

**Red de Liderazgo de Hermanos/as: Recomendaciones Para La Investigación, La Defensa y El Apoyo  
Relacionados con Los Hermanos/as de Personas con Discapacidades Del Desarrollo**

**15 de septiembre de 2008**

Tamar Heller, Ann Kaiser, Don Meyer, Tom Fish, John Kramer, Derrick Dufresne



**The Rehabilitation Research and Training  
Center on Aging with Developmental Disabilities**



**VANDERBILT KENNEDY CENTER**  
FOR EXCELLENCE IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES



Sibling Support Project

**The Ohio State University Nisonger Center**  
A University Center for Excellence in Developmental Disabilities

**Reconocimiento:**

La reunión de la Red de Liderazgo de Hermanos/as fue patrocinada por el “**Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities**” en la Universidad de Illinois en Chicago (UIC) y el “**Kennedy Center University Center for Excellence**” (UCE) en la Universidad de Vanderbilt. Otros organizadores de la conferencia fueron el “**Institute on Disability and Human Development UCE**” en “**UIC**”, el “**Nisonger Center UCE**” en la Universidad del Estado de Ohio y “**Sibling Support Project**” de los Estados Unidos. El grupo directivo de la Red de Liderazgo de Hermanos/as proporcionó liderazgo y supervisión. Financiación fue proporcionada en parte por el “**National Institute on Disability and Rehabilitation Research**” (beca # H133B031134) y el “**Arc of the United States**”. También nos gustaría agradecer la asociación de “**University Centers on Disabilities (AUCD)**” por su apoyo.

Información de contacto:

Para mas Información contacte a Katie Keiling, Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities: Lifespan Health and Function, University of Illinois at Chicago, 1640 W. Roosevelt Road, MC 626, Chicago, IL, 60608

Correo electrónico: [kkeiling@uic.edu](mailto:kkeiling@uic.edu)

Teléfono: (312) 996-1002

Sitios Web: [www.rrtcadd.org](http://www.rrtcadd.org) or [siblingleadership.org](http://siblingleadership.org)

## Índice de Contenido

Introducción: Red de Liderazgo de Hermanos/as.....	4
Desde la Conferencia.....	5
Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades.....	6
Propósito.....	6
Principios que Guían la Investigación.....	6
Resumen de La Investigación de hermanos/as Hasta la Fecha.....	7
Recomendaciones Claves de Investigación.....	9
Referencias.....	11
Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo: Hermanos, Hermanas y Cuidado de Personas con Discapacidades Del Desarrollo.....	12
Propósito .....	12
Principios que Guían La Política y La Defensa.....	12
Resumen de La Defensa Hasta La Fecha.....	14
Recomendaciones Claves de Investigación.....	15
Acto de Carta de Derechos y Asistencia para Discapacidades Del Desarrollo (Acto DD)..	15
Acto de Cuidado de Respiro Por Vida (P.L. 109-442) .....	16
Cuentas de Seguridad Financiera para Personas con Discapacidades (H.R. 2370/S.2743) ...	17
Acto de Elección de la Comunidad (H.R. 1621 and S799) .....	17
Acto de Expansión de la Licencia Médica Familiar (H.R. 1369) .....	18
Conclusión.....	18
Capítulo 3: Apoyo a Hermanos y Hermanas: Un Medio de Bajo Costo y Alto Impacto para Mejorar la Vida de las Personas con Discapacidades.....	19
Propósito.....	19
Principios que Guían Servicios y Apoyos.....	19
Resumen de Asuntos con Servicios y Apoyos.....	20
Los hermanos/as necesitan información acerca de.....	22
Los hermanos/as necesitan oportunidades para.....	22
Los hermanos/as necesitan padres que.....	22

Los hermanos/as necesitan proveedores de servicios que.....	22
Recomendaciones Claves de Servicios y Apoyos.....	23
Referencias.....	25

## Introducción

La serie de libros blancos que se reporta aquí proporciona recomendaciones para la investigación, la defensa y el apoyo relacionados con los hermanos/as de personas con discapacidades del desarrollo. Emanan de la primera reunión nacional de la Red de Liderazgo de Hermanos/as (SLN), cuyo objetivo es brindar oportunidades para que los hermanos/as de más de seis millones de estadounidenses con discapacidades del desarrollo aumenten su participación en la defensa de la discapacidad, la formulación de políticas y los servicios relacionados con sus hermanos/as con discapacidades. Su misión es *"proporcionar a los hermanos/as de personas con discapacidades la información, el apoyo y las*

### INTRODUCCIÓN

*herramientas para defender a sus hermanos y hermanas y promover los problemas importantes para ellos/as y para toda su familia".* El SLN promueve una amplia red de hermanos/as que comparten la experiencia de la discapacidad y las personas preocupadas por los problemas de los hermanos/as al conectarlos con apoyos sociales, emocionales, gubernamentales y provisionales a lo largo de la vida, lo que les permite ser defensores eficaces con su hermano y hermana, y para servir como agentes de cambio para ellos y sus familias.

Comenzando con una serie de reuniones en el otoño de 2006 para desarrollar su misión, propósito y valores, la Red de Liderazgo de Hermanos/as (SLN) se reunió por primera vez el 9 y 10 de noviembre de 2007. Más de 80 hermanos y hermanas de individuos con y discapacidades del desarrollo, investigadores, legisladores, decidores políticos, auto defensores, patrocinadores y otros profesionales comprometidos en el campo de las discapacidades asistieron a la conferencia. La conferencia incluyó la ratificación de la misión, el propósito y los valores del SLN; presentaciones de expertos y formación de grupos de trabajo. Durante los dos días que estuvieron juntos, los asistentes a la conferencia de SLN escucharon presentaciones de una amplia gama de expertos acerca de los siguientes temas: Problemas de Hermanos/as a Lo Largo de L Vida, Problemas de Planificación Futura, Perspectivas de Investigación de Agencias Federales, una Mesa Redonda Internacional de Investigación y Perspectivas de Los Líderes de acerca de Políticas.

