

**HERMANOS/AS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: HACIA UNA
AGENDA DE INVESTIGACIÓN***

Robert M Hodapp, Laraine Masters Glidden y Ann P. Kaiser

Traducido por Fabián Sainz Modinos

Comenzamos esta sección especial con un artículo titulado “Hacia una agenda de investigación”. Para algunos este subtítulo puede parecer extraño. Al fin y al cabo, Grossman (1972) publicó su estudio de referencia sobre hermanos/as en edad universitaria hace más de tres décadas. Desde entonces, mucho investigadores han examinado los sentimientos, funcionamiento y relaciones de los hermanos/as. Meyer y Vadasy (1994) han producido “talleres de hermanos” para ayudar a los hermanos/as y han aparecido libros tanto de carácter popular (McHugh, 2003) como académico (Stoneman y Berman, 1993), en los que los autores describían asuntos implicados en el crecimiento como hermano/a de una persona con discapacidad.

* Artículo traducido del original: Hodapp, R.M., Glidden, L.M. y Kaiser, A.P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 334-338.

HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: TEMAS DE INVESTIGACIÓN*

Zolinda Stoneman

Traducido por Fabián Sainz Modinos

RESUMEN

Hasta principios de los 80, la mayoría de los investigadores prestaban poca atención a las relaciones entre hermanos. Los estudios de madres dominaban la agenda de investigación, hasta la casi total exclusión de padres, familia extensa y hermanos. Aunque en estudios clásicos de hace años de familias de niños con discapacidad, los investigadores adoptaron un enfoque de sistemas familiares que incluía a los hermanos (p.e., Farber y Jenne, 1963), este énfasis no ha echado raíces hasta hace poco. Se ha dado un impresionante crecimiento en el número de estudios publicados que se centran en los hermanos de niños con discapacidad. En este artículo, mi objetivo es examinar los temas en esta investigación y reflejarlos en nuestro conocimiento actual.

ABSTRACT

Until the early 1980s, most reseachers paid little attention to sibling relationships. Studies of mothers dominated the research agenda, to the almost total exclusion of fathers, extended families, and siblings. Although in early classic studies of families of children with disabilities, investigators embraced a family systems approach that included siblings (i.e., Farber & Jenne, 1963), this emphasis did not take root until recently. There has been an impressive growth in the number of published studies focusing on siblings of children with disabilities. In this paper, my goal is to examine themes in this research and reflect on our state of knowledge.

* Artículo traducido del original: Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 339-350.

LA PERSPECTIVA DE UN PADRE*

Elise McMillan

Traducido por Fabián Sainz Modinos

Para los padres, los primeros pensamientos que vienen a la cabeza cuando sabes que tu hijo tiene discapacidad son para ese hijo – ¿qué pasa con su salud, vida, calidad de vida? Justo tras estas preguntas vienen pensamientos sobre cómo influirá esto en el resto de la familia: ¿qué significa para los demás hijos? ¿Qué significa para sus vidas? También al inicio, mi marido y yo nos preocupamos por cómo influiría en nuestro hijo mayor tener un hermano con discapacidad. ¿Cómo aceptaría a su hermano? ¿Cómo se lo diría a sus amigos? ¿Qué significaría en nuestra familia?

* Artículo traducido del original: McMillan, E. (2005). A Parent's Perspective *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 351-353

**ESTUDIOS DEL CICLO VITAL DE HERMANOS DE INDIVIDUOS CON
DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO***

Marsha Mailick Seltzer, Jan S. Greenberg, Gael I. Orsmond y Julie Lounds

Traducido por Fabián Sainz Modinos

Las relaciones entre hermanos constituyen el lazo familiar de mayor duración, con comienzo en el nacimiento del hermano menor y final en la muerte de un miembro del par de hermanos. Los hermanos comparten una herencia familiar común, tanto genética como experiencial, y quizá por esta razón, la relación entre hermanos se caracteriza normativamente como igualitaria, recíproca y mutua. ¿Cómo cambia la relación entre hermanos cuando un miembro del par de hermanos tiene una discapacidad del desarrollo? Las características de los lazos fraternos podrían ser atípicas en este contexto, en varios aspectos. Por ejemplo, la duración de la relación podría ser más corta, pues algunos individuos con discapacidades del desarrollo tienen una vida más corta. Además, puede haber menos similitud genética y experiencial entre miembros de la pareja de hermanos y menos igualitarismo e intercambio recíproco debido a las desiguales capacidades y resultados de patrones de vida. En cualquier caso, puede haber también una mayor continuidad en el contacto a lo largo de la vida cuando el hermano tiene una discapacidad del desarrollo.

