

## LA CALIDAD DE VIDA DE LA FAMILIA COMO RESULTADO DE LOS SERVICIOS: EL NUEVO PARADIGMA

TURNBULL, A. P.

*University of Kansas*

La Calidad de Vida de la Familia como Resultado de los Servicios: El Nuevo Paradigma

*Creo que ya no sé quién soy, porque estoy muy implicada con mis hijos. Al igual que mi hijo autista, me siento sobreprotegida, así que si algo va mal en su vida, me hace deprimirme. Y lo mismo con los demás niños, si algo les va mal, y no se colman sus necesidades como se debería, entonces me deprimen. No tengo tiempo para mí misma, porque siempre estoy muy ocupada luchando por ellos.*

\*\*\*\*

*Llegas a un punto en el que es bastante difícil estar contento o disfrutar de la vida: Me he dado cuenta de que supone mucho esfuerzo, pero no voy a dejar de disfrutar de mis hijos. Y realmente tengo que esforzarme mucho en cargarme esto a la espalda. No importa lo loco que esté, o lo estresado, tampoco importa lo injusto que esto sea, no pienso en lo cansado que estoy y no me pierdo las cosas que hacen y las disfruto. Porque aunque podría estar sentado en el ordenador escribiendo la centésima carta al comisionado de seguros y a todas las demás personas del sistema, porque se ha cometido una injusticia, mientras, me estoy perdiendo todas las cositas maravillosas que están haciendo en la habitación de al lado. Porque esto supone mucho más trabajo que cuando se tienen, ya saben, hijos sanos.*

\*\*\*\*

*Como estoy sola, a veces querría morirme porque mi hijo es así. No tengo familia. Mi hermano no tiene hijos. Ellos no saben qué hacer. Estoy perdida y sola. Y mi hijo es muy hiperactivo. No se sienta. Sigue un tratamiento, ya saben. Grita mucho. Habla sin parar. No puede callarse. No escucha. Y yo no tengo ayuda.*

\*\*\*

Estos son los testimonios de padres con hijos discapacitados que describen algunas de sus visiones de la calidad de vida familiar. Sus aportaciones nos sirven de contexto para esta presentación cuyo objetivo es (a) comparar el antiguo paradigma de los servicios y apoyos a la discapacidad con el nuevo, (b) subrayar el programa de investigación actual que mis colegas y yo estamos poniendo en práctica para aprender más sobre la calidad de vida de la familia y para mejorar los resultados de la misma, y (c) señalar los cinco campos de la calidad de vida familiar que ha contrastado nuestra investigación con ejemplos de mi propia familia.

## COMPARAR EL PARADIGMA NUEVO CON EL ANTIGUO

En esta parte compararé el antiguo paradigma de servicios y apoyos a la discapacidad, con el nuevo. Este nuevo paradigma nos ofrece la base conceptual para nuestra investigación y el desarrollo del programa centrado en la calidad de vida de la familia.

### *El Antiguo Paradigma de la Discapacidad y la Familia*

El antiguo paradigma define la discapacidad como un déficit en las personas que deriva en unos obstáculos funcionales en las actividades diarias. Por lo tanto, el antiguo paradigma de sistemas de servicios se centraba principal mente en «arreglar las discapacidades funcionales del individuo para darle una serie de mejoras del entorno.

Al igual que este antiguo paradigma influía en las personas con discapacidad, también lo hace en las familias con niños y jóvenes discapacitados. Tres ejemplos de los modelos de servicio e investigación del antiguo paradigma centrado en las familias son (Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000):

1. El modelo psicoterapéutico, que tuvo una gran importancia en los años 50 y 60; este modelo concebía el nacimiento de un niño discapacitado como una trágica crisis» que se podría solucionar mejor al tratar con psicoterapia a los padres del niño para ayudarles a superar su pesar (Mandelbaum y Wheeler, 1960; Solnit y Stark, 1961; Wolfensberger, 1967).
2. El modelo de formación de los padres, a comienzos de los años 70, cambió el enfoque a una formación de los padres, lo que otorgaba un mayor énfasis en las habilidades de aprendizaje para las madres, para que a su vez pudieran enseñar a sus hijos discapacitados en casa con la idea de remediar la discapacidad (Harvey, 1977; Turnbull, Blue Banning, Turbiville y Park, 1999; Zigler y Valentine, 1979).
3. El modelo de implicación de los padres, con la aprobación de la Ley Educativa de Personas Discapacitadas en 1975, la prioridad se estableció en los padres (especialmente en las madres) y en su implicación en la toma de decisiones educativas, especialmente a través de charlas individualizadas sobre el programa educativo (Able-Boone, 1993; Goldstein y Turnbull, 1982; Smith, 1990; Smith y Simpson, 1989; Turnbull y Turnbull, 2001).

La Figura 1 muestra los cuatro elementos del entorno que se establecieron tras los sistemas del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) según se aplican a las familias de niños y jóvenes discapacitados. La parte en gris de los niveles de familia se refieren al niño con discapacidad y sus madres. Esta es la parte que el antiguo paradigma define como «arreglar a la madre para que ella a su vez pueda arreglar al niño.

## AQUÍ VA LA FIGURA 1 :Antiguo Paradigma de la Discapacidad y Familias

### *El Nuevo Paradigma de la Discapacidad y la Familia*

Los servicios y la investigación sobre la familia han pasado por una transición del antiguo paradigma al nuevo. Uno de los puentes entre el paradigma nuevo y el antiguo ha sido subrayar los servicios y la investigación centrada en la familia. Una vez que se ha cruzado ese puente, el modelo emergente de investigación familiar se centra en el modelo de calidad de vida de la familia/ la capacitación familiar (Turnbull y Turnbull, 2001; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000).