Se formaron tres grupos de trabajo para desarrollar documentos técnicos que desarrollarían recomendaciones para la acción: 1) Investigación, 2) Políticas y Defensa, y 3) Servicios y Apoyos. Sus funciones en la conferencia fueron establecer principios y destacar los pasos a seguir. Durante los siguientes doce meses, estos grupos desarrollaron los libros blancos incluidos en este informe. Su meta final fue crear oportunidades para que los hermanos/as se asociaran con el gobierno y los proveedores de servicios para garantizar la más alta calidad de vida, ahora y en el futuro, para toda su familia.

**Desde la Conferencia:** los representantes del comité directivo le han presentado resúmenes de la información a otros grupos interesados, han creado métodos de comunicación en listas de distribución entre los miembros de los grupos de trabajo, han compartido fotografías en línea, han informado acerca de la conferencia a miembros de SibNet y han proporcionado comunicaciones de seguimiento con responsables de las políticas en Capitolio en Washington y a nivel estatal y local.



# Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades

Un Libro Blanco

Preparado en Colaboración con la Red de Liderazgo de Hermanos/as

Tamar Heller y Ann Kaiser

Para el Grupo de Trabajo de Investigación

15 de septiembre de 2008

## Propósito

El propósito de este Libro Blanco es proporcionar un resumen de los resultados de investigación claves acerca de hermanos/as de personas con discapacidades y un conjunto inicial de directrices y recomendaciones para guiar nuevas investigaciones en esta área. Emana del grupo de trabajo de investigación en la Conferencia de la Red de Liderazgo de Hermanos/as celebrada en Washington DC el 9 y 10 de noviembre de 2007. El grupo de trabajo de investigación elaboró principios que deberían guiar la investigación acerca de hermanos/as, identificó algunas en la investigación y propuso recomendaciones y pasos de acción para avanzar una agenda de investigación acerca de hermanos/as.

## Principios que Guían la Investigación

1. *Los hermanos/as con y sin discapacidades deben participar en todas las fases de la investigación, desde la conceptualización hasta la difusión.* Es importante conocer las perspectivas de los hermanos/as con y sin discapacidades. También son las personas que pueden mejor identificar las estrategias para hacer correr las voces de las familias y los legisladores.
2. *La investigación debería de ser inclusiva, representativa de la diversidad y culturalmente competente.* La mayor parte de la investigación se centra en muestras de conveniencia donde faltan familias minoritarias, ya que a menudo es difícil encontrar hermanos/as. Necesitamos encontrar formas de alcanzar a estos hermanos/as.
3. *Hay lugar para la investigación de descripción e intervención, utilizando la gama de métodos de investigación de vanguardia.* Hasta la fecha, la mayor parte de la investigación ha sido descriptiva con muy pocos estudios de intervención. Ambos tipos de investigación son necesarios para ayudar a identificar los problemas y probar modelos de apoyo a los hermanos/as.
4. *Es de interés la investigación acerca de las perspectivas y resultados para hermanos/as con y sin discapacidades.* Los hermanos/as con y sin discapacidades pueden tener una perspectiva muy diferente acerca de las relaciones familiares y los apoyos necesarios. También pueden tener perspectivas muy diferentes a las de los padres, que suelen ser los miembros de la familia a los que se dirige en los estudios de investigación acerca de familias de personas con discapacidades del desarrollo.
5. *La investigación debería abordar los problemas de la vida y los contextos críticos para sus familias.* Los hermanos/as juegan diferentes roles y enfrentan diferentes problemas en diferentes fases de la vida y en puntos de transición. A medida que los padres envejecen, es probable que aumenten los roles y responsabilidades de los hermanos/as en el apoyo a sus hermanos/as con una discapacidad.

## Resumen de La Investigación de hermanos/as Hasta la Fecha

Los hermanos/as brindan las relaciones más duraderas para los adultos con discapacidades del desarrollo. Más de 30 años de investigación acerca de hermanos/as ha proporcionado información clave acerca de los efectos de ser hermano/a de una persona con discapacidades. Los resultados de la investigación son mixtos, algunos notan más problemas de conducta y depresión y otros no logran encontrar tales diferencias o encuentran impactos positivos. (Rossiter & Sharpe, 2001; Stoneman, 2006).

### Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades

Generalmente, los hermanos/as a lo largo de la vida a menudo consideran sus experiencias como hermanos/as de manera positiva. Los hermanos/as informan afecto y consideración positiva por sus hermanos/as con discapacidades, atribuyen altos niveles de empatía y altruismo como derivados de su relación con los hermanos/as y, en general, parecen estar tan bien adaptados y exitosos como individuos que tienen hermanos/as de desarrollo típico. Los hermanos/as que tienen hermanos/as con problemas de salud mental, con autismo o con otros problemas graves de comportamiento asociados con su discapacidad tienen más probabilidad de informar problemas en la relación temprana y de mostrar síntomas de depresión o una adaptación menos positiva en la vida posterior. (Orsmond & Seltzer, 2007). Mientras que las relaciones entre hermanos/as pueden ser más asimétricas debido a las habilidades del hermano/a con discapacidad en la infancia más adelante, las diferencias resultantes son algo predecibles y los hermanos/as típicos rara vez las consideran negativas.

