

Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos

Montserrat Freixa Niella

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

FAMILIA Y DEFICIENCIA MENTAL.

REALIDAD, NECESIDADES Y RECURSOS DE LOS HERMANOS

M. FREIXA NIÉLLA

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

Las formas en las que las familias se componen en subsistemas, los niveles variables de cohesión y adaptación y el amplio rango de estilos de comunicación, hace que cada familia sea única porque los elementos que entran en la estructura familiar conforman el patrón. Cada miembro de la familia tiene sus propias características individuales, culturales y sus creencias. Las características individuales son los ingredientes o las posibles variaciones y la interacción familiar es el proceso mediante el cual los ingredientes se mezclan algunas veces armoniosamente y otras veces no tanto en una unidad reconocible.

Estas características individuales han servido como variables dependientes en muchos estudios midiendo el estrés, la felicidad marital y otras reacciones de las familias que tienen un miembro deficiente mental.

La estructura familiar está compuesta por tres categorías mayores de variación: variaciones en las características de los miembros de la familia, variaciones en la modalidad cultural y variaciones en la ideología. Estas categorías se interrelacionan e influyen una en la otra. Tomadas juntas, describen la familia e identifican su lugar en un rango infinito de estructuras familiares.

2.1. Características de los miembros

Las características de los miembros son elementos individuales y del subsistema que conforman la naturaleza cualitativa y cuantitativa de la familia. Algunas familias incluyen una amplia variedad de personas en su estructura, por ejemplo un padre o abuelo muerto hace años pero que todavía tiene una fuerte influencia en la familia: un vecino, una canguro, un novio...

2.1.1. Características individuales

Cada miembro aporta una clase de idiosincracia personal y de problemas a la familia. Algunos de estos pueden estar relacionados con las preferencias interaccionales, por ejemplo necesidad de más intimidad. Algunas características individuales están asociadas con otros elementos de la estructura familiar, tales como el valor, las creencias... Existen otras características que están relacionadas con problemas especiales de un individuo, como la deficiencia mental.

La deficiencia de una persona tiene un impacto enorme en su familia, como hemos comprobado en el análisis de los subsistemas. Pero no todas las deficiencias son las mismas y el impacto en la familia varía con la severidad, la naturaleza de la deficiencia, el sexo y la edad del disminuido mental.

a) Sexo del disminuido mental

Los padres se muestran menos perturbados por tener una hija disminuida mental que por tener un hijo. La tendencia actual de la familia es todavía la de una familia tradicional y por lo tanto, los estereotipos tradicionales del rol sexual que influyen en las aspiraciones de los padres indican que las niñas sirven para las tareas de la casa y son más dependientes que los chicos (Farber, 1960,68; Tallman, 1965; Grossman, 1972; Mink, Nihira y Meyers, 1983).

Se ha sugerido también que los padres se preocupan más por el aspecto físico de la disminución si el disminuido es niña, aunque el apego padres-hijo está asociado entre otros parámetros con la apariencia del hijo (Blacher y Meyers, 1983).

b) Grado de disminución

Cuando mayor es la severidad, más efectos negativos y positivos encontramos. Cuanto más visible y severa sea la deficiencia, probablemente más estresada estará la familia como resultado de los rudos comentarios y del rechazo general de las personas extrañas y también a veces de los propios amigos y familia extensa (Barsh, 1961; Farber, 1968; Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Dunst, Trivette y Cross, 1986; Blacher, Nihira y Meyers, 1987; Minnes, 1988). Sin embargo, parece ser que es más fácil aceptar una deficiencia aparente como el síndrome de Down que un retraso no visible (Gath y Gumley, 1986). Esto puede deberse a la tolerancia social hacia la trisomía 21 y que los padres sin una etiqueta para su hijo no saben como presentarlo ante la comunidad.

Cuanto más visible sea la deficiencia, por otra parte, menos probabilidad tienen los hermanos de identificarse con el deficiente. Con deficiencias invisibles, los hermanos normales suelen pensar que a lo mejor ellos también tienen alguna cosa que no les funciona bien y los padres se pueden sentir desconcertados para poder establecer las expectativas reales sobre el nivel de habilidades de su hijo deficiente (Kew, 1975).

Por otra parte, las deficiencias medias no necesariamente significan menos estrés para las familias. Nihira, Meyers y Mink (1980) encontraron una actitud más positiva hacia la deficiencia de su hijo entre los padres de niños retrasados entrenables que entre los padres de niños retrasados educables. Las deficiencias muy severas son frecuentemente aparentes en el nacimiento mientras que con las deficiencias medias, los padres ya han establecido lazos con la imagen de un niño normal. El estrés que provoca ver los sueños de los padres derrumbarse se empeora por el hecho que las deficiencias medias son a menudo difíciles de perfilar y diagnosticar y el diagnóstico retrasado o ambiguo provoca en los padres un comportamiento de desconfianza hacia los profesionales. Los deficientes medios pueden pasar a través de las etapas con ciertas ganancias y aparecer casi normales. Así la

familia pasa por periodos de expectativas emocionales muy costosas que crecen y a veces se derrumban.

c) Tipo de deficiencia

Holroyd y McArthur (1976) encontraron que las familias con niños autistas experimentan más estrés que las familias con niños con síndrome de Down. A parte de que el autismo es un problema ambiguo, los comportamientos impredecibles y raros de los niños con este diagnóstico lleva a los padres a otro tipo de problema y estrés. En casi todas las deficiencias con algún tipo de problemas de comportamiento como la hiperactividad o la agresión, es muy duro para la familia enfrentarse diariamente con las demandas de cuidado.

Beckman (1983) relaciona el estrés de los padres con las características del niño disminuido mental: cuantas menos respuestas sociales, más dificultades de temperamento y más patrones de comportamientos iterativos del niño disminuido mental más tensión de los padres. La aceptación del síndrome de Down es mejor que cualquier otro tipo de deficiencia, posiblemente porque ya se aprecia al nacer y es una de las más conocidas por la comunidad. Bebko, Konstantareas y Springer (1987) en el estudio sobre el autismo, encuentran que los padres se sienten más estresados cuanto más severos sean los problemas de comunicación de sus hijos.

d) Edad del disminuido

La edad del hijo con una disminución puede producir diferentes niveles de tensión familiar. Durante el periodo de ajuste inicial a la deficiencia mental del niño, en los años preescolares y durante la adolescencia de este hijo, los padres experimentan una fuerte tensión (Friedrich y Friedrich, 1981; Dupont, 1985; Kornblatt y Heinrich, 1985; Kazak, 1987). Es también en estos mismos periodos cuando los padres perciben más necesidades de servicios para su hijo (Suelzle y Keenan, 1981; Schultz y Adams, 1987; Minnes, 1988). Investigadores como Friedrich, Wiltturner y Cohen (1985) opinan que la depresión de los padres se incrementa gradualmente con la edad del niño con necesidades especiales.

Sin embargo, Beckman (1983) halla que el estrés de los padres no está relacionado con la edad sino con otras variables demográficas como el tipo y el grado de deficiencia.

2.1.2. Tamaño familiar

El tamaño familiar tiene importantes implicaciones en la interacción familiar simplemente a causa del número incrementado de posibles interacciones. Las interacciones pueden ocurrir entre dos personas en la familia, entre una persona y un subgrupo, entre dos subgrupos y así infinitamente. Hay dos dimensiones del tamaño familiar que requieren algún tipo de consideración: número de padres y número de hermanos.

a) Número de padres

Existen más posibilidades que las típicas parejas consideradas en la familia nuclear: madre-padre. Podemos encontrar grandes variaciones: el padre o la madre como único padre; la pareja formada por dos mujeres: madre y abuela; el número de padres incrementado por cada divorcio y nuevos matrimonios de los integrantes de la pareja original (Nueva familia extensa). No se ha investigado el efecto de la deficiencia en todos estos sistemas familiares, posiblemente intervengan multitud de variables.