#### El Modelo Centrado en la Familia

El modelo centrado en la familia se introdujo en los años 80 en los servicios de investigación de la infancia y la intervención temprana. El modelo centrado en la familia posee muchas definiciones; pero entre todas ellas, hay tres factores comunes; la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996).

En primer lugar, el modelo centrado en la familia respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias. Se enfatiza animar a las familias a llevar la voz cantante a la hora de reivindicar sus prioridades y hacer que los profesionales respondan a esas prioridades (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000).

En segundo lugar, el modelo centrado en la familia abandona la orientación que se basa en una patología y adopta un rumbo de puntos fuertes (Bai ley y McWilliam, 1993; Dunst, Trivette, y Deal, 1988; Saleebey, 1996). Este enfoque resulta evidente en IDEA, lo que precisa de la identificación de las prioridades de la familia, los recursos y las preocupaciones como parte del proceso de desarrollo del plan individual de servicio de familia para niños y bebés.

En tercer lugar, toda la familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre. Un resultado de este enfoque ha sido remarcar la realización de la investigación y dar más apoyo a los padres (Ainge, Colvin, y Baker, 1998; Frey, Fewell y Vadasy, 1989; Meyer, 1995), hermanos (Heller, Gallagher y Fredrick, 1999; Meyer, 1997; Powell y Gallagher, 1993) y familiares (Able-Boone, Sandall, Stevens y Frederick, 1992; Meyer y Vadasy, 1986; Mirfin Veitch, Bray y Watson, 1997). Desconcierta ver cómo la persona más abandonada en la investigación familiar sea el propio individuo con discapacidad.

El modelo centrado en la familia se considera como el prevaleciente en la intervención temprana y en los servicios de atención temprana para los niños discapacitados (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angel, Collins y UnderdoWn, 1995; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 1995). La investigación indica que, por contra, la filosofía centrada en la familia es más fuerte que su actual puesta en práctica (Katz y Scarpati, 1995; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddlen y Demmit, 1993; Menke, 1991).

En los colegios de infancia, primaria y secundaria, el puente del antiguo al nuevo paradigma no es tan grande como era en los primeros años. Se enfatiza mucho más la implicación de los padres en el IEP por medio de conferencias y de que los padres acudan a los actos del colegio más que en el modelo centrado en la familia (Turnbull y Turnbull, 2001).

### *Capacitación Familiar/Modelo de Calidad de Vida Familiar*

La capacitación familiar /modelo de calidad de vida familiar define la capacitación como el proceso, y la calidad de vida familiar como el resultado, de los servicios de investigación y profesionales. Este modelo enfatiza un enfoque de investigación de la acción participativa como parte integrante de ese nuevo paradigma.

*La calidad de vida familiar como resultado.* Dentro de las áreas de los servicios humanos, se enfatiza actualmente la conceptualización y la medida de los resultados. Parece haber un acuerdo en que la calidad de vida positiva de la familia debería ser un resultado adecuado para las políticas y los servicios (Bailey y cols. 1998; Osher, 1998; The Accreditation Council, 1995; Turnbull y Brunk, 1997; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999; Turnbull, Brown y Turnbull, en imprenta). La investigación para definir y medir la calidad de vida de las personas discapacitadas ha superado con creces el trabajo similar que se centraba en la calidad de vida familiar (Felce y Perry, 1997; Gardner, Nudler y Chapman, 1997; Schalock, 2000; Schalock y cols. 2002).

*La capacitación como proceso.* Aunque las definiciones de la capacitación en las distintas disciplinas son diferentes el elemento central de la definición es el de actuar para conseguir lo que uno quiere y necesita (Cochran, 1992; Koren, DeChillo y Friesen, 1992; Rappaport, 1987; Turnbull y Turnbull, 2001). Los componentes fundamentales del proceso de capacitación son (a) la participación de los interesados principales y (b) el compromiso de cambiar la ecología comunitaria para permitir a las familias mejorar su calidad de vida. En términos de participación, todos los miembros de la familia son jueces importantes a la hora de compartir ideas, preferencias y formas preferidas para resolver los problemas. Un proceso capacitador anima fuertemente a la autodeterminación de los niños y los jóvenes discapacitados, desde la más tierna infancia, para desarrollar la motivación y el saber/las habilidades para dirigir sus propias vidas (Turnbull y Turnbull, 2001; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithang y Martin, 2000; Wehmeyer, 2001).

El énfasis en cambiar la ecología comunitaria es un tema destacable de un proceso de capacitación. Como se describe en la Figura 2, el nuevo paradigma, como se describe en el modelo de calidad de vida de la capacitación familiar/calidad de vida familiar, enfatiza a todo el entorno en términos de qué tipo de adaptaciones es necesario realizar (mediante un proceso de capacitación y cambio) para que la familia pueda experimentar la calidad de vida importante para ellos. La capacitación familiar/ la calidad de vida familiar es un proceso que influye en este enfoque que se caracteriza como sigue (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999):

- Concibiendo al individuo con discapacidad como un verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad,
- Teniendo en cuenta lo que es importante para la familia en términos de calidad de vida en los cuatro niveles,
- Determinando qué de lo presente está en consonancia con las prioridades familiares, Y

Dando apoyos y servicios a todos los implicados principales para que creen las mejoras de calidad de vida que prefieran.

En este nuevo paradigma, el mayor cambio se produce al pasar de 'arreglar' los déficits del individuo con discapacidad a arreglar» los diversos entornos en los que la familia desea una auténtica participación. Por lo tanto, se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas transformadas dentro de las cuales las familias, incluyendo los miembros discapacitados, pueden progresar en su desarrollo a la vez que interactúan con unos contextos de respuesta.