La calidad de la relación entre hermanos/as y el nivel de participación del hermano/a típico están relacionados con las experiencias de la infancia y también con el género de cada miembro de la pareja de hermanos/as, las edades relativas de los hermanos/as y la proximidad geográfica continua. Muchos hermanos/as indican que asumirán la atención primaria de su hermano/a con discapacidad en algún momento durante la vida de los hermanos/as, aunque la co-residencia de hermanos/as ocurre para una minoría de hermanos/as adultos. (Greenberg, Seltzer, Orsmond, & Krauss, 1999). Con el envejecimiento de la población, es probable que los hermanos/as asuman roles más importantes, incluida la co-residencia, ya que las personas con discapacidades del desarrollo sobreviven a sus padres. (Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997). Más del 75% de los adultos con discapacidades del desarrollo en los EE. UU. viven en casa con sus familias y más del 25% de sus cuidadores familiares (716,212) tienen más de 60 años (Braddock, Hemp, & Rizzolo, 2008). Sin embargo, muchas familias no han planificado ni discutido el cuidado futuro con sus hermanos/as. (Heller & Kramer, 2006).

Se sabe relativamente poco acerca de los factores familiares, culturales y psicológicos que contribuyen a las diferencias individuales en las relaciones y los resultados entre hermanos/as. Comprender qué les permite a los hermanos/as sobrellevar la situación y hacerlo bien y qué limita las relaciones entre hermanos/as y el bienestar de los hermanos/as requiere investigación. Casi todos los hallazgos acerca de las relaciones entre hermanos/as se basan en informes del hermano/a típico o del padre. Las opiniones del hermano/a con discapacidad están notablemente ausentes. Esto es especialmente problemático al considerar las relaciones entre hermanos/as adultos/as donde hay pocos estudios que examinen la relación desde la perspectiva de ambos hermanos/as. Existe una gran necesidad de una perspectiva de largo de la vida útil acerca de las relaciones entre hermanos/as, que capte las perspectivas de ambos hermanos/as.

La investigación relativamente limitada acerca del apoyo que se les proporciona a los hermanos/as durante la infancia sugiere que la información, conocer a otros hermanos/as y tener la oportunidad de procesar las preocupaciones acerca de los problemas familiares y de hermanos/as pueden tener beneficios positivos a largo plazo. Hay relativamente pocos estudios de intervenciones en cualquier momento de la vida diseñada para mejorar los resultados positivos para el hermano/a con una discapacidad, el/la hermano/a típico/a o la familia en su conjunto. La necesidad de describir y promover relaciones positivas y saludables entre hermanos/as en la edad adulta es lo primario.

## Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades

### Recomendaciones Claves de Investigación

El grupo de trabajo de investigación desarrolló las siguientes recomendaciones para futuras investigaciones acerca de hermanos/as de personas con discapacidades del desarrollo:

1. Hacer que los resultados de estudios de investigación anteriores sean fácilmente accesibles para las familias, los proveedores de servicios y los responsables de formular políticas.
2. Incluir la voz del hermano/a con discapacidad en la investigación
  - a. ¿Cómo experimentan los hermanos/as con discapacidades sus relaciones con sus hermanos y hermanas a lo largo de su vida?
  - b. ¿Cómo se podrían fortalecer estas relaciones desde la perspectiva del hermano/a con discapacidad?
3. Examinar las contribuciones que hacen las personas con discapacidad a la vida cotidiana y a la salud y el bienestar psicológico a largo plazo de un/a hermano/a típico/a.
  - a. Desde la perspectiva del hermano/a típico/a
  - b. Desde la perspectiva del hermano/a con discapacidad
4. Concéntrense en cómo las relaciones, los roles y las experiencias entre hermanos/as afectan al hermano/a con una discapacidad.
  - a. Identificar específicamente los efectos positivos de la relación entre hermanos/as en la vida cotidiana y los resultados de salud y bienestar psicológico a largo plazo para los hermanos/as con discapacidades a lo largo de la vida.
  - b. Determinar cómo la participación de los hermanos/as puede afectar la participación e inclusión de la comunidad, la autodeterminación y el empleo del hermano/a con discapacidades.
5. Ampliar el alcance de la investigación acerca de hermanos/as durante la adultez.
  - a. Estudiar a los hermanos/as a lo largo de la vida adulta para comprender mejor el curso de las relaciones entre hermanos/as.

b. Concentrarse en los puntos claves de transición en los que los hermanos/as pueden desempeñar un papel clave en la vida de sus hermanos/as con discapacidades.

i. Dejando la escuela

ii. Viviendo fuera de casa

iii. Padres ancianos o enfermos

iv. Transiciones de responsabilidad para hermanos/as con discapacidades

## Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades

v. Transiciones de la vida adulta para ambos hermanos/as relacionados con la salud, los lugares donde viven y con el final de la vida.

c. Involucrar a todos los hermanos/as, no solo a aquellos que se identifican a sí mismos como los más involucrados para comprender mejor cómo se ven afectados los hermanos/as y cómo contribuyen a la vida de sus hermanos/as.

6. Desarrollar y estudiar intervenciones diseñadas para mejorar la vida de las personas con discapacidades y sus hermanos/as.

a. Intervención temprana

i. Para ayudar a los padres a abordar y mejorar el comportamiento problemático de los hermanos/as en el hogar que pueda afectar al hermano/a.

ii. Para ayudar a los padres a criar a ambos hermanos/as

iii. Para construir la comunicación y las relaciones afectivas entre hermanos/as.

iv. Para sentar la base para la autodeterminación de las personas con discapacidades.

v. Para apoyar a los hermanos/as típicos/as con información acerca de sus hermanos/as, apoyo social para ellos/as mismos/as y participación temprana en la planificación del futuro.

b. Transiciones tempranas

c. Planificando para el futuro

d. Transiciones en la vida posterior

7. Estudie a las familias como base para comprender las relaciones entre hermanos/as a lo largo del tiempo.

a. Factores de riesgo y protección relacionados con los resultados y las relaciones entre hermanos/as

- b. Diferencias individuales en estilo familiar, la adaptación, la percepción de la discapacidad
- c. Contextos sociales económicos y culturales
- d. Crianza

## **Referencias**

Braddock, D., Hemp, R., & Rizzolo, M. (2008). *The state of the states in developmental disabilities*. Boulder, CO: Coleman Institute for Cognitive Disabilities, University of Colorado.

