familias, investigación y cambio en los sistemas*

sue swenson

traducido por fabián sainz modinos

Incluso a día de hoy, a las mamás y papás de niños con discapacidad se les dice que la discapacidad de un niño hará más dura la vida para los demás niños de la familia. Rara vez se nos dice cómo se van a querer o aprender unos de otros. "Es pesado, y es mi hermano" dirían mis hijos. La discapacidad es real, y también lo es el amor. Levantar pesos te hace más fuerte, mover a tu hermano te hace más fuerte. Cuidar a tu hermano te hace más fuerte, también. El corazón es un músculo.

Es algo común entre las mamás y papás preocuparse: ¿Quiero a todos mis hijos por igual? ¿Hago lo suficiente por cada uno de ellos? Si hago tanto por mi hijo con discapacidad, ¿queda lo suficiente para los demás? Cuando nuestros hijos son muy diferentes entre sí, esta preocupación a menudo es desbordante. Incluso aunque sintamos el mismo amor por cada uno de nuestros hijos, se nos puede hacer muy difícil expresar nuestro amor de igual manera, especialmente si uno de nuestros hijos tiene problemas de comunicación o conducta o discapacidad intelectual. Si uno de nuestros hijos tiene una necesidad extra de cuidado, se añade otra cuestión: ¿es correcto esperar que mis hijos ayuden a cuidar de su hermano o hermana? Estas preocupaciones, y las asunciones que hacemos sobre ellas, afectan enormemente nuestras relaciones con nuestros hijos e hijas y sus relaciones entre ellos.

En el campo de la discapacidad, a menudo hablamos de cambios del sistema. Normalmente, empleamos el término para describir las mejoras en sistemas formales de servicios. Estamos en el medio de lograr un nuevo consenso sobre que la planificación centrada en la persona, la autodeterminación y los presupuestos individuales son más efectivos, morales y justos que simplemente agrupar o los enfoques de grupo de apoyos formales, con financiación pública. Estamos trabajando para cambiar nuestros sistemas para reconocer el nuevo consenso sobre los derechos individuales.

El interés creciente por los individuos atendidos por los servicios formales, de cualquier modo, contradice la realidad de que las familias dan más apoyos a lo largo de sus vidas a niños y adultos con

discapacidad que cualquier sistema formal de servicios. La mayor parte de las personas con discapacidades significativas nunca se emancipan de sus familias ante la ley como sus iguales sin discapacidad se emancipan a los 18 años. Incluso si las familias no buscan su tutela, se asume la responsabilidad. Nuestros sistemas se basan en la asunción de que las familias seguirán haciendo por un adulto joven todo lo que hicieron por el niño y que los hermanos se incorporarán más tarde a hacer lo que los padres han hecho siempre. Esta asunción es la fuente del concepto de la "lista de espera" así como al que un amigo con discapacidad se refiere como "la servidumbre por contrato de las familias". Algunas personas con discapacidad hablan de forma elocuente de la carga que sienten (que son) por ser tan dependientes de sus familias, incluso de niños. Otras personas con discapacidad experimentan esta relación de forma diferente: "Tengo una familia muy controladora", dicen. "Mis padres controlaban mi vida y ahora mi hermano controla mi vida". En nuestros sistemas, las familias rara vez tienen opción. Las familias dan apoyo durante toda la vida, a menudo íntimo sin recibir ningún pago, asistencia técnica o regulación y a menudo sin información, redes o apoyo familiar; quizá sus hijos e hijas ni siquiera tienen acceso a formación en autodefensa. A veces es brutalmente difícil conseguir ayuda, a menos que uno esté dispuesto a "patearse" todo Hawai. En privado, las familias preguntan: '¿Por qué debemos entrar en crisis antes de conseguir ayuda?' La respuesta es difícil de soportar. Una familia en crisis puede ser más flexible y dispuesta a aceptar los sistemas de ayuda en vez de pedir lo que realmente quieren o necesitan; la crisis también es una herramienta creíble de asignación de recursos.