## **AQUÍ VA LA FIGURA 2: Nuevo paradigma de la Discapacidad y la Familia**

### **CONCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

Este nuevo paradigma precisa de nuevas concepciones de la calidad de vida familiar y las formas para hacerla más amplia. Para enfrentarnos a este desafío mis compañeros y yo en el Beach Center para Discapacidad de la Universidad de Kansas hemos cooperado con las familias y los proveedores de servicios a la hora de realizar una investigación para entender la calidad de vida familiar desde la perspectiva de las propias familias. Esta investigación se ha llevado a cabo por medio de las fases que se presentan en la Figura 3. Describiré brevemente cada una de estas fases.

### **AQUÍ VA LA FIGURA 3: Pasos Fundamentales del Programa de Investigación de la Calidad de vida Familiar**

#### *Identificar los Constructores y Campos Preliminares*

Iniciamos la investigación poniendo en práctica un enfoque de investigación acción participativa (TAP) que hace referencia a un proceso que realiza la investigación como un proceso colaborativo entre los investigadores y los beneficiarios reales (Turnbull, Friesen y Ramírez, 1998). El objetivo de utilizar el enfoque TAP es el de asegurarse de que el resultado que proviene de la investigación se usa de forma beneficiosa para las familias, administradores, proveedores de servicios y los creadores de políticas. El TAP refleja un cambio fundamental en los procedimientos de investigación: Las familias son unos valiosos compañeros junto con los investigadores y otros beneficiarios a la hora de planificar, realizar, diseminar y utilizar la investigación.

Para poner en práctica la investigación acción participativa, buscamos el consejo de las familias, proveedores de servicios e investigadores desde el principio para

imaginar cómo se podría realizar la investigación de forma que mejore su propósito final y asegurar un rigor absoluto. También revisamos de forma sistemática los escritos sobre la calidad de vida individual y los escritos nuevos sobre la calidad de vida, para que nuestro trabajo se cimentara sobre una base de los descubrimientos más actuales (Turnbull et al., en imprenta).

### *Realizar Estudios Cualitativos*

Establecimos grupos de estudio y entrevistas individuales con 187 personas, entre las que se incluían familiares (por ejemplo padres o hermanos) de niños discapacitados, ocho personas discapacitadas, familiares de niños sin discapacidad, proveedores de servicios y administradores (Poston cols., en imprenta). Recogimos datos en lugares urbanos y rurales para conocer la concepción de los participantes de la calidad de vida familiar. Se les realizaban preguntas generales como:

— Al oír el término calidad de vida familiar» ¿qué es lo primero que se te viene a la cabeza?

— Háblanos de esos momentos en los que las cosas han ido realmente bien en tu familia. ¿Qué ayuda a que las cosas vayan bien?

— Háblanos de esos momentos en los que las cosas han ido realmente mal en tu familia. ¿Qué hace que las cosas vayan mal?

Utilizamos una serie de medios para obtener información más precisa de los participantes. Grabamos en cintas a todos los grupos de estudio y las entrevistas y nos involucramos en un análisis cualitativo muy amplio. Las transcripciones de los grupos de estudio y las entrevistas aparecen en 19.000 páginas a un solo espacio, ordenadas en un programa informático el Ethno graph (5.0), un programa de software que sirve para el análisis cualitativo. Utilizamos constantemente un método comparativo de análisis cualitativo (por ejemplo, las categorías de códigos se comparan constantemente entre sí para obtener un marco general que pueda interpretar adecuadamente los datos y esta interpretación emergente se reduce gradualmente para producir un pequeño abanico de conceptos de nivel superior).

El resultado de esta investigación fue la identificación de 10 campos de la calidad de vida familiar que hemos dividido en dos categorías:

— Campos centrados en el individuo; defensa, bienestar emocional, salud, bienestar del entorno, productividad y bienestar social.

— Campos centrados en la familia; vida familiar diaria, interacción familiar, bienestar económico y ser padres.

### *Construcción de Una Escala Piloto Preliminar*

Basándonos en los diez campos identificados mediante la investigación cualitativa, nuestro equipo de investigación escribió unos 12 puntos dentro de cada campo para cubrir por completo los temas que aparecían en cada grupo de estudio. Seguimos estas directrices para escribir preguntas de encuestas prestando especial atención a: (a) el tipo de información que se busca (por

ejemplo, las actitudes) y (b) preguntas de fin específico con una redacción clara, sencilla y no tendenciosa (Dillman, 1978). Esta escala preliminar pedía a los encuestados graduar la importancia de cada concepto según la escala de cinco puntos de Likert.

Realizamos una prueba piloto a 16 miembros de familias, 6 proveedores de servicios y 5 investigadores recibieron su feedback sobre las formas de mejorar la claridad, legibilidad, instrucciones y formato de esta escala. Teniendo en cuenta el feedback, rescribimos una escala simplificada para un nivel de lectura no muy exigente. La escala se terminó con un total de 112 puntos.

### *Realizar una Prueba de Campo Nacional*

Incluimos a 13 estados de diversas zonas geográficas de los Estados Unidos en esta prueba de campo nacional. Determinamos de forma proporcional el número de las familias necesarias de cada estado, teniendo en cuenta la población del estado intentando de forma especial, la inclusión de una zona urbana, suburbana y rural, de cada estado. Sobre todo, trabajamos con los sistemas de las escuelas públicas y les pedimos que seleccionaran al azar a niños con discapacidad teniendo en cuenta los siguientes criterios: (a) excluimos a los niños que sólo recibían servicios orales (b) pusimos en orden alfabético los nombres de los niños con discapacidad y (c) los seleccionamos basándonos en el número total de los niños a los que se ayudaba. También trabajamos de forma conjunta con el Consorcio Grassroots de Discapacidad, que es una agrupación nacional de organizaciones de padres para familias de niños discapacitados de diversos orígenes culturales y lingüísticos. Como habían sido compañeros de investigación con las familias durante cinco o más años, 'os líderes fueron de mucha ayuda a la hora de ayudarnos a conseguir un mayor índice de participación de las familias que normalmente no participan en la investigación sobre familias en los Estados Unidos.