### Capítulo 1: Investigación Relacionada con Hermanos/as de Personas con Discapacidades

Freedman, R., Krauss, M., & Seltzer, M. (1997). Aging parents' residential plans for adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123.

Greenberg, J., Seltzer, M., Orsmond, G., & Krauss, M. (1999). Siblings of adults with Mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219.

Heller, T. & Kramer, J. (2006). Involvement of adult siblings of people with developmental disabilities in future planning. *Disability Research Brief*, 2. Chicago: Institute on Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.

Orsmond, G. I. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313-320.

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350.

## Capítulo 2:

### Ampliando el Círculo de Apoyo

#### A Través de Políticas y Defensa:

### Hermanos, Hermanas y Cuidadores de Personas con Discapacidades del Desarrollo

Un Libro Blanco

Preparado en Colaboración con la Red de Liderazgo de Hermanos/as

Cathy Allen, John Kramer, Emily Marino, Shea Obremski, Anna Zendell

Para el Grupo de Trabajo de Políticas y Defensa

September 15, 2008

#### Propósito

El propósito de este Libro Blanco es proporcionar un resumen de los principios y recomendaciones para guiar los esfuerzos de defensa para y por los hermanos/as de las personas con discapacidades del desarrollo. En un momento de creciente restricción fiscal en el gobierno federal, estatal y local, los legisladores están buscando otras vías para reforzar el apoyo de las personas con discapacidades. Los hermanos/as de las personas con discapacidades son un grupo clave de aliados/as interesados y esenciales para las agencias y los legisladores en el movimiento hacia la plena inclusión y participación de todas las personas con discapacidades. Este Libro Blanco emana del Grupo de Trabajo de Políticas y Defensa en la Conferencia de la Red de Liderazgo de Hermanos/as celebrada en Washington D.C. el 9 y

Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo A Través de Políticas y Defensa

10 de noviembre de 2007. El Grupo de Trabajo de Políticas y Defensa desarrolló principios que deberían guiar las iniciativas de promoción y propuso recomendaciones y pasos de acción para incluir a los hermanos/as en la formulación de políticas futuras.

#### Principios que Guían La Política y La Defensa

1. *El término "familia" debería incluir a los hermanos/as.* La ley federal generalmente permite que los estados definan "familia" tal como interpretan varias disposiciones legales. Pero cuando un estado define a la familia como "padres y tutores", o no define a la familia en absoluto, los hermanos/as se quedan sin la oportunidad de participar en la planificación y el cuidado.
2. *Los hermanos/as tienen una voz única y poco representada en la defensa de y con sus hermanos/as con discapacidades.* La relación entre hermanos/as se considera la relación más duradera de la experiencia humana, y brinda la mayor oportunidad de apoyo y cuidado recíprocos. La representación adecuada de hermanos/as en la vida de las personas con discapacidad podría llevar a un mayor equilibrio con respecto a la vida independiente, la libertad personal y la autosuficiencia.
3. *Los legisladores y las agencias deben incorporar a los hermanos/as en la discusión colectiva acerca de los derechos y apoyos de los ciudadanos con discapacidades.* Incluir a los hermanos/as

mejorará la calidad de vida de las personas con discapacidades y garantizará servicios de calidad, apoyo y atención a largo plazo para las personas con discapacidades.

4. *Los hermanos/as deberían ser incluidos en el desarrollo de políticas, planificación programática, servicios y apoyos.* Mientras que muchas regulaciones estatales y locales requieren la representación de la familia en las juntas y comités de formulación de políticas, los padres siempre han sido los representantes familiares identificados. Con el envejecimiento de la sociedad estadounidense, es prudente comenzar a invertir en la próxima generación: hermanos/as. Muchos hermanos/as ya están brindando apoyo con poca o ninguna participación en la configuración de políticas públicas, servicios o apoyos.
5. *La política de apoyo familiar debe mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia.* El enfoque del apoyo familiar financiado con fondos federales es el niño/a con la discapacidad y sus padres. La política actual omite a los hermanos/as que también pueden beneficiarse de una mejor calidad de vida. Creemos que es hora de fortalecer la política de apoyo familiar al incluir explícitamente a los hermanos/as de personas con discapacidades en las pautas del programa federal de apoyo familiar.
6. Hay millones de hermanos/as que son un recurso sin explotar que pueden, con el apoyo y el aliento adecuado, tener un impacto positivo en las vidas de sus hermanos/as y otras personas con discapacidades. Cuando se les da la oportunidad de conocer a otros hermanos/as de personas con discapacidades, las personas a menudo notan su sensación de comodidad y alivio al saber que no están solas/os. Con apoyo e información, un número cada vez mayor de hermanos/as son capaces y están dispuestos a desempeñar un papel importante en la vida de las personas con discapacidad.

## **Resumen de La Defensa Hasta La Fecha**

Los servicios y las políticas relativas a las personas con discapacidades del desarrollo han evolucionado durante las últimas cinco décadas. Hoy en día, las personas con discapacidad que alguna vez fueron

### Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo A Través de Políticas y Defensa

relegadas a instituciones aisladas, privadas en muchos casos de los derechos humanos básicos, reciben el apoyo y los recursos para vivir una vida independiente, productiva y satisfactoria en sus comunidades. La revolución social que permitió esta transición fue dirigida por profesionales preocupados, legisladores valientes, familiares amorosos y auto defensores determinados.