Beckman (1983) encuentra que una variable fuertemente relacionada con la tensión es el número de padres. Las madres solas son más vulnerables al estrés que las madres que viven con sus maridos porque todas las actividades de cuidado físico recaen en ellas. Mink, Nihira y Meyers (1983) han estudiado las parejas con un solo padre y encuentran que estas familias tienden a centrarse más en el niño y el padre (generalmente la madre) atiende más a las necesidades del niño deficiente. El trabajo de Dunst, Trivette y Cross (1986) relata diferencias de estrés entre las madres casadas y las no casadas. Las dos ejecutan tareas de cuidado y la falta de apoyo del marido en las madres sin pareja es compensada por la ayuda de los abuelos y de la familia amplia de la madre. Gath y Gumley (1986) hallan que en las familias divorciadas, el padre que se encarga del cuidado del niño con síndrome de Down o retraso mental tiene más probabilidad de una perturbación que los padres de las familias no divorciadas. Mink, Blacher y Nihira (1988) encuentran en su análisis de cluster un tipo de familia formada por un solo padre, generalmente la madre. Estas responden emocionalmente bastante bien a su hijo disminuido mental severo pero sin embargo, en el hogar no existen reglas y se da muy poca importancia al comportamiento moral o religioso.

b) Número de hijos

En las familias numerosas, uno o más de los hermanos mayores, generalmente las hermanas están frecuentemente implicadas en el subsistema de los padres y se espera que ayuden en la educación de sus hermanos pequeños. Esta tendencia también surge en las familias con niños deficientes en las que las hermanas mayores están inmersas en un rol de padres, tanto en las

familias numerosas como en las pequeñas (Farber, 1960; Farber y Jenné, 1963; Gath, 1972,74; Skrtic, Stoneman y Brody, 1982; McConachie y Domb, 1983; Gath y Gumley 1987; Lobato y otros, 1987; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y otros, 1988).

Sin embargo, aunque parece que las hermanas a la larga puedan estar perjudicadas por este rol (Gath, 1974; Cleveland y Miller, 1977), las familias numerosas proporcionan un ambiente de normalidad. Las tareas se comparten entre todos los miembros de la familia y la tensión de vivir con un niño diferente se reparte entre todos los componentes (McHale, Sloan y Simeonsson, 1986). En las familias pequeñas existe más riesgo de tensión para las hermanas del niño disminuido pues se ven inmersas en el subsistema parental adoptando roles de madre substituta (Grossman, 1972; Gath, 1973,74). En las familias con dos hijos en las cuales uno es deficiente, los padres ponen todas sus expectativas en el hermano normal para que éste cumpla con todos sus sueños. Cuando el hijo normal es una hija, esta se encuentra en una doble vertiente: se espera de ella que ayude en el cuidado de su hermano pero por otra parte los padres ponen todas sus esperanzas en ella (Cleveland y Miller, 1977; Gath y Gumley, 1987; Lobato y otros, 1987).

c) Orden de nacimiento

El orden cronológico en que se nace es otro factor que afecta las reacciones de los hermanos ante la disminución. Las hermanas mayores tienen un cierto riesgo de perturbación. El hermano menor, especialmente cuando es varón y con muy poca diferencia de edad con el disminuido también puede presentar trastornos emocionales (Kew, 1975; Breslau, 1982).

Estos dos últimos factores serán analizados ampliamente en el capítulo de los hermanos de los disminuidos mentales. El orden cronológico, el número de hermanos y el sexo se interrelacionan produciendo tanto efectos positivos como negativos en los hermanos normales y en los hermanos disminuidos mentales.

2.1.3. Naturaleza del sistema extrafamiliar

El sistema extrafamiliar afecta y es afectado por la interacción familiar. La familia amplia y la red social asumen ciertos roles como ayuda en el cuidado diario y vigilancia de los niños y provisión de recursos materiales como el intercambio de juguetes y ropas. Parece mejor y más adecuado tener un amplio sistema extrafamiliar. Las familias aisladas tienen un riesgo para casi toda clase de problemas, incluyendo el divorcio, el alcoholismo, el abuso sexual y la enfermedad mental. Las familias de los niños disminuidos mentales tienen un sistema extrafamiliar más pequeño que las familias de niños normales. Esto puede fomentar un sentido de cohesión pero también puede producir diferentes tensiones (Waisbren, 1980; Friedrich y Friedrich, 1981; Kazak y Marvin, 1984). Las redes sociales de las familias

con hijos disminuidos son las mismas a pesar de etiologías distintas (Kazak, 1987). Los diferentes estudios no coinciden en la utilidad de estas redes sociales.

La aceptación del sistema extrafamiliar de la deficiencia es crucial para casi todas las familias. Cuando la persona deficiente crece, el sistema extrafamiliar tiende a disminuir. Esto puede ser debido a que los padres se sienten cansados del tremendo esfuerzo requerido para mantener una vida normal. O puede ser debido a que las diferencias empiezan a ser más y más aparentes cuando el deficiente crece y las familias ya no pueden mantener la imagen de una vida familiar normal (Friedrich y otros, 1985). Por otra parte, hay pocos programas para familias con miembros deficientes adolescentes y adultos (Suelzle y Keenan, 1981; Kornblatt y Heinrich, 1985; Schultz y Adams, 1987).

Las redes sociales informales y formales están influenciadas por factores culturales y geográficos y en ellas se mezclan e interrelacionan todos los componentes de la interacción familiar. Los estudios no son coincidentes aunque la mayoría aboga hacia la utilización del sistema extrafamiliar como un recurso para los programas de intervención y de los modelos de adaptación de los padres.

Este tema se ampliará en el capítulo ocho: Un modelo de adaptación.

2.2. Modalidad cultural

Además de las influencias de las características individuales y demográficas, la familia también está influenciada por su pertenencia a los grupos sociales. El estilo cultural se define como los antecedentes que dan a la familia un sentido de pertenencia o identidad. Podemos encontrar cuatro componentes en el estilo cultural: etnicidad, religión, estatus socioeconómico y lugar de residencia.

El estilo cultural es más o menos estático pero también puede cambiar. Por ejemplo cuando la mujer trabaja puede cambiar el estatus socioeconómico de la familia; o la incipiente movilidad de los lugares de trabajo puede cambiar el lugar de residencia de la familia; o un miembro de la familia puede convertirse a otra religión.

2.2.1. Etnicidad

La etnicidad comparte cada aspecto de la interacción familiar: la importancia se centra en la cohesión o incohesión, en su estructura de poder o adaptación y en su predisposición hacia una comunicación abierta o cerrada. Constituye un sentido de "nosotros" que se transmite de generación en generación, modela el pensamiento, sentimiento y conductas y determina nuestra visión de la vida, la muerte y la disminución.

Determinadas características de un grupo en particular marcan una forma de ser que se refleja en la actitud familiar. Por ejemplo, en las culturas donde la familia extensa, como la familia italiana, es un gran recurso cuando se tiene un miembro disminuido mental, la disminución puede ser vista de manera menos trágica que en otro tipo de familias.

Estas características tienen implicaciones en la forma que la familia reacciona ante la disminución mental y en la forma en que se deben planificar los servicios. Sin embargo, no hay estudios que analicen las diferentes percepciones de las familias según el tipo de etnicidad

2.2.2. Religión

La afiliación religiosa o la creencia en un tipo de religión son unos factores que afectan la percepción y la interpretación de la deficiencia mental por las familias.