Analizamos las respuestas de un total de 459 familias compuestas por 1.197 personas. La muestra era enormemente diversa y representaba la población general de los Estados Unidos. Basándose en varios análisis de factores, surgió una estructura de cuatro factores para los temas que no estaban relacionados directamente con la discapacidad. Estos nuevos factores reflejaban unos constructos coherentes que representaban la Interacción Familiar, Ser Padres, Salud y Seguridad y un factor de Recursos Generales. Basándose en una combinación de validez y en unos resultados de factor analítico, los temas se asignaron a los cuatro factores nuevos y se computaron unas bases de fiabilidad internas. Los alfa de Cronbach eran .90 para la Interacción Familiar (11 apartados), .82 para los Recursos Generales (9 temas), .87 para Salud y Seguridad (8 temas) y .86 para Ser padres (9 temas). Los temas estaban combinados para eliminar la redundancia y redefinidos para ser más claros, dejando designados 8 nuevos temas de cada factor. Los temas relacionados con la discapacidad crearon un factor final de un total de cinco factores.

### *Panorámica de los Cinco Campos de la Calidad de Vida Familiar*

Les explicaré brevemente cada uno de los cinco campos de la calidad de vida familiar e ilustraré estos campos con ejemplos de las propias experiencias de nuestras familias. Sin embargo, antes de centrarme en estos cinco campos, definiré familia y calidad de vida familiar.

### *Definiciones*

Uno de los hallazgos interesantes de la investigación cualitativa fue el de considerar cuidadosamente cómo definen las familias su pertenencia. En lugar de estar en consonancia con la definición censitaria americana de que una familia está comprendida por un grupo de dos o más personas relacionadas por el nacimiento, matrimonio o adopción que viven juntas (Iceland, 2000), las familias de nuestra investigación incluían como miembros familiares a personas que no necesariamente estaban relacionadas mediante nacimiento, matrimonio o adopción y que no necesariamente viven juntas. Basándonos en las descripciones de las familias concluimos que una definición adecuada de familia sería la siguiente: Una familia incluye a las personas que se consideran como parte de la misma, ya estén relacionadas con ella por lazos de sangre o matrimonio, o no, y que apoyan y se preocupan por los demás de forma habitual (Poston, y cols., en imprenta).

Definimos la calidad de vida como (Park, y cols., en imprenta):

- El grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia
- El grado en el que disfrutan de su tiempo juntos
- El grado en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos

### **Todo sobre Mi Familia**

*Mi familia está compuesta por mi marido Rudy yo; nuestros tres hijos y un yerno. Mi padre murió hace seis meses. Y él ha sido una parte tan fundamental de mi familia, sobre todo en los últimos siete años cuando necesitaba más atenciones, que por eso lo sigo incluyendo como miembro de la familia...*

*Tanto Rud como yo somos profesores del Departamento de Educación Especial y codirectores del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas. JT es nuestro hijo mayor. Trabaja en el Beach Center como ayudante administrativo, tiene casa propia que comparte con un compañero que le ofrece un gran apoyo. JT presenta una amplia gama de discapacidades, autismo, discapacidad intelectual y un desorden bipolar.*

*Nuestra segunda hija es Amy, de 27 años, tiene un master en trabajo social y trabaja en el área de búsqueda de hogar para las personas con pocos recursos o discapacitadas. Amy vive en Michigan y está casada con Raúl Khare, su novio desde el instituto, que ahora es médico residente en urgencias. Nuestra hija menor Kate, de 24 años, está luchando por conseguir sus sueños de ser actriz en Nueva York, después de conseguir una doble licenciatura en Estudios Americanos y Teatro en la Universidad de Kansas.*

*Esta es nuestra familia biológica. Hemos descubierto, que una serie de personas se han convertido en parte integrante de nuestra familia mediante un amor y una lealtad increíbles hacia nosotros, y nos han dado todos los titos de apoyo que los miembros de una misma familia se dan entre ellos. Por lo tanto, nuestra familia evidentemente no sigue la definición tradicional de familia según dice el Censo de los Estados Unidos. Por ejemplo, mi padre tenía una enfermera, Sarab Aldridge, que le ayudó durante siete años de una forma respetuosa y responsable, atendiendo a sus necesidades diarias i mostrándole Una auténtica amistad. Hace años que quedó claro que Sarah era, sin duda alguna, un miembro más de nuestra familia, y lo ha seguido siendo tras la muerte de mi padre.*

*De igual forma, el compañero de casa de JT es también parte de nuestra familia, puesto que es el centro del círculo de apoyo de JT 24 horas al día, siete días a la semana. Se llama Bryan R y vive con JT desde hace seis meses y hace un año le daba apoyo los fines de semana. Bryan cree ahora que le gustaría comprometerse de por vida a ser la persona de apoyo y compañero de JT y eso sería un sueño hecho realidad para nosotros.*

*A lo largo de los años, a la hora de educar a nuestros hijos, nos hemos esforzado en no poner en el centro de nuestra vida familiar las necesidades extensivas de Jay. Hemos intentado mantener el ritmo típico de vida y asegurarnos de que las necesidades de todos los miembros de la familia se veían colmados, que pudiéramos disfrutar del tiempo que pasábamos juntos, y que todos pudiéramos hacer cosas que fueran importantes para nosotros. Una de las decisiones que tomamos muy pronto en la familia era que las vacaciones no eran divertidas para JT y entonces, si no eran divertidas para él, acababan por no serlo tampoco para ninguno de nosotros. De acuerdo con las características típicas del autismo, se pone muy nervioso con los cambios en los horarios, y una de las características particulares de las vacaciones es precisamente un cambio en los horarios. Aunque fue muy difícil tomar esta decisión en muchos sentidos, decidimos que los demás tendríamos vacaciones en familia mientras el estuviera en un campamento. Aunque de alguna forma nos sentíamos mal por no incluirle, también disfrutamos mucho el tiempo en que podemos ser espontáneos, y podemos cambiar mucho los horarios normales y disfrutar del tiempo que pasamos juntos de formas que no serían posibles si él estuviera con nosotros.*

### *Salud y Seguridad*

El campo de la seguridad y la salud comprende los aspectos de la salud física y emocional, el acceso a la atención sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia. Los conceptos de nuestra incluyen:

- Estar sanos físicamente
- Estar sanos emocionalmente
- Contar con un proveedor de atención sanitaria que entienda nuestras necesidades individuales de salud

— Sentirse seguros en casa, el trabajo y en nuestro vecindario.