Las preocupaciones de los hermanos/as de las personas con discapacidad, y su deseo de convertirse en un componente positivo de la solución de planificación futura, representan una nueva era en la historia colectiva de los derechos civiles de las personas con discapacidad en los Estados Unidos. La Red de Liderazgo de Hermanos/as se dedica a trabajar con legisladores y proveedores de servicios para continuar el legado de los profesionales, familiares y auto defensores que revolucionaron el campo para garantizar que nuestros hermanos/as con discapacidades continúen a tener oportunidades de llevar una vida de independencia y dignidad, amor y alegría.

Antes de la Conferencia de la Red de Liderazgo de Hermanos/as (SLN) celebrada en Washington D.C., un grupo de hermanos/as de Ohio visitaron a su Senador de los Estados Unidos, Sherrod Brown. Bajo el liderazgo del Dr. Tom Fish del Centro Nisonger de la Universidad del Estado de Ohio, el grupo educó a su senador acerca del objetivo del SLN de desarrollar un agenda político nacional y acerca de la tradición de

liderazgo de Ohio en la defensa de los hermanos/as. Miembro del comité de senadores de **“Health, Education, Labor and Pensions”** (HELP), el senador Brown está posicionado para defender la causa de las personas con discapacidades y sus familias.

El grupo también realizó una llamada de cortesía al senador estadounidense Edward M. Kennedy de Massachusetts, el hermano menor de Rosemary Kennedy, una mujer con discapacidades del desarrollo. El senador Kennedy, que preside el Comité de HELP del Senado, y su personal saludaron calurosamente a los representantes del SLN y escucharon con empatía su discusión acerca de la situación única de los hermanos/as. Con ánimo y apoyo, discutieron la próxima reautorización de la **“Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act (DD Act)”**, que establece y financia los **“Councils on Developmental Disabilities”**, los **“University Centers for Excellence in Developmental Disabilities”**, y los sistemas de **“Protection and Advocacy”** en todos los estados y territorios de EE. UU.

### **Recomendaciones Claves de Investigación**

El desarrollo y la implementación de políticas de vanguardia brindan mecanismos críticos para avanzar en la promoción de oportunidades para la plena inclusión y participación de las personas con discapacidades del desarrollo en la sociedad, al mismo tiempo que se apoyan las necesidades y los roles únicos de los hermanos/as dentro de sus familias. La Red de Liderazgo de Hermanos/as se compromete a colaborar con los responsables de la formulación de políticas para brindar la perspectiva de hermanos/as en la formulación de políticas que beneficien a las personas con discapacidades y a las familias que brindan apoyo y atención. El enfoque principal de los esfuerzos iniciales de defensa del SLN es la Ley de Discapacidades del Desarrollo-(**Developmental Disabilities Act**).

### **La Ley de Asistencia para Discapacidades de Desarrollo y Declaración de Derechos-Ley DD (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act-DD Act)**

La Ley DD está programada para su reautorización este año. Esta Ley garantiza que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias participen en el diseño y tengan acceso a servicios, apoyos y

#### Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo A Través de Políticas y Defensa

oportunidades culturalmente competentes que promuevan la inclusión y participación plenas de los ciudadanos con discapacidades. El SLN ha identificado esta Ley como un enfoque principal para implementar el cambio debido a su importancia en la vida de las personas con discapacidades y sus familias. El SLN encuentra que la Ley DD está escrita en gran parte de tal manera que se hace referencia a los miembros de la familia por igual, sin favoritismos hacia los padres. La expresión "personas con discapacidades del desarrollo y sus familias" se usa de manera bastante consistente durante todo el acto. Para asegurar que los hermanos/as y otros cuidadores estén legalmente incluidos en el proceso de planificación de servicios y apoyos, el SLN propone las siguientes modificaciones del lenguaje en la propia Ley.

1. La Red de Liderazgo de Hermanos/as recomienda redefinir "familia" de la siguiente manera: "el término" familia "significa madre, padre, hermano, hermana, cónyuge, hijo y cualquier otra persona que una persona con una discapacidad considere familia".

2. La Red de Liderazgo de Hermanos/as recomienda la inclusión de todo tipo de miembros de la familia como representantes en los **“Councils on Developmental Disabilities”** estatales. Solicitamos específicamente que un asiento sea ocupado por un representante de hermanos/as.
3. La Red de Liderazgo de Hermanos/as recomienda varios cambios en los planes estatales del **“Council on Developmental Disabilities”**. Primero, el idioma debe incluir hermanos/as. En segundo lugar, se deben proporcionar incentivos para que los **“University Centers for Excellence in Developmental Disabilities”** incluyan específicamente a los hermanos/as en el proceso de desarrollo de becas de demostración y/o en las presentaciones. En tercer lugar, que los **“State Protection and Advocacy Systems”** incluyan a los hermanos/as en su junta directiva o grupo asesor. Por último, los indicadores de resultados deben medir la participación de los hermanos/as al evaluar la participación de las familias.
4. La Red de Liderazgo de Hermanos/as recomienda esfuerzos específicos para llegar a, informar e involucrar a los hermanos/as en oportunidades de capacitación y actividades programáticas.
5. La Red de Liderazgo de Hermanos/as recomienda mejorar el alcance, la información y la participación de los hermanos/as de personas con discapacidades del desarrollo en la creación y desarrollo de proyectos de importancia nacional.

El SLN también apoya firmemente la siguiente legislación y enmiendas propuestas, en alianza con grupos de auto defensores y otras organizaciones de personas con discapacidad en todo el país.