La creencia en una religión que no culpabiliza a la familia por haber engendrado un niño disminuido mental parece reducir los sentimientos negativos de toda la familia y aumentar la aceptación. Varios estudios (Farber, 1960; Adams, 1965; Grossman, 1972) sugieren que la religión más tolerante con los niños con necesidades especiales es el catolicismo ya que en su dogma, este tipo de persona es tratada como "santo inocente".

Friedrich y Friedrich (1981) indican que el grupo de padres con un hijo disminuido es, en general, menos creyente que el grupo de padres de niños normales. Sin embargo, las familias que ponen un énfasis en la religión están más adaptadas a la deficiencia. Mink, Nihira y Meyers (1983) hallan que las unidades familiares que proporcionan un mayor y mejor ambiente para el desarrollo del niño disminuido mental tienen una moral religiosa aunque de los cinco tipos de familias encontradas, solamente un tipo de familia tiene una puntuación en este factor por encima de la puntuación estándar. Blacher, Nihira y Meyers (1987) confirman estos resultados. No obstante, las familias con niños retrasados mentales más severos puntúan más alto en este factor. Esto significa que estas familias confían más en la religión para poder comprender porque les ha "tocado" a ellas tener un hijo con tal deficiencia. Mink, Blacher y Nihira (1988) muestran que las familias con una orientación religiosa o moral obtienen unos resultados similares a los dos estudios anteriores: énfasis en los valores religiosos o morales y una fuerte implicación en los asuntos de la comunidad. McHale, Sloan y Simeonsson (1986) y McHale y Gamble (1987) encuentran que la implicación religiosa de las familias, padres y hermanos, está relacionada con el ajuste familiar y a la vez es una estrategia para poderse enfrentar con la tensión que implica tener un miembro retrasado en la familia.

A pesar de todos estos estudios a favor de la implicación religiosa, los resultados de Minnes (1988) sugieren que cuanto más ayuda del clero y de la iglesia tienen los padres, más estrés experimentan en el cuidado diario de su hijo disminuido aunque el nivel personal de creencia religiosa está asociada con una tensión menor de los padres. Esto puede reflejar la dicotomía existente en nuestros días entre la creencia en una religión y su práctica. La fe ayuda a aceptar al hijo disminuido pero los preceptos de la religión y sus prácticas contradicen la mayoría de la veces, las creencias de los padres.

2.2.3. Estatus socioeconómico

El dinero, el nivel de educación y el tipo de trabajo tienen un impacto enorme en la percepción del mundo.

De las muchas diferencias entre las familias de clase social alta y baja, hay dos diferencias que tienen una relevancia particular para las familias con deficientes mentales: el grado de sentimiento de controlar el ambiente y el grado de proyección o expectativa sobre el futuro. Las clases sociales bajas a menudo perciben de forma real que tienen muy poco control sobre lo que les sucede. Por ejemplo, mantener el trabajo en una fábrica no depende tanto de las capacidades del trabajador sino más bien de la economía a nivel estatal o mundial. En contraste, las clases medias y altas ponen un fuerte énfasis en la autodeterminación y en el control del medio ambiente. Según ellos, los problemas deben enfrentarse con responsabilidad.

Estas dos posiciones tienen unas implicaciones para los profesionales que ayudan a las familias con niños deficientes. Con las clases trabajadoras, puede ser muy difícil implicarlas en los programas debido a su sentimiento de que no controlan la situación. También es difícil persuadir a estas familias que participen en planes futuros. Por otra parte, las familias de clase social media y alta no saben como aceptar tal fenómeno incontrolable como la deficiencia. Responderán con negación, con comportamientos de escapismo o desinterés.

a) Clase social

Farber (1960) encontró que las familias tienden a experimentar uno de los dos tipos de estrés asociado con el niño deficiente: la crisis trágica y la crisis de organización de roles. En la crisis trágica, la familia ve la deficiencia como una frustración de las aspiraciones futuras y para una vida feliz. Esta crisis la experimenta más a menudo las familias de clases sociales altas. Las familias de clase social baja probablemente experimentarán una crisis de organización de roles, un estrés centrado alrededor del problema de guiar los recursos de la familia para enfrentarse con la carga de cuidado del deficiente para toda la vida.

Farber (1968), Gath (1972,74), Grossman (1972), Gath y Gumley (1986) y Donovan (1988) indican que las familias de clases sociales medias y altas están afectadas por el estigma que representa el niño disminuido mental y la aceptación de este miembro es más difícil que en las clases sociales bajas. Las familias con un estatus socioeconómico más alto tienden a recurrir a la ayuda de especialistas mientras que las familias de un nivel más bajo utilizan los recursos de la familia amplia (Suelzle y Keenan, 1981). Mink, Nihira y Meyers (1983) indican que las familias mejor adaptadas y con menos estrés tienen el nivel socioeconómico más alto, resultados confirmados por Blacher, Nihira y Meyers (1987) y Mink, Blacher y Nihira (1988).

Beckman (1983) y Friedrich y otros (1985) no hallan una relación entre el estatus socioeconómico y el nivel de estrés de los padres. Sin embargo, las dos muestras de estos dos estudios pertenecen a una clase social media-alta por lo que sus resultados no son válidos.

Petersen y Wikoff (1987) y Minnes (1988) sugieren que el nivel socioeconómico es una variable pero no la más importante en el ajuste de las familias con niños deficientes aunque es un predictor de la tensión de los padres.

Los resultados del efecto de la clase social son algo confusos ya que los estudios no diferencian el nivel social y el económico. Sin embargo, estos factores junto al nivel educativo están muy relacionados.

b) Nivel educativo

El nivel educativo de los padres está asociado, como hemos visto anteriormente con la utilización de recursos. Si los padres tienen un grado elevado de educación, principalmente la madre, utilizan frecuentemente los servicios para disminuidos.

La educación y la economía también están unidas. Mink y otros (1983), Blacher y otros (1987) y Mink y otros (1988) indican que las familias con altos recursos económicos son al mismo tiempo las que tienen los niveles educativos más altos. Esta relación de estos dos factores contribuye a una mejor adaptación de las familias al niño disminuido. El estudio de Friedrich y otros (1985), no obstante, contradice estos resultados ya que la educación maternal no se relaciona con la tensión que experimentan los padres.

c) Trabajo

No sabemos si la presencia de un niño deficiente tiende a limitar la capacidad de la madre para trabajar fuera de casa aunque los datos parecen indicar que es el mismo porcentaje de madres que trabajan en estas familias que en las familias normales y que los roles que asumen las madres son también más o menos los mismos.

En el estudio de Mink y otros (1983), las madres de las familias mejor adaptadas y equilibradas tanto a nivel de cohesión, adaptación como de comunicación no trabajan. Aunque parezca contradictorio, las familias precarias en encontrar este equilibrio en la interacción y donde el porcentaje de madres trabajadoras es el más alto, proporcionan un ambiente bastante normalizado para la educación del disminuido mental. Estos resultados son confirmados, más tarde, por el estudio de Mink y otros (1988).

Un hijo disminuido mental puede significar para los padres no poder acceder a otros niveles superiores de trabajo. Por ejemplo, subir un escalafón puede implicar un cambio de residencia y muchas familias prefieren ganar menos dinero que tener que instalarse en otro lugar donde los servicios para su hijo deficiente mental pueden ser peores y donde tendrán que volverse a enfrentar con la presentación de este hijo a la comunidad. Farber (1968) explica en su estudio de 400 familias, que la movilidad social de dichas familias es muy reducida. Hannam (1975) al relatar su propia experiencia y la de otros padres, cuenta que el cambio de trabajo supone demasiado esfuerzo para toda la familia ya que implica, sobre todo al principio, muchas horas entregadas a este nuevo empleo en detrimento de los miembros de la familia.