Sin la constante vigilancia, amor, esfuerzo y disposición a ayudar de las familias, estén en crisis o no, pocos de nuestros sistemas podrían funcionar. Incluso cuando alguien tiene apoyo de un plan de Medicaid, las familias suelen proporcionar la estructura, el apoyo personal, el "back up", y la visión general que hacen que el plan funcione. De hecho, bajo muchos diseños de autodeterminación, son las familias quienes ponen toda la estructura y mucho del apoyo. En cualquier caso, son casi siempre las familias – madres, padres, hermanos y hermanas – quienes están ahí cuando todo lo demás falla.

cambio de sistema tal como lo conocemos

Nuestros esfuerzos de cambio de sistema son más reales cuando toman en cuenta al sistema informal o familiar y la responsabilidad natural. De igual forma que espero, fervientemente, ser capaz de ser el respaldo o visión de mi hijo Charlie para toda su vida, sé en mi corazón que no ocurrirá así. Sus hermanos estarán con él toda su vida, yo no. Ellos crecieron con él, y estarán cerca de él cuando sea viejo. Tiene suerte de tener hermanos, y ellos de tenerle a él.

Todas mis fotos favoritas de mis hijos son de los tres juntos. Aprendieron juntos sobre la discapacidad cuando eran pequeños: ahora que son mayores, es su realidad. Conozco a una mujer cuya hermana con discapacidad tiene ochenta y muchos años, y aún sigue cada cambio en la rutina diaria de su hermana, planea cada vacación o celebración familiar, y comparte cada preocupación y cada alegría. Así que el cambio de sistema, si va a ser real, debe centrarse también en los hermanos y hermanas y su amor y responsabilidades vitales que el público estadounidense espera que asuman de forma implícita o explícita.

La corriente actual hacia el individualismo es laudable en cuanto que se centra en los derechos civiles y humanos de personas a las que se les han negado mucho tiempo. Al centrarnos en el individualismo y los derechos individuales, las medidas de resultados individuales, la planificación centrada en la persona, los presupuestos individuales, la autodeterminación y la autodefensa, de cualquier modo, a menudo nos olvidamos de las familias. ¿Cuáles son los resultados para las familias? ¿Podemos esperar que una familia en condiciones de máxima precariedad respete los derechos individuales y cree autodeterminación? ¿Tiene la sociedad derecho a pedir ciertas visiones a familias a las que niega el apoyo? ¿Son la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad más importantes que la dignidad y derechos de las demás personas de la familia? ¿Cuándo deberían los autodefensores enfadarse con sus padres o hermanos y cuándo con las leyes, y cómo podemos saber la diferencia? La autodeterminación expresada como individualismo se ve limitada cuando ignora a las familias.

El individualismo olvida también a las poblaciones. Cuando nos centramos sólo en el individuo, olvidamos que incluso si podemos conseguir resultados terroríficos para un individuo, el sistema sigue siendo responsable de lo que ocurra a cualquier otra persona que necesite apoyo pero no lo recibe. El sistema es responsable de lo que ocurre a quienes sirve, y también a los que *debería* servir. De igual modo, cuando nos centramos en resultados individuales, a menudo olvidamos preguntarnos: ¿a qué precio se consiguen estos resultados? ¿Podemos hacer esto con menos recursos? A menudo parece que el sistema formal es responsable, por si solo, de los resultados, cuando a menudo las contribuciones clave y los sacrificios los hacen las familias, y sin esas contribuciones todo se vendría abajo. El coste de la falta de apoyos apropiados se carga en las espaldas de las familias. El coste de una lista de espera lo soportan las familias que no están esperando precisamente, sino viviendo lo mejor que pueden con poca o ninguna ayuda, o la ayuda equivocada. Muchos han intentado formas innovadoras de afrontar y prosperar mientras esperan apoyos que conseguirán resultados menores.

¿como pueden los sistemas apoyar a las familias? ■ ■ ■

¿Cómo puede optimizarse el duro y amoroso trabajo de las familias? ¿Qué haría mejores las vidas del individuo y la familia? Es bueno soñar. Sabemos que necesitamos un sistema de apoyos continuados, individuales, basados en la comunidad y la familia, flexibles y centrados en la persona que reconozcan también los derechos y necesidades individuales de los miembros de la familia sin animarlos a alejarse de sus responsabilidades naturales entre sí. Necesitamos sistemas que reconozcan que incluso las personas que necesitan sólo una pequeña ayuda tienen una necesidad legítima, y a menudo tienen una necesidad desesperada de esa pequeña ayuda. Necesitamos sistemas que no se basen en etiquetas al establecer el acceso a servicios que se centran en la exclusión más que en la inclusión. Necesitamos sistemas equitativos, que den apoyos decentes a todos antes de dar apoyos exquisitos a nadie. Finalmente, necesitamos que reconozcan el poder del amor y la necesidad de amor en la vida de las personas, venga ese amor de un padre, un hermano o de otra persona.

