

# UN ALTO BRUSCO:

## Involucramiento familiar cuando un joven cumple 18

*Los autores de este comentario pertenecen al equipo de liderazgo de FREDLA (Asociación de Liderazgo de Directores Ejecutivos y Organizaciones Dirigidas por Familias). FREDLA actúa como representante y defensor nacional para las organizaciones dirigidas por familias y sus directores ejecutivos, y apoya la gestión efectiva de las organizaciones dirigidas por familias con un enfoque en el bienestar de niños y jóvenes con desafíos de salud mental, emocionales o del comportamiento, y sus familias. Su perspectiva sobre las prioridades para la investigación en el futuro refleja no solo su apreciación de la bibliografía de investigación formal, sino también lo que han aprendido a través de su trabajo con organizaciones dirigidas por familias y a través de la conexión con miembros familiares y otros proveedores de cuidado en todo el país.*

### ANTECEDENTES

**E**l involucramiento familiar para menores de 18 años es un valor de larga data y un concepto básico del enfoque de Sistema de Cuidado. En 1986, un principio rector del Sistema de Cuidado de la niñez afirmó que “las familias y las familias sustitutas de niños con trastornos emocionales deben participar completamente en todos los aspectos de la planeación y la prestación de los servicios” (p. 17)<sup>1</sup>. Desde la perspectiva del sistema, la perspectiva clínica y de investigación, el involucramiento familiar se considera la mejor práctica<sup>2</sup>. Sin embargo, cuando un joven llega a una edad específica (18 años en la mayoría de los estados) es considerado un adulto en el sistema de cuidado de la salud. En este momento, a pesar de reconocer la importancia del involucramiento familiar, los esfuerzos por incluir a las familias a menudo sufren un alto brusco.

Los principales cambios en la sociedad han intensificado el tema de la transición y del papel cambiante de la familia durante este período. En su informe sobre el Estudio Nacional y Longitudinal de Transición, Newman et al. indican que “las crecientes batallas que enfrentan los posadolescentes para volverse económicamente autosuficientes alargan o posponen las transiciones que por lo general se asocian con la adultez” (p. 1)<sup>3</sup>. En reconocimiento de esta realidad, cada vez más estudios se enfocan en el período de “adultez temprana” como algo diferente a la adolescencia y a la adultez plena<sup>4,5</sup>.

La Encuesta Nacional sobre Uso de Drogas y Salud de 2014 informó que entre los adultos con alguna enfermedad mental, los adultos jóvenes de 18 a 25 años tenían menos probabilidades de recibir servicios de salud mental que los adultos de 26 a 49 o los adultos de 50 años o más (34 vs. 44 o 50%, respectivamente)<sup>6</sup>. Cuando les pidieron a los adultos jóvenes que identificaran una o más razones de por qué no habían recibido los servicios que creían que necesitaban, los problemas de costo / seguro y la creencia de que recibir servicios les haría experimentar discriminación fueron dos de los problemas principales reportados. Muchos adultos jóvenes también mencionaron las barreras culturales para conseguir atención, como por ejemplo la falta de transporte<sup>7</sup>.

De acuerdo con el Censo de EE.UU., más adultos jóvenes vivían con sus padres en 2016 que en 1975<sup>8</sup>. En términos económicos, muchos jóvenes dependen económicamente de sus familias durante un período de tiempo más largo que en el pasado<sup>9</sup>. Esta tendencia, combinada con las mayores cifras de adultos jóvenes con necesidades de salud conductual que no acceden a tratamiento, a menudo hace que las familias desempeñen un papel central en su cuidado. Muchos familiares informan que son los administradores de caso de

hecho de su hijo joven: coordinan citas, lo llevan a urgencias o responden un llamado de la policía. Los miembros de la familia con frecuencia mencionan su papel en cuanto a brindar vivienda y se dan cuenta de que son los que ayudan a llenar formularios, como por ejemplo solicitudes para la universidad o solicitudes de empleo, y navegan sistemas complejos de solicitud para el seguro de salud o la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). En muchas situaciones, los miembros de la familia son un recurso principal para el joven, tanto económicamente como en términos de apoyo emocional y consejos. Dicho esto, resulta desconcertante que no se le pida a los miembros de la familia que contribuyan más a menudo con su experiencia para apoyar a su hijo adulto joven.