2.2.4. Lugar de residencia

En los años 60, se observó que las familias que tenían institucionalizado a su hijo disminuido mental tenían serios problemas de adaptación y padecían un fuerte estrés (Caldwell y Guze, 1960; Tizard y Grad, 1961). Con el movimiento de desinstitucionalización, Farber (1968) compara familias que mantienen al hijo disminuido en casa y los que no lo hacen. Las familias que conviven con el deficiente muestran una disminución en su nivel sociocultural que no sufren los padres que tienen el hijo en una institución. Gath (1972) encuentra que las familias más ricas son más propensas a institucionalizar al niño con necesidades especiales que las familias con bajos recursos económicos.

En los años 80, los estudios ya no comparan estos dos grupos de familias sino que intentan ver qué hechos pueden desembocar en una institucionalización. Dupont (1986) explica que uno de los factores más importantes para que la familia tome esta decisión es un cambio en la estructura familiar como por ejemplo el divorcio o la muerte de un cónyuge. La edad del hijo disminuido es otro factor que surge como antecedente. Cuando se hace mayor existen más problemas que la familia no puede afrontar: vejez de los padres, falta de recursos económicos, falta de recursos sociales para mantener el disminuido en casa (Minnes, 1988).

Otro tipo de investigaciones se han centrado en las diferencias entre las familias de niños deficientes en las áreas rurales y en las áreas urbanas. En las áreas rurales, los valores familiares son más tradicionales así como los roles sexuales y las creencias en la independencia familiar. Por otra parte, existen dificultades por la falta de servicios sociales adecuados y los problemas de transporte (Kornblatt y Heinrich, 1985).

2.3. Modalidad ideológica

Mientras que el estilo cultural es el resultado de la identificación de la familia con un amplio grupo, el estilo ideológico es único para la familia individual. La familia combina los elementos de las características de sus miembros y el estilo cultural para producir su propio y único estilo ideológico. Los dos componentes principales del estilo ideológico son: las creencias y los compromisos y los estilos de adaptación. Estos elementos son extremadamente importantes para determinar los procesos de interacción de la familia y la reacción familiar al niño deficiente en particular.

2.3.1. Creencias y valores

Las creencias son convicciones sobre la verdad de algún tema o percepciones sobre el estado de la realidad y modelan el entendimiento de esta realidad. Los compromisos son percepciones de la importancia de estas creencias y determinan las decisiones del individuo. Estas creencias y compromisos actúan conjuntamente. Por ejemplo, dos personas pueden creer en Dios pero una puede expresar su compromiso yendo a la iglesia mientras que el otro buscará la ayuda en un cura.

El impacto del miembro deficiente en la familia puede variar con la estructura creencia-compromiso-acción de la familia. Referente a este aspecto se han hecho muy pocos estudios. Los diferentes compromisos y creencias de la familia influyen en el tipo de educación que dan a sus hijos. Por ejemplo una familia que valora el logro intelectual estará muy estresada por el nacimiento de un niño deficiente. De forma similar, una familia que valora el conformismo y la obediencia se sentirá muy estresada con un hijo que tenga comportamientos inadaptados.

Gath (1972) y Seligman (1983) advierten que las clases sociales más bajas aceptan más fácilmente al hijo disminuido mental por sus creencias y compromisos sobre la disminución mental que las clases sociales medias y altas ya que valoran las metas intelectuales y los éxitos académicos y profesionales.

Los padres de niños disminuidos mentales apoyan el concepto de normalización e integración para toda la población en general pero se resienten con su propio hijo, principalmente al final de la etapa escolar. También es más probable que a esa edad, los padres perciban a la comunidad como un agente que no acepta a su

hijo en todos los roles sociales apropiados por su edad (Suelzle y Keenan, 1981). Leyendecker (1982) explica que si los padres se identifican con los estándares de eficiencia y valores de la sociedad, la educación del hijo disminuido es muy difícil ya que no alcanzará el nivel requerido por los padres. Si los padres se identifican con la obligación de amar a sus hijos por encima de todo, sobreprotegerán al hijo disminuido mental.

Los estudios desde el punto de vistas sistémico, Mink y otros (1983), Blacher y otros (1987) y Mink y otros (1988) muestran que las familias equilibradas puntúan por encima del valor estándar en la subescala de orientación (tipo de escuela, taller, trabajo con un tipo de creencia definida y seguida por los padres). Estos resultados indican que las creencias y los compromisos de las familias están relacionados con el nivel de interacción familiar. Petersen y Wikoff (1987) explican que la valoración subjetiva que hace la familia del problema de la deficiencia afecta su posterior ajuste.

2.3.2. Patrones de adaptación

Los patrones de adaptación o las estrategias son definidas como cualquier acto que hace la familia para reducir la tensión. El estrés puede resultar de un gran número de cambios durante el ciclo familiar. La familia responde a estos hechos estresantes con una variedad de estrategias de adaptación que veremos en el capítulo 8 con profundidad dada la importancia del tema.

3. FUNCIONES FAMILIARES

El propósito de la familia es el mismo que para cualquier organización social, es decir satisfacer las necesidades de los miembros individuales. Por lo tanto, la función del sistema familiar es satisfacer las necesidades colectivas e individuales de la familia. Las funciones son el producto de las interacciones familiares.

Casi todos los padres explican que sus roles como padres cambian al tener un hijo deficiente. Levin (1979) en su revisión de la literatura sobre la familia del deficiente cita a varios autores que relatan este cambio de roles. Kew (1975) describe este cambio en las funciones. Algunos padres pueden no estar familiarizados con las funciones que se le exigen ya que no tienen experiencias sobre las que modelar sus respuestas ni recursos necesarios para desempeñarla. Otros padres que se sienten identificados con sus funciones sociales y profesionales creen que son incompatibles con su nueva función de padre o madre de un niño disminuido. Así pues, todos los padres se ven obligados a reorganizar su relación marital con esta experiencia. Tienen que analizar sus sentimientos y reacciones individuales. Deben estudiar los cambios que se han producido en las funciones que desempeñaban dentro de la familia y reorganizar sus nuevas funciones para que resulten satisfactorias a ambas partes.

3.1. Función Económica

En el pasado, la familia era la unidad mayor económica de la sociedad produciendo todo lo necesario para la supervivencia. Actualmente pocas familias continúan teniendo esta función productiva pero las familias todavía sirven como propósito económico para la sociedad como un todo a través de su función como consumidores. En este amplio sentido, las necesidades de los miembros para la supervivencia económica continúa. Los miembros de la familia trabajan, manejan el presupuesto y deciden como gastar el dinero.

La presencia de un miembro deficiente afecta tanto las demandas de consumo como la capacidad productiva de la familia. El consumo se incrementa: servicios especiales para el hijo que a menudo son servicios privados, adaptaciones especiales de calzado...Al mismo tiempo, la capacidad de la familia para ganar más dinero puede quedar reducida, ya que uno o más miembros de la familia pueden sacrificar sus carreras tanto para cuidar al disminuido o para no cambiar de trabajo debido que en el nuevo lugar de residencia no existen los servicios adecuados (Farber, 1968; Hannam, 1975; Turnbull, Summers y Brotherson, 1984).

Los problemas económicos y el estrés financiero es relatado a menudo por los investigadores (Bentovim, 1972; Gath, 1972; Kew, 1975; Hannam, 1975; Kornblatt y Heinrich, 1985; Minnes, 1988).

Los padres además están preocupados por la autonomía económica de su hijo deficiente ya que saben que nunca accederá a ésta y que si ellos no se preocupan de establecer un ahorro para su hijo, la comunidad no lo hará.

3.2. Función de cuidado físico

Las funciones físicas se refieren a las tareas diarias implicadas en la vida como cocinar, lavar, planchar... En familias con un niño deficiente, la lista de tareas físicas puede aumentar por las necesidades de cuidado del deficiente, incluyendo el vestirse, el lavarse...