#### **La Ley de Duración de Asistencia para el Descanso de EEUU (Lifespan Respite Care Act-P.L. 109-442)**

La Ley de Duración de Asistencia para el Descanso de EEUU proporciona becas competitivas a los estados para desarrollar sistemas coordinados de servicios de relevo basados en la comunidad de calidad para los cuidadores familiares de niños/as y adultos con necesidades especiales, independientemente de su edad y discapacidad. La Red de Liderazgo de Hermanos/as apoya a el **“Consortium for Citizens with Disabilities (CCD) Long-Term Services and Support Task Force”** al instar a la financiación total (\$ 53,3 millones) para el programa de **“Lifespan Respite Care”** proyecto de ley de

#### Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo A Través de Políticas y Defensa

financiación del **“Labor, HHS, and Education”**, para el año fiscal 2009. Además, el SLN propone la inclusión de hermanos/as en capacitaciones familiares acerca de cuidado de relevo; acceso a información acerca de servicios y apoyos disponibles; formación y contratación de trabajador y voluntario de respiro; y el desarrollo de capacitación especializada para apoyar a los hermanos/as como nuevos cuidadores en tiempos de transición.

#### **Cuentas de Seguridad Financiera para Personas con Discapacidades Financial Security Accounts for Individuals with Disabilities (H.R. 2370/S.2743)**

Cuentas de Seguridad Financiera para Personas con Discapacidades (FSAID) H.R. es una nueva legislación federal introducida tanto en la Cámara (H.R.2370) como en el Senado (S.2743). La legislación propone brindar a las personas con discapacidades y sus familias un medio para ahorrar dinero y construir activos en nombre de las personas con discapacidades sin poner en peligro su derecho a programas federales, estatales y locales cruciales que les permiten perseguir sus metas y sueños. Específicamente, el FSAID

permite a las personas con discapacidades, cualquier miembro de la familia o tutor establecer una cuenta de seguridad financiera, una cuenta de ahorros específicamente para personas con discapacidades, que acumularía intereses libres de impuestos. Los fondos de esta cuenta podrían usarse para varios gastos no cubiertos por los programas tradicionales de beneficios del gobierno, como atención médica, educación, capacitación vocacional, tecnología de asistencia, vivienda, reubicación y transporte. Todos los FSAID serían cuentas federales. Si se aprueba esta legislación, las regulaciones que supervisan los FSAID serán consistentes en todos los estados. Estas cuentas no se tratan como ingresos o activos cuando se determina la elegibilidad para los beneficios de cualquier programa federal de derechos.

### **La Acta Community Choice**

#### **The Community Choice Act (H.R. 1621 and S799)**

La Acta Community Choice permite a las personas y familias opciones de atención a largo plazo en servicios y apoyos mediante la reforma del Título XIX de la Ley del Seguro Social para acabar con el sesgo institucional en la financiación de Medicaid. El SLN propone que el mandato legislativo **“Development and Implementation Councils”** deberían incluir a hermanos/as como representantes del Consejo en el idioma de la ley. La definición de "familia" determinada por el Secretario debería incluir a los hermanos/as. Según las definiciones relativas a la flexibilidad en la transición a entornos basados en la comunidad, se debería incluir asistencia financiera para las transiciones de un entorno hogareño a otro entorno hogareño (p. Ej., La casa de un hermano/a), para evitar la colocación institucional en caso de una crisis, como la muerte o incapacidad de los padres. Finalmente, el SLN propone evaluaciones obligatorias de la provisión de servicios y apoyos de asistentes basados en la comunidad que incluyen tanto servicios basados en agencias como apoyos basados en la familia. La evaluación basada en la familia debería incluir oportunidades para el apoyo conjunto de padres, hermanos/as y otros miembros de la familia.

### **El Acto de Permiso Familiar y Médico (FMLEA)**

#### **Family Medical Leave Expansion Act (H.R. 1369)**

## Capítulo 2: Ampliando el Círculo de Apoyo A Través de Políticas y Defensa

El Acto de Permiso Familiar y Médico (FMLEA) apoya a miembros de la familia a través de proyectos locales y estatales que apoyan el reemplazo de salario para los miembros de la familia que responden a las necesidades de los cuidadores. El SLN propone la inclusión de los hermanos/as que cuidan de un hermano/a con discapacidad en las disposiciones de FMLEA. Este grupo incluido debería recibir los beneficios de reemplazo de salario de la misma manera que los padres y otros beneficiarios definidos, así como el derecho a la licencia por participación “escolar”. Los hermanos/as deberían tener acceso aumentado a la formación que les permita brindar la atención necesaria a un hermano/a con discapacidad, sin poner en peligro el empleo. Con este fin, se debe agregar el lenguaje entre hermanos/as al beneficio de una "participación significativa en la capacitación". Se deben agregar disposiciones para la inclusión de cuidadores familiares no parentales en las iniciativas de evaluación de políticas propuestas en la FMLEA para desarrollar una base de evidencia de este beneficio.

## **Conclusión**

Los servicios y las políticas relativas a las personas con discapacidades del desarrollo han evolucionado durante las últimas cinco décadas. Nos hemos movido juntos como una sociedad que relegó a las personas con discapacidades a instituciones aisladas, privadas en muchos casos de los derechos humanos básicos, a una en la que, hoy en día, las personas con discapacidad reciben el apoyo y los recursos para vivir una vida independiente, productiva y plena en sus comunidades. La revolución social que permitió esta transición fue liderada por profesionales preocupados, legisladores valientes y, sobre todo, por padres determinados y amorosos. La Red de Liderazgo de Hermanos/as se dedica a trabajar con legisladores y proveedores de servicios para continuar con el legado de nuestros padres y garantizar que nuestros hermanos/as con discapacidades continúen teniendo oportunidades de llevar una vida de independencia, dignidad, amor y alegría.