*Si repasamos nuestro ciclo de vida familiar la mayor amenaza que sufrimos a la salud y seguridad estuvo relacionada con el comportamiento extremadamente agresivo de JT durante su adolescencia, que se traducía en darnos golpetazos, agarrarnos por el cuello y tirar del pelo en casa, el colegio, el trabajo y en la comunidad. Hubo ocasiones en que ninguno de nosotros se sentía seguro físicamente cuando estábamos con él y emocionalmente estábamos en la «cuerda floja dependiendo de su humor y su capacidad/incapacidad para mantener el control. Recordando aquellos años, pienso que ojalá se hubiera sabido más sobre el apoyo de conducta positiva y la intervención en crisis y el aguante emocional frente a los traumas inesperados. Para las familias que tienen hijos con problemas de conducta, un área de especial apoyo necesario no es sólo reducir la frecuencia e intensidad del problema de conducta de la persona discapacitada, sino también atender las necesidades físicas y emocionales de los demás miembros de la familia.*

*A medida que JT se convertía en adulto y seguía sufriendo una enorme ansiedad, al igual que significativos cambios de humor, llegamos a la conclusión de que necesitábamos explorar el área de la salud holística. En los últimos años, JT ha encontrado seguridad, consuelo y reducción de su ansiedad/depresión en sus sesiones semanales de yoga, masaje y en la práctica del ejercicio regular. Tiene una clase particular de yoga a la semana con un maravilloso profesor que le ayuda a soltar la tensión haciendo estiramientos, musculación y respiración. Tiene dos sesiones de masaje a la semana centra dos especialmente en la relajación y la distensión del estrés. Este ejercicio regular, le permite construir su fortaleza y le hace experimentar una sensación de estar en forma físicamente. Pensamos que esta salud holística es el caldo de cultivo para que las personas con autismo vayan más allá de lo que la investigación tradicional, psicológica y médica les ha ofrecido según el paradigma de único salud occidental.*

*Igualmente, cada uno de los miembros de la familia nos hemos dado cuenta de la importancia capital de mejorar nuestro propio bienestar y despreocuparnos activamente por los asuntos sanitarios. JT nos ha dado una buena muestra de que la calidad de vida individual y familiar se mejora cuando la gente da prioridad al bienestar relacionado con la salud tanto física como emocional.*

### *Apoyo a las Personas Discapacitadas*

El segundo campo se centra en el apoyo de otros familiares o de entornos fuera de la familia para el beneficio de la persona con discapacidad. Los temas de ejemplo incluyen:

- Contar con el apoyo para progresar en el colegio o el lugar de trabajo
- Contar con el apoyo para hacer amistades
- Contar con el apoyo para obtener las ayudas gubernamentales necesarias
- Mantener una buena relación con los proveedores de servicios

*Según nuestra experiencia familiar, hemos visto con frecuencia que cuando las cosas le van bien a JT también nos van bien a nosotros. Gran parte de nuestra calidad de vida familiar depende del acceso de JT a los recursos que establezcan sus necesidades y que acentúen su bienestar.*

*A comienzos del año 2000, JT consiguió una prestación individual lo que significa que él mismo recibe directamente el apoyo financiero de la parte de Medicaid que tradicionalmente iba a las organizaciones de servicios. Por lo tanto, en vez de que el dinero sea entregado a una organización de servicios que podría tener una casilla para JT en su programa de empleo o residencial, el dinero le llega directamente a él y a su equipo de apoyo centrado en la Persona.*

*La financiación individualizada es una iniciativa relativamente reciente en los EEUU que reconduce las fuentes de financiación de las organizaciones a los individuos para mejorar las oportunidades para que las personas discapacitadas y sus equipos de apoyo tengan la sartén por el mango. En nuestra situación, esto significa que no tenemos que pedir permiso a la organización para tener los servicios y apoyos que queramos ni tampoco tenemos que defendernos de ellas para conseguir lo que queremos. El enfoque de financiación individualizada sigue las siguientes pautas:*

- El dinero va de la organización federal de Medicaid a la organización del estado*
- De la organización del estado pasa a la organización de discapacidad del desarrollo local*
- De la organización de discapacidad del desarrollo pasa a un intermediario fiscal (un contable)*
- Y finalmente del intermediario fiscal a JT*

*La cantidad de financiación para las personas con discapacidad depende de sus necesidades de apoyo. Como JT precisa de apoyo las 24 horas del día y precisa de apoyo en todos los marcos, la cantidad de este apoyo económico es bastante importante.*

*Aparte de la financiación individualizada de Medicaid, JT también obtiene la retribución de la Sección 8 de vivienda (renta de ayuda) y de la Pensión de la Seguridad Social para Discapacitados (SSDI), a la que tiene derecho por haber trabajado 40 trimestres consecutivos (10 años) con una discapacidad bastante importante. JT también trabaja 20 horas a la semana en la Universidad de Kansas y por lo tanto tiene un salario y también recibe el paquete de ayudas de la Universidad. Si juntamos todos estos recursos, vemos que JT claramente se puede permitir una vida de calidad.*