Un estudio encontró que el cuidado físico de un minusválido físico comportaba 2 horas diarias (McAndrew, 1976). Dupont (1986) analiza todo el tiempo en que los padres se ocupan del cuidado físico del hijo disminuido adolescente. En promedio, los padres pasan diariamente 6 horas y 53 minutos con su hijo en todo tipo de actividades relacionadas con el cuidado, desde el vestirse, comer... hasta la ayuda en tareas de aprendizaje. El grupo que conlleva más horas es el grupo de adolescentes más retrasados con deficiencias múltiples y el grupo de adolescentes hiperactivos, destructivos, con problemas de comportamiento y conductas repetitivas. Los padres habían empleado la misma cantidad de horas con sus hijos que cinco años antes cuando se inició el estudio con estas familias. Entonces, de los 39 niños, 21 tenían que estar constantemente con alguien o solamente se les podía dejar solos durante unos pocos minutos. Cinco años después, 21 de los 29 adolescentes continuaban necesitando una supervisión y 5 no eran capaces de estar solos en casa durante unas pocas horas; por ejemplo, cuando los padres iban al supermercado.

Erickson y Upshur (1989) encuentran que la amplia mayoría de las madres de su estudio perciben muy pocas dificultades en el cuidado de su hijo con deficiencias. No obstante, hay diferencias significativas en relación con los problemas durante la comida, el baño, el vestido y el tiempo general de su cuidado en los tres grupos de la muestra: niños con síndrome de Down, con deficiencias motóricas, con retraso en el desarrollo, respecto a la muestra de la comparación. Las madres de los tres grupos perciben más dificultades en el cuidado diario y tienen menos tiempo para ellas que las madres del grupo control, pero, no obstante, dedican los mismos ratos en las tareas de comida, baño y vestido. Los autores piensan que esto puede ser debido más a las características del comportamiento de los niños que a las necesidades específicas de cuidado.

El cuidado físico del disminuido mental supone para toda la familia unas demandas superiores de tiempo para cubrir esta función que puede provocar una tensión a la persona que realiza esta función, principalmente la madre. Las horas de cuidado físico y por lo tanto el estrés de la madre aumentan con la severidad de la deficiencia (Beckman, 1983; Mink y otros, 1983; Friedrich y otros, 1985; Dupont, 1986; Blacher y otros, 1987; Minnes, 1988; Mink y otros, 1988).

Las familias deben enfrentarse con estas demandas de tiempo añadidas estableciendo y manteniendo una rutina muy estricta. Aunque las rutinas tienen una ventaja ya que establecen el tiempo eficiente, también reducen el nivel de adaptación de la familia. Los cambios son más estresantes ya que interrumpen la rutina, añaden más tiempo al tiempo requerido para el cuidado físico, por ejemplo cuando el niño se pone enfermo (Dupont, 1986). Esta puede ser la razón de la resistencia familiar para los programas de intervención en casa que se centran en el incremento del nivel de independencia de la persona disminuida. Lo que a veces interpretamos como sobreprotección puede ser el no querer tener tiempo extra para que el deficiente haga las cosas él solo.

3.3. Función de descanso y recuperación

La familia tiene como función importante ser un lugar donde sus miembros puedan relajarse. El descanso de las responsabilidades diarias en una atmósfera tranquila es vital para la salud mental.

El tiempo que necesitan los padres para cumplir con la función de cuidado físico puede resultar en una rutina diaria intensa y exhaustiva. Los padres, a menudo sienten que dedican todo su tiempo a su hijo deficiente y no tienen tiempo para ellos. Por lo tanto, el hogar no es un lugar donde puedan descansar ya que allí se enfrentan con la responsabilidad de educar a su hijo disminuido. De hecho, varios estudios (Dupont, 1986; Gath y Gumley, 1986; Carr, 1988; Minnes, 1988 y Harris y McHale, 1989) muestran que las madres, las principales cuidadoras del hijo en el hogar, tienen problemas de salud física y mental aunque esta incidencia es la misma que en la población general. Sin embargo, la alta incidencia de las madres en problemas de salud es debido a que ellas son las que llevan la mayor carga en el cuidado del hijo disminuido mental.

La capacidad de la familia para emprender unas actividades de ocio está a menudo reducida por la presencia del deficiente mental. Esto puede provocar un estrés si la familia realmente valora el ocio fuera de casa. Las vacaciones regulares se pueden reducir por la cantidad de arreglos que la familia debe realizar y las salidas de la pareja son muy esporádicas por la dificultad de encontrar un canguro de su confianza. Algunas veces esto se resuelve buscando la ayuda de la familia amplia o de los otros hijos. Así, los hermanos del niño disminuido mental cambian sus planes para cuidar a su hermano (Gath y Gumley, 1986; Minnes, 1988 y Harris y McHale, 1989).

Las familias equilibradas y funcionales según los estudios de Mink y otros (1983), Blacher y otros (1987) y Mink y otros (1988) desde el punto de vista sistémico muestran unos niveles superiores en las actividades recreacionales. Sin embargo, las familias con hijos severamente disminuidos tienen menos oportunidades de ocio tanto para toda la familia como para cada miembro individual.

El descanso ha recibido una atención incrementada en los últimos años pero con el aumento de estos servicios se ha observado que las familias no los utilizan como los profesionales los han planificado. Las razones de este fracaso en utilizar este tipo de servicios es que los padres tienen sentimientos de culpa si dejan al hijo deficiente a estos profesionales y sienten que son "malos padres" si no pasan las vacaciones y los fines de semana con su hijo disminuído.

3.4. Función de socialización

Las familias son la base en la que un individuo aprende como interactuar con otro. Los niños primero aprenden como relacionarse con sus padres y hermanos y entonces gradualmente amplian esta base hacia afuera. La familia da tanto una guía como un contexto para la socialización. La socialización implica el conocimiento de los valores, actitudes y creencias de la cultura en la que el individuo está inmerso.

Un niño deficiente a menudo tiene un impacto en la socialización ya que es duro dar oportunidades al deficiente mental para actuar con gente normal y también porque ir a sitios públicos y tratar con las miradas de los extraños y las preguntas de los amigos, parece ser universalmente turbador para las familias. Mink y otros (1983), Blacher y otros (1987) y Mink y otros (1988) muestran que las familias con niños disminuídos mentales tienen menos oportunidades para las salidas culturales y las salidas con amigos. Esta es una área en la cual los grupos de soporte pueden ayudar con una intervención en las familias para intercambiar anécdotas y hablar de sus sentimientos en grupo y buscar maneras de enfrentarse con este estrés.

El niño disminuído mental tendrá también un efecto sobre la educación y socialización de los hermanos. Los hermanos a menudo experimentan vergüenza y las familias dicen tener sentimientos de enojo cuando están en presencia de extraños. Otro factor que puede afectar la socialización de los hermanos es que los padres pueden limitar su descendencia por la presencia del hijo disminuído mental. Kew (1975) dice que la deficiencia incide en los temores y fantasías sexuales de los padres. El nacimiento de un niño minusválido supone para los hombres, una duda sobre su virilidad y es percibido por las mujeres con un sentimiento de que tienen algo malo "dentro" de ellas. Los padres se culpabilizan mutuamente. Estas recriminaciones solo se suelen insinuar y eso hace que aumente la confusión y el distanciamiento dentro de la pareja. El padre intenta afirmar su virilidad a veces en contra de la madre por temor a un nuevo embarazo. Todo ello supone un deterioro en las relaciones sexuales. Los estudios de Tizard y Grad (1961) muestran que la mayor parte de los matrimonios con un hijo deficiente toman la decisión de limitar su descendencia.