## CAMBIO DE ROLES PARA TODOS

La mayoría de los enfoques para el trabajo con adultos jóvenes con desafíos de salud mental alientan la independencia y autosuficiencia, con un enfoque en educación continua, empleo estable, manejo de finanzas y establecimiento de relaciones personales. A menudo estos enfoques prestan poca atención a las fortalezas que las familias aportan al proceso de transición. Muchos programas que trabajan con adultos jóvenes con necesidades de salud mental no tienen procesos específicos para involucrar a las familias en el apoyo de sus hijos, y algunos incluso consideran a las familias como un impedimento para la recuperación y la independencia de los adultos jóvenes. Las regulaciones de HIPAA se citan como el motivo principal para no compartir información, así como el derecho del adulto joven a la privacidad y a tomar sus propias decisiones. Mientras que la mayoría de las familias apoyan a sus hijos adultos jóvenes para que tomen sus propias decisiones, estas a menudo se enfrentan con preocupaciones sobre la habilidad del individuo de tomar decisiones sin apoyo, de resolver problemas sin la información apropiada y de avanzar hasta completar las tareas.

Mientras los jóvenes hacen la transición a la adultez, los miembros de la familia con frecuencia se encuentran con un panorama cambiante. El papel del miembro de la familia evoluciona durante los años de transición, así como lo hace el del adulto joven. Los miembros de la familia fueron los responsables principales de tomar las decisiones por su hijo durante 18 años. De pronto, cuando cumple cierta edad (18 años en la mayoría de los estados), el papel de la familia cambia abruptamente y es ahora el adulto joven quien toma todas las decisiones, esté listo o no para hacerlo.

## ORIENTACIÓN PARA EL CAMPO

Hay una necesidad crucial de que se desarrolle orientación en el campo sobre el involucramiento familiar durante los años de transición. Así como hay una falta general de investigación sobre los beneficios de involucrar a los miembros de la familia, hay también poco trabajo hecho en

cuanto a las mejores prácticas reconocidas. Los enfoques que más se utilizan con este grupo etario no enfatizan el involucramiento familiar como un componente clave del tratamiento, pero tampoco lo excluyen. Las familias se deben ver como un recurso potencial para el adulto joven y un activo para el tratamiento ya que tiene el conocimiento y el historial del recorrido del joven adulto. Si bien HIPAA es una consideración importante, no es y no debe ser un obstáculo para involucrar a las familias. Los formularios de autorización firmados por el adulto joven permiten a los miembros de la familia estar informados y ofrecer apoyo, pero no parecería que la autorización para incluir a miembros de la familia sea algo de lo que se hable rutinariamente con los adultos jóvenes.

Es importante que el sistema de servicio reconozca que los miembros de la familia también necesitan apoyo e información durante los años de transición. Las organizaciones de apoyo de pares para padres, dirigidas por familias y de defensoría han demostrado ser recursos valiosos para las familias de adultos jóvenes. El Estudio Nacional y Longitudinal de Transición descubrió que más de la mitad (63%) de quienes respondieron reportaron que habían recibido información sobre la transición de la adolescencia a la adultez de una organización de defensoría<sup>3</sup>. Conectarse con otro padre o proveedor de cuidados con experiencias de vida similares puede marcar una diferencia para ayudar al padre a aprender a apoyar eficazmente a su hijo adulto joven respetando su autonomía y su autoridad para tomar decisiones. La transición no es fácil para el adulto joven ni para la familia. Al apoyarlos a ambos, aumenta la probabilidad de obtener resultados positivos.

## SIGUIENTES PASOS

La falta de investigación sobre los beneficios del involucramiento familiar para los adultos jóvenes con necesidades de salud mental es una barrera principal para avanzar.



FREDLA (Asociación de Liderazgo de Directores Ejecutivos y Organizaciones Dirigidas por Familias; <http://www.fredla.org>) ha emprendido una iniciativa para examinar el problema desde múltiples perspectivas, desarrollar una guía para el campo y resaltar la importancia del involucramiento familiar en los servicios y los apoyos para los adultos jóvenes. FREDLA revisó los enfoques actuales al tratamiento y recientemente auspició una convocatoria de expertos en este tema con investigadores, líderes familiares y juveniles, y legisladores. La convocatoria de expertos brindó la oportunidad de platicar acerca de lo que se sabe sobre los enfoques exitosos de programas para adultos jóvenes en edad de transición y de identificar oportunidades para integrar el involucramiento familiar en la práctica actual. Los presentes analizaron las estrategias y habilidades necesarias para mejorar la forma en que los proveedores de servicios se relacionan, involucran y asocian con los miembros de la familia al trabajar con adultos jóvenes. Cuando los resultados de la convocatoria de expertos estén disponibles, proporcionarán un punto de partida para establecer la agenda de investigación para este importante asunto. Otros próximos pasos podrían incluir una revisión integral de la bibliografía sobre involucramiento familiar con adultos jóvenes que tienen diversas discapacidades y padecimientos médicos y encuestas de organizaciones dirigidas por familias y organizaciones juveniles, proveedores y miembros de familia cuyo joven ha hecho la transición.