¿qué es la investigación sobre hermanos? ■ ■ ■

Los investigadores sobre hermanos deben centrarse en estos temas de sistemas porque los hermanos y hermanas se

hacen cargo cuando el sistema no funciona. Los asuntos de sistemas tienen efectos de por vida en los hermanos. La investigación sobre sistemas es diferente de la investigación limitada, definida, que a menudo prefieren las convocatorias públicas de financiación. Los asuntos de sistemas son complejos por naturaleza. Los asuntos de familia son por naturaleza plurales, a menudo confusos. Los científicos y filósofos (y los financiadotes) tienen, como señala John Dewey, preferencia por la seguridad y certeza teórica, por la unidad, permanencia y universalidad, más que por la pluralidad, el cambio y las particularidades. Las familias – padres, abuelos, hermanos – necesitan que los investigadores y financiadores reexaminen estas preferencias, que piensen en nuevas formas sobre las agendas de investigación que ayudarán a descubrir qué funciona, y cuándo, y para quién, desde nuestro propio punto de vista como familias. Necesitamos descubrir estas cosas para dar forma a la política pública.

La investigación que se organiza para cambiar las vidas de las personas es diferente de la que se diseña para encontrar aplicaciones para los descubrimientos de la ciencia básica. El filósofo McKeon (1998) identificó cuatro concepciones del método científico: dialéctica, lógica, problemática y operacional. En este modelo, la investigación operacional se diseña para medir el impacto de las distintas intervenciones en las vidas de las familias para que puedan autorizarse, financiarse y administrarse apoyos decentes pero no extravagantes. Esto es lo que supone para los investigadores informar las decisiones políticas. Este es el tipo de investigación que se necesita para apoyar a los hermanos en la lucha por una vida decente para su hermano/a.

La investigación que comienza con problemas prácticos no está desconectada de la ciencia básica. La ciencia práctica puede hacer contribuciones fundamentales a la ciencia y conocimiento básico sobre cómo funciona el mundo, como señaló Stokes (1997). De forma clara, en muchas corrientes y modelos distintos de investigación, los investigadores siguen haciendo enormes avances en nuestro conocimiento y mejoras en nuestra calidad de vida. Es apropiado asignar un sano respeto y financiación mesurada a varios enfoques cuando se usan de modo adecuado. Los investigadores prácticos no deberían verse como ciudadanos de segunda clase, siempre buscando la forma de ser más definidos y objetivos en su enfoque. Las familias, los hermanos, los sistemas, las responsabilidades y las relaciones no son temas objetivos y definidos. La complejidad no se analiza bien con modelos reduccionistas. No necesitamos más analizar los mecanismos de los cromosomas que lo que necesitamos que quienes hacen las políticas comprendan los mecanismos que hacen que nuestra familia esté en riesgo en la sociedad estadounidense si vivimos con la discapacidad y sin apoyos.

¿como reciben y usan las familias la información ■■■

Un problema práctico que necesita de la investigación es el problema de cómo fluye la información a las familias, y cómo es empleada por los distintos miembros de la familia. Las respuestas a las siguientes podrían tener un impacto real: ¿Cómo podemos ayudar a los hermanos y hermanas adultas a tomar buenas decisiones sobre el cuidado de larga duración a su hermano/a sin, simplemente, sacrificar su propia libertad? ¿Cómo aprenden los hermanos/as jóvenes sobre la discapaci-

dad, además de por sus padres? ¿Cómo aprenden mejor las familias sobre sus propias capacidades? Las respuestas a estas preguntas nos ayudarían a traducir la teoría en programas que tengan resultados reales.

Probablemente, deberíamos estudiar las variables en las familias y programas y apoyos que llevan a buenos resultados globales para las personas con discapacidad. ¿Qué puntos fuertes tienen los hermanos/as que podrían crear diferencias? ¿Cómo podemos potenciar la capacitación y resiliencia de personas que deben confiar en el cuidado de la familia porque tienen discapacidad? ¿Qué habilidades de solución de problemas deberían tener las familias, y cómo podrían desarrollarlas? ¿Cuál es el efecto del apoyo familiar real en todos los hermanos/as (incluidos aquellos con discapacidad)? ¿Es más probable que una familia con apoyos lance a un autodefensor joven más capacitado? ¿Cuáles son los puntos fuertes familiares que llevan al desarrollo de la autodefensa? ¿Es el consejo psicológico o la psicoeducación una herramienta valiosa para alguien?