3.5. Función de autodefinición

Las familias juegan un rol muy importante en ayudar a cada miembro a establecer quién es y qué es lo que se espera de él. Respecto a la persona deficiente, algunos padres tienen expectativas demasiado altas mientras que otros demasiado bajas. Parece que es mejor fallar por lo alto pero puede ser la causa de un miedo al fracaso muy importante.

Un punto importante aquí es el impacto de la persona deficiente en la identidad de los otros miembros de la familia. Los hermanos a veces se sienten culpables por sus mejores logros que su hermano deficiente, especialmente si éste es mayor (Simeonsson y McHale, 1981). Los padres a veces tienen sus identidades implicadas en el niño deficiente. Cuando el niño deficiente es pequeño, la determinación de la familia de mantener el niño en casa puede ser el resultado o la causa de un sistema cohesionado. Pero si la autodefinición de los padres permanece unida al deficiente mental cuando crece, la familia puede experimentar dificultad para animarle a tener mayor independencia como adulto. La ironía está que una respuesta apropiada en la primera infancia puede ser contraproducente en la vida tardía.

Farber (1968) ha sido uno de los primeros autores en llamar la atención sobre las funciones de edad y sexo en las familias con un hijo deficiente mental. Todos los padres tienden a asignar a cada hijo una posición en función de lo que le consideran capaz de hacer, unas funciones y expectativas que se irán desarrollando con el tiempo. Esta redefinición de la edad social y mental del niño significa que las funciones del niño cambian a causa de su posición mutable dentro de la familia y que los padres redefinen continuamente sus propias funciones y obligaciones de acuerdo con las funciones variables del hijo. Así todo el proceso de crecimiento de los hijos constituye un ciclo en la vida familiar.

La revisión de estas funciones y posiciones a la hora de hacer frente al hijo deficiente afecta al ciclo de la familia y a los hermanos. El autor sostiene que la presencia de un hijo deficiente mental en la familia interrumpe o incluso detiene por completo el ciclo vital de la familia, ya que como el niño retrasado puede "no crecer nunca", la función de los padres hacia él, permanece inmutable. Según Farber, la detención del ciclo vital se basa en lo siguiente:

a) En la interacción con sus hijos, los padres tienden a asignar a cada hijo un estatus según las capacidades que se le imputan. Así el niño de edad media deficiente es considerado como un "niño" o si el deficiente es el pequeño, siempre será considerado pequeño y el más pequeño.

b) Cuando los hijos van evolucionando, los padres revisan sus conceptos y funciones. Pero con el hijo deficiente, la función de los padres es bastante constante. Por eso, los hermanos serán los que tendrán que redefinir sus funciones respecto al hermano deficiente.

Farber sostiene que los padres quedan ligados a una fase del ciclo vital familiar y a las funciones de esta etapa y ya no avanzan más. Sugiere que esa detención no es por sí misma una crisis y que de afectar a alguien afecta a los hermanos.

3.6. Función de afectividad

Un niño disminuido puede tener un impacto positivo y un impacto negativo en la capacidad de afectividad de la familia. Una percepción de ser diferente puede surgir en una familia muy cerrada y darle un fuerte sentido de pertenecer a una unidad especial. Muchas familias dicen beneficiarse de tener un niño deficiente, muchas dicen que les ha dado un sentido a sus vidas, que les ha enseñado a amar, que les ha enseñado a aceptar a personas diferentes (Gath, 1977).

Un impacto negativo puede ocurrir cuando el niño es muy pequeño ya que muchas veces los padres no pueden establecer lazos afectivos con el niño por estar asustados por una posible muerte del niño o porque el niño es físicamente deforme (Blacher y Meyers, 1983).

Los padres deben dar afecto y amor a sus hijos. Esta es una de las funciones de ser padres. Sin embargo, los padres de niños disminuidos mentales suelen experimentar sentimientos ambivalentes hacia ese hijo que se manifiestan en sobreprotección y rechazo (Leyendecker, 1982). La sobreprotección puede provocar un desequilibrio en la familia, especialmente en relación con los demás hijos y puede también imposibilitar la autonomía del disminuido. El rechazo de los padres significa que todavía no están preparados para aceptar al hijo disminuido. Los padres necesitan reajustar su sistema de valores, principalmente en relación a su hijo, para poderlo valorar positivamente.

3.7. Función de orientación

Las familias proporcionan un feed-back y un control de sus miembros, proporcionan los valores y una guía para la vida y comunican el estilo ideológico familiar a los niños.

La clase de guía dada a la persona deficiente es importante para formar sus valores y su visión del mundo.

Las familias a menudo necesitan ayuda para manejar el comportamiento de su hijo deficiente mental (Friedrich y Friedrich, 1979; Dupont, 1986; Gath y Gumley, 1986; Bebko y otros, 1987; Minnes, 1988). Los servicios generalmente solamente se plantean los problemas a nivel médico y educativo. Hace falta servicios que ayuden a los padres a enfrentarse con los comportamientos inapropiados de sus hijos desde el sistema familiar, con sus valores y creencias.

3.8. Función de educación

Los profesionales hemos dado más importancia en esta área que la que dan los propios padres. Deseamos que los padres se impliquen en las decisiones escolares de sus hijos, en los programas... Esto solamente es apropiado si la familia pone un alto valor en la educación. Si no es así, debemos considerar como esto puede afectar sus estilos de vida.

Los padres necesitan información de cómo educar a su hijo y qué tipo de servicios existen. Se sienten desconcertados porque no saben qué es lo mejor para su hijo discapacitado y para su propia familia. Actualmente, el problema principal que se plantean los padres es la integración.

Los padres deberían ejercer esta función, primordialmente cuando el discapacitado se vuelve adulto. Cuando llega la transición del discapacitado hacia la vida adulta, los padres deben erigirse como maestros. Los padres deberían estar preparados para enseñar al niño las capacidades adicionales que éste necesitará para desenvolverse en un mundo fuera de la familia. Existen un cierto tipo de habilidades que son más apropiadas enseñarlas en la familia. Estas pueden ser: aceptación de la discapacidad, capacidad de decisión, libertad de elección, tomar riesgos y sentimientos de soledad.

Los padres deben empezar a enseñar al niño a aceptar su discapacidad lo más temprano posible cuando el niño sienta que es diferente. Los padres deben enseñar al niño como vivir con una discapacidad en un mundo de no discapacitados. Aprender esta aceptación es una larga tarea para el niño. Un niño que se siente querido y aceptado por las personas que están a su alrededor, encontrará más fácil aceptar su discapacidad porque no sentirá que su discapacidad le separa de aquellos que él quiere.

El niño también necesita aprender a decidir. Los padres deben exponer al niño ante una variedad de situaciones sociales dándole opciones; por ejemplo ¿Qué jersey te quieres poner hoy, el rojo o el verde? Cuando el niño se hace mayor, las decisiones son más complejas pero el niño aprenderá a utilizar la información para decidirse.

La elección está relacionada con la toma de decisiones. Cuando un niño aprende sus limitaciones, a veces siente que no hay elecciones que pueda tomar él, como por ejemplo su profesión. Los padres deben enseñar a sus hijos todas las cosas que deben hacer, así más tarde, los hijos podrán hacer sus propias elecciones, especialmente cuando los padres respeten las elecciones que hace su hijo.

Los niños deberán también arriesgarse ya que el aprendizaje empieza con la experiencia de los fracasos y de los éxitos y se requiere el riesgo en todos los nuevos esfuerzos.

La soledad y la vida privada de una persona deficiente es a menudo invadida ya que la gente de la calle se siente con todo el derecho de mirarle y de hacer comentarios. Los padres deben mostrar al niño que tiene su vida privada y su soledad y su espacio personal. A su vez, el niño deficiente debe también respetar el espacio privado de los otros y su soledad.