## **Capítulo 3:**

### **Apoyo a Hermanos y Hermanas: Un Medio Efectivo para Mejorar la Vida de las Personas con Discapacidades**

Un Libro Blanco

Preparado en Colaboración con la Red de Liderazgo de Hermanos/as

Don Meyer y Tom Fish

Para el Grupo de Trabajo de Servicios y Apoyos

September 15, 2008

#### **Propósito**

El propósito del Libro Blanco es desarrollar recomendaciones para los servicios y apoyos necesarios para los hermanos/as de hermanos/as con discapacidades del desarrollo. Este documento es producto del Grupo de Trabajo de Servicios y Apoyos de la Conferencia de la Red de Liderazgo de Hermanos/as celebrada en Washington D.C. los días 9 y 10 de noviembre de 2007. El Grupo de Trabajo de Servicios y

#### Capítulo 3: Apoyo a Hermanos y Hermanas

Apoyos articuló los principios que guían su trabajo, delineó las necesidades y los beneficios de varios servicios y apoyos, y formuló recomendaciones para programas y servicios de bajo costo y alto impacto.

#### Principios que Guían Servicios y Apoyos

- Apoyar a los hermanos/as con y sin discapacidad beneficia a toda la familia y a toda la sociedad.
- Los hermanos/as de las personas con discapacidades necesitan información, oportunidades para compartir, capacitación y oportunidades de consejos.
- Los hermanos/as tienen una perspectiva única debido a nuestra experiencia de vida que debe ser valorada y reconocida.
- Los hermanos deberían ser respetados en su elección de involucrarse con amor a cualquier nivel y de la forma que elijan.

#### **Resumen de Problemas de Servicio y Apoyo**

En los Estados Unidos, más de 4.5 millones de personas tienen discapacidades del desarrollo<sup>1</sup>. La mayoría de estas personas tienen hermanos y hermanas de desarrollo típico. Estos hermanos/as son demasiado importantes para ignorarlos, aunque solo sea por esta razón:

Los hermanos/as estarán en la vida de los miembros de la familia con discapacidades por más tiempo que nadie. Por lo general, los hermanos/as estarán allí después de que los padres se hayan ido y los servicios de educación especial sean un recuerdo lejano. La suya es una relación que fácilmente puede

---

<sup>1</sup> <http://www.acf.hhs.gov/programs/add/Factsheet.html>

superar los 65 años. Cuando se les brinda apoyo e información, estos hermanos/as pueden ayudar a sus hermanos/as con discapacidades a vivir una vida digna desde la niñez hasta la vejez.

Los hermanos/as de las personas con discapacidades comparten la mayoría de las preocupaciones que experimentan sus padres, incluido el aislamiento, la necesidad de información, la culpa, las preocupaciones acerca del futuro y las demandas de cuidado. Los hermanos/as también enfrentan problemas que son exclusivamente suyos, como el resentimiento, las preocupaciones de los compañeros, la vergüenza y la presión para lograr. Sin embargo, en comparación con lo que está disponible para los padres, los servicios y apoyos para los hermanos/as son casi inexistentes.

Los hermanos/as de hoy asumen un papel más importante en la vida de las personas con discapacidad que en las generaciones anteriores. Esto se debe a al menos tres fenómenos sociales convergentes:

- Primero, debido a las tecnologías médicas avanzadas, las personas con discapacidades ahora rutinariamente sobreviven a sus padres.
- Segundo, las políticas sociales actuales alientan a las personas con discapacidades a vivir y trabajar en la comunidad. Mientras que estas son políticas deseables, significa que los hermanos/as adultos asumen los roles *in loco parentis* que anteriormente desempeñaba el estado.
- Tercero, estos cambios ocurren en un momento en que muchos estados, que enfrentan una disminución de dólares para servicios sociales, encuentran opciones de vivienda y empleo para

### Capítulo 3: Apoyo a Hermanos y Hermanas

las personas con discapacidades escasas. Actualmente, más del 70% de los adultos con discapacidad intelectual permanecen en casa después de la escuela secundaria.

A consecuencia, los hermanos/as de las generaciones de **“baby boom”** y **“post-baby boom”** están llamados a participar más en la vida de sus hermanos/as con discapacidades. Más que nadie, serán la fuente de información más importante acerca de sus hermanos/as vulnerables. “Los tipos de apoyos que estos familiares, principalmente hermanos/as adultos, necesitarán una vez que asuman la responsabilidad de cuidar a los niños/as pueden ser diferentes a los de los padres mayores, y serán una preocupación creciente para el sistema de prestación de servicios (Seltzer y Krauss, 1995 ).

Los servicios y apoyos específicamente para hermanos/as tienen un impacto duradero en las familias y las vidas de las personas con discapacidades. El setenta y cinco por ciento de los hermanos/as adultos que asistieron a un programa de educación y apoyo de pares para hermanos/as cuando eran niños/as informaron que el programa afectó sus vidas y las relaciones adultas que tienen con sus hermanos/as con discapacidad intelectual. Estos programas "sirven como factores de protección para los hermanos/as de personas con discapacidades, una población que con frecuencia se considera en riesgo" y los "resultados positivos duran hasta la edad adulta". El estudio concluyó: “Los efectos positivos no solo son aparentes, sino duraderos (Johnson & Sandall, 2005).”