*En el caso de JT el intermediario fiscal es un contable de nuestra comunidad. Este contable no tiene conocimientos previos de la discapacidad y no necesita ser preparado de forma específica en ella; gestiona los pagos fiscales de JT en los términos de las personas a las que pagamos para que apoyen a JT. Se encarga de las complicadas regulaciones y papeleos relacionados con los impuestos, la seguridad social, la compensación laboral etc., y se encarga de la*

*contabilidad. Bryan, el compañero de JT envía un impreso de petición a la organización local, la cual se la envía al intermediario fiscal cada quince días. Este impreso contiene las horas de trabajo de las personas. Entonces, el intermediario fiscal envía los cheques a las personas junto con un cheque para que cubra sus gastos relacionados con las obtención de servicios y su participación en la comunidad.*

*De acuerdo con sus propias habilidades, JT no cuenta el dinero ni tiene capacidad alguna para controlar sus propios asuntos económicos. Mediante la colaboración del intermediario fiscal, Bryan y nosotros, JT recibe las compensaciones de esta financiación sin la necesidad de poseer la competencia de gestionar los fondos por sí mismo.*

*En los EEUU la iniciativa de financiación individualizada esto surgiendo con gran fuerza. La Oficina del Programa Nacional de Autodeterminación (de la Universidad de New Hampshire supone un recurso altamente útil para obtener la información más reciente de la financiación individualizada o autodeterminada. También tiene contacto con otros recursos muy útiles relacionados con este tema tan importante.*

*La financiación individualizada de Jay no sólo le permite tener una calidad de vida, sino que nos permite a toda la familia tener calidad de vida. Significa que podemos trabajar, tener tiempo de descanso y relax, podemos visitar a nuestras hijas que están en otros estados y podemos tener vacaciones sin que Jay precise siempre de nuestro apoyo las 24 horas del día.*

### *Recursos Familiares*

El campo de los recursos familiares se refiere a los recursos con los que cuenta la familia para colmar las necesidades de sus miembros. Los temas de la prueba incluyen:

- Sentirse apoyado por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales
- Contar con ayuda externa disponible para encargarse de las necesidades especiales de los miembros de la familia
- Contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses propios
- Saber si los miembros de mi familia cuentan con amigos u otras personas que les den apoyo

*Una de las razones que ha contribuido enormemente a la calidad de vida de nuestra familia es que todos los miembros de nuestra familia contaban con amigos que nos han dado una gran cantidad de apoyo en los momentos buenos y malos. Una de las fuentes más valiosas de los amigos de JT ha sido un programa de estudiantes de la universidad de Kansas llamado Lazos Naturales. Surgido en la Universidad de Kansas, pero ahora extendiéndose hasta convertirse en una organización nacional, Lazos Naturales tiene como única misión fortalecer las relaciones de amistad de jóvenes discapacitados. Se trata de una organización dirigida por estudiantes que da una oportunidad a que las*

*organizaciones de estudiantes contacten con una persona con discapacidad. JT está unido a una fraternidad en la que entre 3 y 5 estudiantes al año se concentran en compartir sus experiencias de amistad. Una de las cosas mejores de poner en contacto a personas en particular con una organización en vez de con otras Personas en particular es que las personas se licencian, pero la organización Permanece estable. A lo largo de los años, JT ha contado con una oportunidad totalmente amplia de contactar con nuevos estudiantes, al igual que antes estuvo con otros que ya se han licenciado y seguir avanzando.*

*En cuanto a la organización, Lazos Naturales tiene una reunión cada Miércoles por la tarde donde todos los estudiantes de la universidad y las personas discapacitadas se encuentran y hacen cosas divertidas como bailar, ir a restaurantes y a fiestas. Entonces cada grupúsculo de los estudiantes de la universidad de Kansas y una persona discapacitada se reúnen informalmente en otras ocasiones a lo largo de la semana para divertirse. Ya que nosotros apoyamos con tanta fuerza este increíble programa, el Beach Center ayudó a los estudiantes de la Universidad de Kansas, a las personas discapacitadas y a sus familias a grabar una cinta de vídeo que cuenta la historia de Lazos Naturales y que da información sobre cómo iniciar esta idea en otros campus. La cinta de vídeo se llama Amistad: Todo el mundo baila. Para obtener información sobre cómo adquirirla, se pueden dirigir a la dirección [www.ku.beachcenter.com](http://www.ku.beachcenter.com) (picar en la palabra Friendsh4s (amistades)).*

*A lo largo de los años, las personas que JT ha conocido a través de Lazos Naturales se han convertido en amigos muy valiosos y duraderos. JT se ha ido de vacaciones con ellos, ha asistido a sus bodas, ha disfrutado de contar con ellos como personas de apoyo en varias ocasiones, y de forma general se ha beneficiado mucho de su amistad y atenciones. Además, fueron sus amigos de Lazos Naturales los primeros que nos dijeron y nos animaron a que dejáramos a JT salir de nuestra casa y trasladarse a una casa compartida con ellos. Nunca nos había pasado que compañeros de la edad de JT hubieran tramitado un arreglo residencial para él, pero eso es exactamente lo que pasó. Por lo tanto, los amigos fueron el catalizador del apoyo que permitió a JT ser más independiente y que a la vez nos permitió a nosotros ser más independientes.*

### *Interacción Familiar*

El cuarto campo se centra en las relaciones entre los miembros de la familia. Los temas de la muestra incluyen:

- Disfrutar del tiempo que se pasa juntos
- Tener esperanzas de futuro
- Tener buenas relaciones con la familia extensa
- Hablar de forma cubierta los unos con los otros

Muchas familias se enfrentan a retos relacionados con cómo permitir que los miembros de la familia extensa se sientan conectados y cómodos con la persona discapacitada.