3.9. Función vocacional

Las familias juegan un importante rol en la elección vocacional y en el desarrollo de la ética del trabajo. Proporcionan ayuda y ánimo en los problemas diarios del trabajo. A menudo esta función no se realiza en el miembro deficiente mental. Los padres no tienen expectativas que el deficiente trabaje y por eso no planean nada. Otra razón para no planear el trabajo, es que el futuro es estresante. Las familias tienden a reducir la cantidad total de estrés al que se enfrentan reduciendo la perspectiva; es decir pensando al minuto, día a día. Los padres necesitan ayuda para centrarse en el futuro lo más tempranamente posible para poder preparar al deficiente mental para su vida en el mundo laboral, para realizar las tareas domésticas, desarrollar un sentido de responsabilidad...

Todas estas funciones no son independientes y se realizan la mayoría de las veces conjuntamente. Los miembros de la familia no son conscientes de las contribuciones que se hacen unos a otros. Esto es especialmente cierto para las contribuciones del miembro deficiente. Generalmente los profesionales nos hemos centrado en la parte negativa del impacto del disminuido; estrés, interacciones disfuncionales, carga financiera... Sin embargo, muchas familias pueden responder sobre los aspectos positivos, los beneficios de tener un miembro deficiente en la familia. El deficiente puede ser un activo contribuyente de las funciones de afectividad, de autodefinición y de guía. Como veremos, centrarse en las características positivas es una estrategia de adaptación para muchas familias. Para las familias que no utilizan naturalmente esta estrategia, los profesionales deberían ayudarles a usarlas.

Las prioridades de las funciones varían a través del ciclo vital de la familia. Las familias con niños pequeños estarán más preocupadas por el cuidado físico mientras que las familias con adolescentes estarán más preocupadas por la funciones de guía y elección vocacional.

Las prioridades cambiantes y los modos de expresión de las funciones familiares a través del ciclo de vida plantean problemas a las familias con niños deficientes. A menudo el deficiente tiene algunas necesidades que están en concordancia con su edad cronológica mientras que tiene otras necesidades que no lo están. La familia debe enfrentarse con necesidades apropiadas según la edad en alguna funciones y con necesidades discrepantes con la edad en otras funciones. Es un difícil problema de percepción.

4.CICLO VITAL DE LA FAMILIA DEL DISMINUIDO MENTAL

Las familias nacen, crecen, maduran y se "hacen mayores". Acontecimientos como el divorcio o la muerte de algún miembro afectarán profundamente el ciclo vital familiar. Sin embargo, uno de los hechos que tendrá un mayor y profundo efecto en el ciclo vital es el nacimiento de un niño deficiente.

Las familias cambian continuamente y este cambio se realiza a través del ciclo vital. Y cambio significa estrés y este estrés repercute en todas las familias aunque éstas estén muy bien adaptadas. Las familias del disminuido mental se enfrentan al estrés de la cronicidad: responsabilidades de cuidado perpetuas, dependencia a largo plazo, problemas que nunca se resolverán.

Examinaremos los tipos de cambio que las familias experimentan a través del ciclo vital:

- estadios del desarrollo y transiciones
- cambio estructural
- cambio funcional

4.1.Estadios del desarrollo y transiciones

Las creencias humanas desde la infancia hasta la muerte se van desarrollando. Cuando crecemos, asumimos responsabilidades para las tareas de desarrollo. Por ejemplo, en la infancia, aprendemos a leer, a escribir, a ser independientes y en la vejez nos preparamos para la muerte. El periodo de tiempo requerido para aprender un grupo relacionado de tareas se denomina estadio de desarrollo.

El ciclo de vida familiar puede ser conceptualizado como una progresión de estadios de desarrollo más o menos estables, separados por periodos relativamente breves de desorganización: las transiciones. Estas transiciones están a menudo marcadas por ceremonias, rituales o eventos que señalan la entrada de un nuevo estadio familiar. Las transiciones son estresantes para muchas familias. Los cambios sistémicos pueden resultar en periodos breves de confusión y conflicto de los roles sociales y emocionales. La consecuencia es el estrés y las familias que no se adaptan a las transiciones tienen el riesgo de ser familias disfuncionales. Las variaciones en la estructura familiar y en la interacción influirán en la cantidad de estrés que la familia siente. Por ejemplo, una familia con un hijo deficiente mental y el otro normal experimenta más estrés cuando el hijo normal marcha de casa y los padres se quedan solos con el disminuido. La estructura familiar dicta la naturaleza de los estadios de desarrollo y las necesidades son diferentes para cada estadio porque las tareas de desarrollo son diferentes.

Un factor que mitiga el estrés es el saber que estos cambios forman una parte normal y natural de la vida. Cada cultura tiene una prescripción para los tiempos esperados para casarse, tener hijos, educarlos, retirarse... Cuando las transiciones ocurren más tarde o más temprano de lo esperado son más traumáticas y estresantes.

Estos conceptos de tareas de desarrollo, transiciones y estrés tienen unas implicaciones particulares en las familias con miembros deficientes mentales. Las tareas de desarrollo aumentan ya que estas familias tienen que ajustarse a la deficiencia y realizar esfuerzos mayores para encontrar las necesidades de la persona deficiente. Las transiciones pueden no existir o retrasarse. Los padres deben enfrentarse con las perspectivas de una dependencia continua del deficiente mental cuando los hijos de sus amigos ya viven su propia vida y la pareja vuelve a redescubrir la libertad de viajar, socializarse... Al mismo tiempo, las ceremonias que marcan las transiciones hacia un nuevo estadio pueden ser distintas o no existir. Por ejemplo, ¿qué hecho marca el pasaje del deficiente mental hacia la adultez cuando no tiene posibilidades de casarse o de encontrar un trabajo? Las familias pueden encontrarse en más de un estadio del ciclo vital si el retraso del deficiente mental es grave y a la vez, un hermano normal está pasando a través de una transición. En relación con este problema, podemos citar el estrés que ocurre cuando un hermano no deficiente sobrepasa a su hermano deficiente en edad mental provocando un reajuste en la jerarquía familiar y en la estructura de poder.

Probablemente el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro. La falta de servicios para los adultos y viejos deficientes mentales, cada vez más numerosos por el aumento de la esperanza de vida, la incertidumbre y la poca experiencia de las leyes en los aspectos de la tutela provoca que este estrés se convierta en un auténtico miedo.

La mayoría de los autores coinciden en el estrés o crisis que pasan las familias con niños deficientes durante los estadios del ciclo vital y las transiciones. El número de estas crisis o estrés difiere según los diferentes tipos de trabajos. Algunos investigadores (Winterbourn, 1971; Bentovim, 1972; Wikler, 1981; Turnbull, Summers y Brotherson, 1984; Molsa e Ikonen-Molsa, 1985) proponen además estadios específicos de ajuste, por ejemplo: shock, desespero, culpa, aceptación y finalmente ajuste. Estos sentimientos se reactivan durante las distintas etapas del ciclo vital y esta reacción cíclica ha sido denominada el "dolor crónico".

Los estadios que analizamos son los descritos por Duvall (1962), aunque se ha añadido uno más. Estos estadios pueden diferir de forma marcada en las familias con niños deficientes y en algunos casos, estos estadios pueden no existir.

4.1.1. Estadio 1: Principio de la familia

El primer estadio del ciclo familiar se inicia cuando la pareja se casa y acaba cuando la mujer queda embarazada. La ceremonia es importante ya que modifica la relación de la pareja que se compromete mutuamente a una vida juntos.

En esta convivencia, la pareja debe construir una relación viable y duradera que permita una intimidad. La principal tarea de la pareja es ajustarse uno al otro y a los nuevos aspectos de su relación como acordar nuevas maneras de manejarse con sus familias de origen y diseñar modos de encarar los desacuerdos y las peleas. Estos primeros ajustes implican otros ajustes como los aspectos prácticos de la vida en común y de la casa: finanzas y economía, división de responsabilidades domésticas, comunicación sexual, emocional e intelectual, establecimiento de relaciones tanto individuales como de pareja y desarrollo de una filosofía de vida compatible.