## CONCLUSIÓN

La transición a la adultez es un proceso complejo y multifacético que, en el mejor de los casos, es difícil y largo. Para los adultos jóvenes con necesidades de salud mental, la transición puede prolongarse y los hitos normales para la independencia pueden demorarse tanto para el adulto joven como para su familia. Es un momento en el cual todos los involucrados, el adulto joven y los miembros de la familia, deben estar comprometidos, recibir apoyo y estar preparados para lo que se viene. Las organizaciones y los proveedores de servicios se beneficiarían con orientación informada por las familias y los adultos jóvenes que indique cómo involucrar mejor a las familias para apoyar a sus adultos jóvenes, y que revele cómo proporcionar de la mejor forma posible información útil a los miembros de la familia sobre la transición a la adultez.

Hay una cantidad limitada de investigaciones sobre el impacto del involucramiento familiar en la transición hacia la adultez para los adultos jóvenes que tienen necesidades de salud mental. Se debe hacer una investigación que identifique las formas más efectivas de involucrar apropiadamente a las familias en el proceso de transición. También se debe hacer una investigación para documentar el impacto del involucramiento familiar en los resultados de los adultos jóvenes a medida que avanzan hacia la adultez. La información recopilada a través de la iniciativa de FREDLA seguirá informando acerca del desarrollo de principios de mejores prácticas y lineamientos para apoyar los cambios que se necesitan.

## REFERENCES

1. Stroul, B., & Friedman, R. (1986). *A system of care for children and youth with severe emotional disturbances* (rev. ed.). Washington, DC: Georgetown University Child Development Center, National Technical Assistance Center for Children's Mental Health.
2. McLendon, T., & Petr, C. (2008). Best practices to engage parents of children receiving mental health services (Report 22). In *Best practices in children's mental health: A series of reports summarizing the empirical research and other pertinent literature on selected topics*. Lawrence, KS: School of Social Welfare and Kansas Department of Social and Rehabilitation Services. Retrieved from <https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/3866/Best%20Practices%20No.%2022.pdf?se>
3. Newman, L., Wagner, M., Knokey, A.-M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., ... Schwarting, M. (2011). *The post-high school outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school. A report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)* (NCSER 2011–3005). Menlo Park, CA: SRI International.
4. Arnett, J.J. (2001). Conceptions of the transition to adulthood: Perspectives from adolescence through midlife. *Journal of Adult Development*, 8(2), 133–143.
5. Settersten, R.A., Furstenberg, F.F., & Rambaut, R.G. (2005). *On the frontier of adulthood: Theory, research, and public policy*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
6. Center for Behavioral Health Statistics and Quality. (2015a). Tables 1.22A and 1.22B. In *2014 National Survey on Drug Use and Health: Detailed tables*. Retrieved from <http://www.samhsa.gov/data>
7. Center for Behavioral Health Statistics and Quality. (2015b, May 20). *1.5 million young adults do not receive needed mental health services. The CBHSQ Report, National Survey on Drug Use and Health*. Retrieved from [https://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/report\\_2389/Spotlight-2389.html](https://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/report_2389/Spotlight-2389.html)
8. Vespa, J. (2017, April). *The changing economics and demographics of young adulthood: 1975–2016* (P20–579). Washington, DC: U. S. Census Bureau. Retrieved from <https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2017/demo/p20-579.pdf>
9. Arnett, J.J. (2015). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties*. New York, NY: Oxford University Press.

## AUTHORS

**Jane A. Walker** es directora ejecutiva de FREDLA, madre de 5 hijos y una apasionada que busca constantemente mejorar los servicios para niños con necesidades de salud mental y sus familias.

**Malisa Pearson** es coordinadora de proyectos de FREDLA y madre de dos niños con necesidades de salud conductual.