*A veces esto es especialmente difícil cuando la distancia separa a las familias y no pueden verse de forma frecuente.*

*A medida que hemos ido cumpliendo años, nuestras hijas se han trasladado a Michigan y Nueva York y no cuentan con el mismo tiempo de calidad con JT que tuvieron en el pasado. Los primos de JT viven en Alabama y Virginia, y sólo podemos verlos un par de veces al año. Una de las cosas más bonitas que nos ha pasado en lo que se refiere a mantener a nuestra familia en contacto cercano ha sido tener una cuenta de correo familiar que nos facilita comunicarnos entre nosotros de forma regular. En realidad la creamos hace unos cuatro años para ayudar a mi padre. Todos sus nietos, incluido JT le enviaban e-mails cada semana. Se podía acercar a nuestra casa un sábado por la tarde, uno de nosotros imprimía todos los e-mails que había recibido y él los leía y luego nos dictaba la respuesta. Resultó una experiencia maravillosa para conectar a la familia, conservamos de forma especial los e-mails que él envió ya que no está entre nosotros.*

*Pero la cuenta de correo no era sólo beneficiosa para mi padre, también era maravillosa para JT ¿Pero cómo es posible que una persona que no sabe leer ni escribir pueda participar en una cuenta de correo en la que se precisa mandar e-mails? JT cuenta con un programa informático desarrollado por Ablelink en Colorado (Mediante este programa, JT dicta su mensaje. el e-mail transmite su voz a las personas de la lista. Por lo tanto, escuchamos el e-mail de JT en lugar de leerlo. Luego, cuando respondemos a JT el ordenador lee nuestro mensaje. Así que él puede ser un miembro participante de nuestra lista de correo familiar sin poseer las habilidades de lectura que mucha gente considera requisito indispensable.*

*Un aspecto especialmente emotivo de la participación de JT es que con frecuencia lo da todo, lo que significa que canta los mensajes en vez de basarse sólo en las palabras. Dos de mis e-mails favoritos que me vienen ahora a la cabeza eran cantados. Uno fue cuando mi padre estaba muy enfermo, Rudy yo estábamos especialmente tristes y estresados. JT nos envió un e-mail en el que cantaba un himno sobre ir al cielo. Escuchar su canción nos conmovió cuando más lo necesitábamos. El otro fue un día en que se iba con sus amigos de Lazos Naturales a ver un partido de baseball profesional. Estaba especialmente emocionado, describió lo que iba a hacer y entonces se puso a cantar la canción Llévame al Partido Aunque estábamos trabajando mucho en la oficina ese día, sentimos que realmente estábamos disfrutando de la experiencia tan americana de asistir a un partido de baseball y que nos habíamos ido de picnic con JT y sus amigos.*

*En lo que se refiere a las esperanzas de futuro, Rud y yo a veces nos preocupamos mucho por el apoyo a largo plazo de JT. Nos preocupa qué pasaría si ambos muriéramos a la vez porque somos responsables de su*

*financiación individualizada y de su situación de vida. Uno de los inconvenientes de la financiación individualizada, al contrario que cuando se reciben unos servicios integrados en una organización, es que nos preocupa que si algo nos pasara, nos preguntamos quién más le ofrecería el tipo de responsabilidad e iniciativa que nosotros damos al asegurarnos de que la situación de JT es buena.*

*Nuestras hijas Amy y Kate quieren mucho a JT pero no quieren (y no deberían) tener que reconducir sus propias vidas para trasladarse a Lawrence para darle apoyo cuando algo nos pase y ya no podamos ayudarle. Es por eso que la idea de que Bryan se comprometiera a largo plazo con JT nos llegaba al fondo del alma. Aunque hemos imaginado muchas veces lo bonito que sería para JT contar con un apoyo a largo plazo aparte del que nosotros le damos, en realidad nunca esperábamos que esta ayuda nos cayera del cielo. Nos sentimos muy esperanzados, y esperamos seguir alimentando la relación de Bryan con JT y con nosotros, haciendo todo lo que esté en nuestras manos para «dejarlo todo bien atado y ayudar a que este acuerdo sea bueno-bueno-bueno- bueno para JT, Bryan, las hermanas de JT y para nosotros mismos.*

## SER PADRES

El quinto y último campo de la calidad de vida familiar es el de ser padres, y se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen. Los temas de muestra incluyen:

- Enseñar a los niños a ayudar en la casa
- Ayudar a los niños a ser independientes
- Tener tiempo para atender a las necesidades individuales de cada niño
- Conocer a las otras personas presentes en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.)

*Con respecto a lo de tener tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada niño, se hizo evidente que a medida que crecían nuestras hijas, pasaban por fases diferentes de encontrarse a gusto con que JT estuviera con sus amigos. Especialmente cuando eran adolescentes, se mostraban más sensibles en cuanto a sus diferencias y luchaban por amoldarse a ello. Algo muy importante de ser padre para mejorar la calidad de vida familiar, es ser sensible ante las necesidades de los demás a tener un espacio propio y la necesidad de no hablar siempre de asuntos relacionados con las discapacidades. Nuestras hijas también tenían sus intereses y hobbies, y fue muy reconfortante para ellas tener amigos que se mostraban muy sensibles con las necesidades de JT así que no era necesario explicarle o defenderle.*

*Como padres, nos dimos cuenta de que habría sido fácil pasar todo nuestro tiempo defendiendo a JT y formar parte de una organización de padres con hijos discapacitados que se centrara en sus intereses, pero también nos dimos cuenta de que era importante tener un papel muy activo en los grupos de padres que se*

*centraran en los intereses de nuestras hijas. Esto significa dejar un poco de proteger la discapacidad para poder ser parte de la asociación de padres del colegio y tomar parte en sus aficiones como en una organización de danza de la comunidad.*