* Artículo traducido del original: Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. y Lounds, J. (2005). Life Course Studies of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 354-359

**FELICIDAD, BIENESTAR Y PUNTOS FUERTES DEL CARÁCTER:
RESULTADOS PARA FAMILIAS Y HERMANOS/AS DE PERSONAS CON
RETRASO MENTAL***

Elisabeth M. Dykens

Traducido por Fabián Sainz Modinos

¿Qué sabemos sobre la felicidad y el bienestar y cómo promocionar del mejor modo estos estados positivos en el planeta? No suficiente, pero más que hace una década. Rompiendo la tradición con el enfoque habitual sobre lo que es malo para las personas, el creciente campo de la psicología positiva se pregunta en vez de eso qué contribuye a que la gente haga el bien y sea feliz, más allá y por encima de la mejora del sufrimiento psicológico. La psicología positiva pretende comprender más completamente estados positivos como la esperanza, la gratitud, satisfacción, fluidez, compromiso, virtudes, voluntad y significado (Csikszentmihalyi, 1990; Seligman, 2002; Snyder y López, 2002). Aunque la psicología positiva es aún un campo en construcción, proporciona un andamiaje sobre el que comenzar a construir una psicología positiva para las personas con retraso mental (Dykens, en prensa).

* Artículo traducido del original: Dykens, E.M. (2005). Happiness, Well-Being, and Character Strengths: Outcomes for families and Siblings of Persons With Mental Retardation *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 360-364

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.

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

ALTERNATIVAS PARA EL DESARROLLO DE PROCESOS PERSONALES DE FUTURO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES SIGNIFICATIVAS

Francisco Serra Buades

Universitat de les Illes Balears

RESUMEN

El enfoque de la planificación centrada en la persona (PCP) se desarrolló inicialmente como un medio para incluir más directamente a las personas con discapacidades significativas en su proceso de desarrollo de metas y planes, además de implicar a los miembros de la familia y a otras personas capaces de proporcionar apoyo significativo en la construcción de un futuro lleno de expectativas y de acciones que permita su plena integración en la comunidad. En este artículo se pretende reflexionar sobre su práctica metodológica y considerar las premisas que la fundamentan puesto que inciden muy positivamente no sólo en la planificación de intervenciones en entornos naturales, sino en la participación activa de la persona con discapacidad en la elección y control de su vida en la medida de sus posibilidades.

PALABRAS CLAVE: retraso mental, apoyos, planificación centrada en la persona, autodeterminación.

ABSTRACT

The focus of the planning centered in the person (PCP) it was developed initially as a means to include more directly people with significant disabilities in their process of development of goals and plans, besides implying the members of the family and other people able to provide significant support in the construction of a future full with expectations and of actions that it allows their full integration in the community. In this article it is sought to question on their methodological practice and to consider their premises that base it since they impact very positively not only in the planning of interventions in natural environments, but in the person with mental retardation active participation in the election and control of their life in the measure of their possibilities.

INSTRUMENTOS PARA LA GESTIÓN DE LA CALIDAD EN LOS SERVICIOS SOCIALES DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Samuel Fernández y M^a Teresa Iglesias

Universidad de Oviedo

RESUMEN

El artículo constituye una reflexión sobre la importancia que tiene para una organización social el contar con procedimientos técnicos bien alineados, de manera que ofrezcan garantías de eficacia y eficiencia a las personas a las que ofrecen sus servicios. En este sentido, la gestión del ciclo de la calidad se asocia a cinco instrumentos básicos, la Planificación Estratégica, el Sistema de Gestión por Procesos, las Bases de Datos, el Cuadro de Dirección y los Planes de Mejora.

La experiencia del grupo EPSE en la aplicación de metodologías evaluativas y en concreto, de estas herramientas, en diversos programas y entidades sociales que atienden a personas con discapacidad, nos permite enfatizar la importancia que tiene unir el modelo teórico de la planificación centrada en la persona, con la gestión de procesos técnicos de las entidades e instituciones sociales mediante las técnicas e instrumentos comentados.

PALABRAS CLAVE

Gestión de la Calidad. Servicios Sociales. Personas con Discapacidad.

ABSTRACT

The article constitutes a reflection on the importance that has for a social organization to include technical procedures well aligned, so that they offer guarantees of effectiveness and efficiency to the people to the ones that offer their services. In this sense, the management of the cycle of the quality is associated to five basic instruments, the Strategic Planning, the System of Management by Processes, the databases, the Score Card and the Plans of Improvement.

The experience of the group EPSE in the application of evaluative methodologies and in concrete, of these tools, in diverse programs and social companies that attend people with disability, permits us to emphasize the importance that has to unite the

theoretical model of the planning centered in the person, with the management of technical processes of the social institutions by means of the techniques and instruments commented.

KEY WORDS

Quality Management. Social services. People with Disability.