Las familias tienen proyectos diferentes, y necesitamos comprender cuáles son. ¿Cómo afecta a los hermanos (y a la persona con discapacidad) si las familias dedican recursos y defensa significativos a "curar" la discapacidad? ¿Pueden las familias crecer si sólo "aguantan" o afrontan la discapacidad? ¿Es la comprensión del nuevo paradigma en política de discapacidad capacitadora para las familias? ¿Son la defensa y el liderazgo curativas? ¿Son los niveles de estrés familiar diferentes en las familias que intentan afrontar o transformar sus comunidades? ¿Cuál es la mejor forma de pensar en la responsabilidad pública hacia esas familias?

pueden ayudar otros estudios

El Estudio de Salud Nacional Infantil de los Institutos Nacionales puede permitir el análisis de los impactos en el sistema familiar de distintas intervenciones o enfoques terapéuticos sobre la discapacidad en niños. Puede ser muy difícil medir los impactos de las intervenciones pues hay niveles muy diferentes de servicios y apoyos disponibles para las familias en distintos estados y comunidades. ¿Cómo sabríamos si estuvieramos midiendo el estrés del empleo de la intervención o el de conseguir la intervención? ¿podríamos medir el estrés de no conseguir obtener la intervención?

Otros estudios que podrían ayudar a dar información a quienes hacen las políticas son los estudios demográficos y psicográficos de familias. Actualmente, 710.000 adultos con discapacidad intelectual viven en casa con sus cuidadores mayores (más de 60 años) en Estados Unidos (Rizzolo, Hemp, Braddock y Pomerantz-Essley, 2004, p. 57), aunque la cifra que se da en ocasiones es más cercana a 850.000. como mínimo, deberíamos saber cuántas personas con discapacidad están en qué grupos de edad y dónde viven, con quién, y en qué circunstancias.

Una vez establecidos los datos demográficos, hay más preguntas para cada grupo. Por ejemplo, ¿cuáles son los problemas familiares que resultan de un acomodo en el que un hijo/a con discapacidad vive con sus padres y cuidadores mayores? ¿En cuántas familias presta la persona con discapacidad cuidado, sanitario o de otro tipo, a sus padres cuidadores ancianos, y cómo afecta eso a las relaciones fraternas?

¿Qué pasa con los aspectos positivos de criar a un hijo/a con discapacidad en casa? Aún es común que se les diga a las

familias que hacerlo les creará estrés y otros problemas. ¿Qué pasa con el fuerte sentido de justicia social que puede verse en los hermanos menores de niños con discapacidad? ¿No es eso un plus? ¿cómo puede potenciarse eso? ¿Qué pasa con el hecho de que los hermanos sin discapacidad pueden ver que sus padres van a quererles en cualquier caso?

Sería útil saber con qué frecuencia los hermanos adultos sin discapacidad creen que deben llevar a cabo los deseos de papá y mamá frente a cuán a menudo ven la muerte de sus padres y el cambio de relevo como una oportunidad de comenzar de nuevo y encontrar una nueva vida para su hermano/a con discapacidad. ¿Sabemos de dónde viene este compromiso – o este coraje? Y por último, la mejor investigación saldrá de preguntas que se les ocurren a los investigadores al conocer a las familias. Al explorar nuevas formas de comprender y apoyar mejor las relaciones entre hermanos y hermanas con y sin discapacidad, espero que los investigadores sigan intrigados por preguntas cuyas respuestas puedan dar información a las políticas públicas así como a la psicología personal.

bibliografía

McKeon, R. (1998). *The selected writings of Richard McKeon: Volume I, Philosophy, science and culture* (pp. 410–415). Chicago: University of Chicago Press.

Rizzolo, M. C., Hemp, R., Braddock, D., & Pomerantz- Essley, A. (2004). *The state of the states in developmental disabilities.*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Stokes, D. (1997). *Pasteur's quadrant: Basic science and technological innovation.* Washington, DC: Brookings Institute Press.

Autora:

Sue Swenson, MBA, Executive Director of The Arc of the United States, 1010 Wayne Ave., Suite 650, Silver Spring, MD 20910. E-mail:swenson@ thearc.org

* Artículo traducido del original: Swenson, S. (2005). Families, Research, and Systems Change *Mental Retardation, Vol. 43, 5,* 365-368