En resumen, he descrito la base conceptual para este nuevo paradigma de la discapacidad y la familia, subrayando los pasos principales de nuestra investigación en el Beach Center para desarrollar una serie de herramientas para la calidad de vida familiar, y he dado una breve panorámica de los campos de la calidad de vida familiar aplicados a mi propia familia. Aunque los cambios en los sistemas llegan de forma lenta, yo estoy animada por el progreso que se ha realizado al centrarse en la dirección de la calidad de vida familiar, pero también sé que la mejora de la calidad de vida familiar, especial mente para aquellos que se encuentran en las posiciones más vulnerables, precisan de unos mayores esfuerzos individuales y colectivos. Termino con unas palabras que siempre decía mi padre con respecto a lo de hacer todo lo que se puede. No puedes saber cómo es darlo todo porque no hay forma de captar todas tus posibilidades. Por lo tanto, no debes estar nunca satisfecha pensando que lo haces lo mejor que puedes, siempre tienes que esforzarte por hacerlo mejor hoy de lo que lo hiciste ayer; y siempre debes pensar que mañana puedes mejorar lo que has hecho hoy. Espero que piensen largo y tendido en estas palabras para darse cuenta de que la única forma para hacer mejorar en gran medida la calidad de vida familiar depende de que todos nos otros lo hagamos mejor hoy que ayer y que siempre pensemos que mañana podemos mejorar lo que hemos hecho hoy.



FIGURA 2

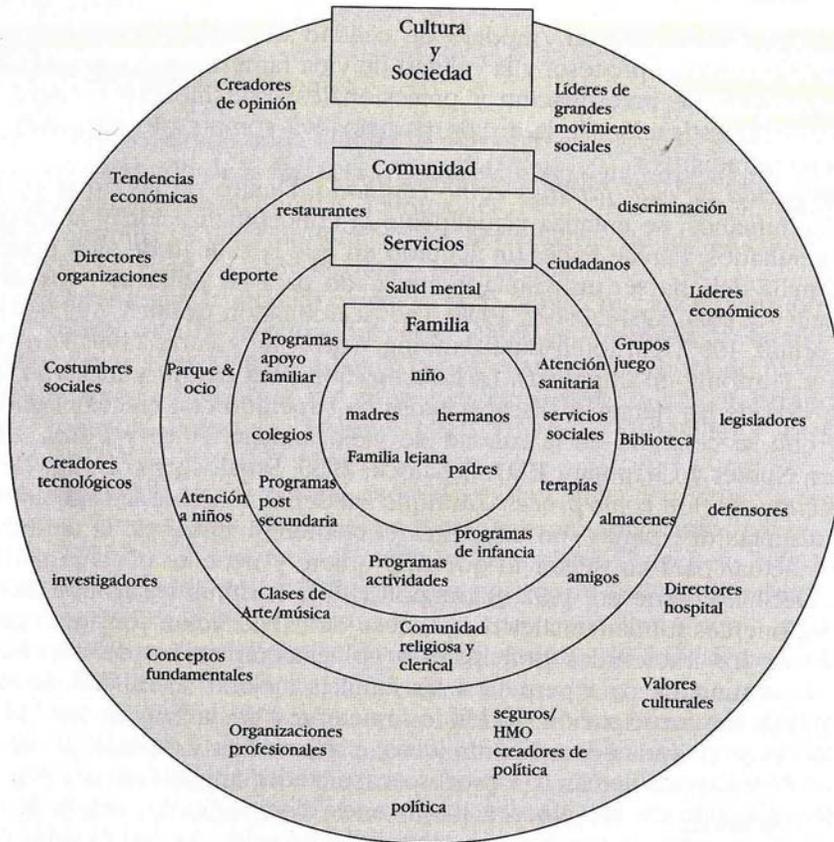


Figura 2. Nuevo paradigma de la discapacidad y la familia con un énfasis en apoyar y ajustar a las personas discapacitadas y a sus familias a todos los entornos. (La parte gris representa el objetivo de los intentos del entorno -arreglado-

FIGURA 3

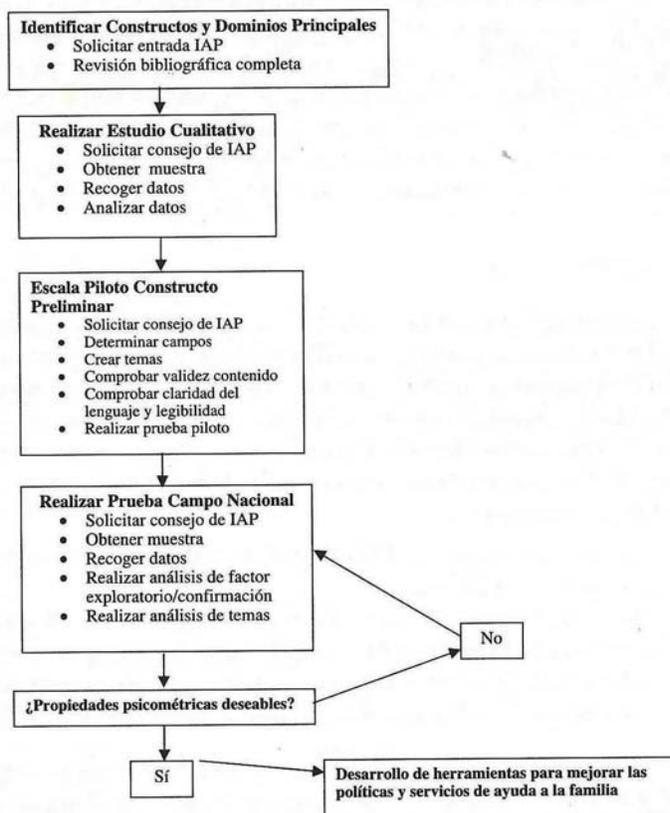


Figura 1. Pasos fundamentales del programa de investigación de la calidad de vida familiar