Brindar servicios y apoyos a los hermanos/as es un medio de bajo costo y alto impacto para mejorar las vidas de las personas con discapacidades porque los hermanos/as informados y apoyados tienen más probabilidades de permanecer involucrados con amor en sus vidas cuando sean adultos y cuando sus padres ya no puedan hacerlo. Pero otros también se benefician de estos esfuerzos:

- Los hermanos/as con un desarrollo típico se tranquilizan cuando tienen las habilidades y el conocimiento para defender a sus hermanos/as;
- Los padres ingresan a la vejez sabiendo que sus hijos/as con discapacidades serán atendidos cuando ya no puedan hacerlo;
- Los proveedores de servicios que atienden a adultos con discapacidades se benefician de tener hermanos/as como socios activos, y los hermanos/as son una fuente de información especialmente importante acerca de sus hermanos/as; y
- Los contribuyentes se benefician porque los hermanos/as adultos que están involucrados en la vida de sus hermanos/as con necesidades especiales reducirán la necesidad de costosos servicios sociales.

Debido a que hacen contribuciones de por vida a las vidas de sus hermanos/as que tienen discapacidades, los hermanos/as de todas las edades se benefician de consideraciones simples pero críticas.

**Los hermanos/as necesitan información acerca de:**

- La discapacidad de su hermano/a y sus implicaciones
- Tratamientos y servicios para sus hermanos/as
- Planes que tienen sus padres para el futuro de sus hermanos/as
- Las implicaciones genéticas de la discapacidad de su hermano/a
- Cómo defender eficazmente a su hermano/a

**Capítulo 3: Apoyo a Hermanos y Hermanas**

- Servicios para adultos con discapacidades

**Los hermanos/as necesitan oportunidades para:**

- Conocer a sus compañeros/as
- Discutir las alegrías y preocupaciones comunes con otros hermanos/as
- Aprender como otros hermanos/as abordan situaciones problemáticas que los hermanos/as enfrentan con frecuencia
- Hablar acerca de sus roles actuales y futuras en la vida de su hermano/a que tiene una discapacidad.

**Los hermanos/as necesitan padres que:**

- Comprendan las inquietudes cambiantes y de toda la vida de los hermanos/as
- Aprendan estrategias probadas para minimizar las preocupaciones de los hermanos/as y maximizar sus oportunidades
- Brinden a sus niños/as con un desarrollo típico información y oportunidades para conocer a sus compañeros/as
- Planifiquen el futuro de su hijo/a con discapacidad intelectual e involucrar a sus hijos/as con un desarrollo típico en esta planificación
- Valorar el derecho a la autodeterminación de cada uno de sus hijos/as

Los hermanos/as necesitan proveedores de servicios que:

- Comprenden las inquietudes cambiantes y de toda la vida de los hermanos/as
- Brindan información a los hermanos/as de manera proactiva
- Crean programas específicamente para hermanos/as
- Realizan cambios sistémicos para incluir a los hermanos/as en su definición práctica de "familia".

### **Recomendaciones Claves de Servicios y Apoyos**

**Para ayudar a sus hermanos/as que tienen discapacidades a llevar una vida digna, los hermanos/as se beneficiarán de la financiación de programas, servicios y consideraciones eficaces, que incluyen:**

- 1. Un centro de coordinación nacional para recursos relacionados con hermanos/as**, que pondría a disposición en línea lo siguiente:
  - Un directorio nacional de **"Sibshops"** y programas para hermanos/as adultos;
  - Información acerca de eventos locales y nacionales relacionados con hermanos/as;
  - Una fuente para una amplia gama de materiales relacionados con los hermanos/as: recomendaciones para padres, proveedores de servicios y hermanos/as de todas las edades; hojas de datos acerca de discapacidades y servicios para hermanos/as de todas las edades; libros, planes de estudios, etc. relacionados con los hermanos/as;
  - Una única fuente integral de listas de servidores y sitios web de redes sociales para hermanos/as jóvenes, adolescentes y adultos, así como listas de servidores para quienes ejecutan programas para hermanos/as y para padres preocupados por sus hijos/as con un desarrollo típico; y

### Capítulo 3: Apoyo a Hermanos y Hermanas

- Una línea directa para hermanos/as, padres y familiares que no tienen acceso al Internet o desean discutir inquietudes acerca de sus familias.
- 2. Entrenamiento** para el personal de agencias que deseen crear programas para hermanos/as de todas las edades y **asistencia técnica** para las agencias que deseen realizar cambios para incluir a los hermanos/as en su definición de trabajo de "familia".
  - 3. Presentaciones en conferencias nacionales, estatales y locales para padres y proveedores de servicios** acerca de cómo abordar de manera proactiva las preocupaciones de los hermanos/as.
  - 4. Crear y promover planes de estudio innovadores** para satisfacer las necesidades de información y apoyo de los hermanos/as de edad preescolar, escolar, adolescentes y adultos.
  - 5. Una conferencia nacional anual para hermanos/as adultos**, con talleres acerca de temas identificados por encuestas del centro de coordinación nacional y listas de distribución de hermanos/as adultos.

*En los Estados Unidos, hay millones de hermanos y hermanas de personas con discapacidades. Probablemente nos convertiremos en cuidadores de nuestros hermanos/as cuando nuestros padres mueran. Cualquiera que esté interesado en el bienestar de las personas con discapacidad debería estar interesado en nosotros. --Kitty Porterfield, hermana, Alexandria, Virginia*  
**Chapter**



### **Referencias**

Seltzer, M.M., & Krauss, M.W. (1995). Older families with adult children who have disabilities: What are their service needs? *Intraactions*, Waisman Center, University of Wisconsin, February  
<http://www.waisman.wisc.edu/ia0295.html>

Johnson, A. B., & Sandall, S. (2005). *Sibshops: A Follow-Up of Participants of a Sibling Support Program*. University of Washington, Seattle