Como en todos los estadios, éste puede solaparse con otro. Por ejemplo, si la mujer queda embarazada durante el principio del matrimonio, el desarrollo de las tareas de este estadio incluirán las del estadio siguiente.

Obviamente, las experiencias de las parejas que más tarde tendrán un niño deficiente son las mismas en este estadio que las experiencias de las otras parejas. Pero por la dificultad de las tareas, este periodo puede ser de gran tensión y conflicto y la pareja tendrá éxito o fracasará al desarrollar una relación que pueda resistir la crisis de tener un niño retrasado.

La presencia de un niño deficiente puede ser un factor crítico en la ruptura de un matrimonio en el cual antes del nacimiento del niño ya existían problemas e inestabilidades emocionales. Pero, también el niño disminuido puede ser un factor unificador para los padres que mantenían una buena y fuerte relación matrimonial antes del nacimiento del niño deficiente. Así Gath (1977) sugirió que la estabilidad emocional antes del nacimiento de un niño retrasado puede mediatizar los efectos de la deficiencia en la familia. Comparó 30 familias con niños mongólicos con 30 familias con niños normales. En el 30% de las familias experimentales encontró roturas matrimoniales o una fuerte disarmonía, tensión severa, hostilidad y falta de cariño entre los cónyuges mientras que esto no sucedía en el grupo control. Sin embargo, también observó que a pesar de su dolor, los padres de casi la mitad de los niños con síndrome de Down dijeron que su matrimonio se había fortalecido después del nacimiento del niño deficiente.

4.1.2. Estadio dos: La espera del hijo

El embarazo sirve para que los padres se preparen para la llegada del hijo que provocará numerosos cambios en su relación y en su vida cotidiana. Los padres intentan aprender lo que significa ser padres. El marido procura apoyar a su mujer durante el embarazo y el parto.

En algún momento del embarazo, muchas parejas, posiblemente las más sensibles a este tema se suelen plantear la posibilidad de tener un hijo deficiente. Esto provoca ansiedad, ambivalencia y miedo pero estos sentimientos les preparan ya para poderse enfrentar con cualquier tipo de niño: llorón, activo, pasivo o deficiente. Así, si los padres anticipan esta posibilidad sobre su hijo, ya se están preparando en cierto modo para recibir el shock que acompaña el nacimiento de un niño deficiente.

La amniocentesis es una de las pruebas más fiables que se hacen para el diagnóstico prenatal de la deficiencia sobre unas cien enfermedades. Para muchos padres con alto riesgo, esta técnica puede asegurar que el hijo no tenga un defecto genético. Si el resultado es positivo, las parejas deben hacer el primer ajuste. Una solución, ya aceptada en España desde hace poco, es el aborto terapéutico. El aborto, a menudo, provoca efectos emocionales y psicológicos pero el aborto terapéutico por algún tipo de defecto genético del feto es todavía más traumático. Las mujeres que abortan por razones socioeconómicas o psicosociales durante el primer trimestre del embarazo casi no padecen secuelas psicológicas a largo plazo ya que los embarazos no son planificados y se realizan tempranamente (Dexeus y Carrera, 1989)

Pero los abortos terapéuticos se realizan generalmente en madres que desean el hijo. Este hecho, es decir el acabar con un embarazo deseado y la circunstancia de que la amniocentesis se realice en el segundo trimestre, cuando el embarazo ya está bastante avanzado y las madres sienten como el feto se mueve, hace que el aborto terapéutico sea traumático. A todo esto se añade el factor que este tipo de aborto realizado en el cuarto mes de embarazo no se pueda hacer por aspiración. Estas tres circunstancias provocan efectos físicos y emocionales que no son comparables a los efectos experimentados por las parejas o las madres con un aborto no terapéutico. Las parejas que han pasado por esta clase de experiencia dicen que es una de las experiencias más traumáticas y depresivas que un matrimonio puede pasar (Blumberg y otros, 1975; Adler y Kushnick, 1982). Las madres se sienten culpables por haber abortado, tristeza pero a la vez alivio, dudas sobre su incapacidad reproductora. Estos sentimientos pueden durar dos o tres meses o persistir durante más de un año. Por esta razón, se recomienda que las parejas reciban apoyo y puedan compartir su experiencia con matrimonios que ya han pasado por esta situación.

A pesar de todo este trauma emocional, muchas parejas dicen que si volviese a sucederles lo mismo, volverían a abortar ya que lo prefieren a la alternativa del nacimiento del hijo deficiente.

No existen estudios que expliquen las reacciones y las adaptaciones de los padres, cuando después del diagnóstico prenatal, deciden continuar con el embarazo. Los padres, posiblemente, intentarán anticipar el nacimiento del niño deficiente, anticipar la tragedia creando nuevas capacidades, buscando recursos y servicios con los cuales no está familiarizado y se enfrentan con problemas morales sobre la calidad de la vida.

4.1.3. Estadio tres: El nacimiento del niño deficiente

El nacimiento de un hijo produce siempre una crisis en la familia, pero el nacimiento del primogénito requiere una adaptación más compleja. La pareja se convierte en una triada, con todas las complicaciones que se dan en una relación a tres, surgen nuevos roles y los roles anteriores tienen que volverse a definir y limitar. Las mujeres se vuelven madres y los hombres padres. Las dos familias de origen convergen creando abuelos y tíos dando así lugar a cambios en todas las relaciones familiares.

Desde que la mujer se ha introducido en el mundo laboral, su rol de madre ha ido cambiando a la vez que se ha ido cuestionando. Generalmente, la mayor adaptación y cambio de vida al nacer un hijo lo realiza la madre. Muchas madres se preguntan entonces el significado y la importancia de su hijo. La mayoría continua trabajando pero suelen tener un sentimiento de abandono de su hijo y culpabilidad. Afortunadamente, poco a poco esto está cambiando por la creciente incorporación del rol de la paternidad que ya es patente en la sociedad. El rol paterno en la familia del deficiente mental como hemos visto también va aumentando y los padres piden su incorporación en los programas de intervención. Los padres deben ser partícipes de este nuevo acontecimiento pero se enfrentan ante algunas dicotomías. Muchos hombres han crecido con una definición muy limitada del rol de padre que es precisamente el que no les gustaría asumir ya que están ansiosos por participar activamente en el cuidado y educación de su hijo.

Las madres y los padres a menudo experimentan depresión, miedo, estrés después del nacimiento de su hijo. Ser padres es una experiencia feliz pero a veces difícil.

a) Crisis o estrés en el diagnóstico de la disminución mental

El significado del nacimiento de un niño varía notablemente de una madre a otra. A pesar de la posible variedad de motivos para desear un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres son comunes a casi todos. Según Kew (1975) debemos mencionar tres:

1. Los padres esperan un hijo normal.

Lo que los padres esperan es el hijo en particular y por muchos temores que tengan, la imagen que se habrán formado de su hijo es la de un hijo normal, sano y sin defectos. Estas expectativas sufren casi inevitablemente alguna transformación cuando la imagen mental se hace realidad. Pero si el hijo es deficiente, la discrepancia entre imagen ideal y realidad se hace aún mayor. Los padres pueden encontrarse así temporalmente sin recursos para superar esta situación.

2. Los padres quieren realizarse creativamente.

El nacimiento de un niño no es solamente la creación de otro ser sino que puede decirse que también los padres se "reproducen" a si mismos. Todo ello puede crear sentimientos de fracaso.

3. Los padres desean descendencia.

Toda pareja, aunque hoy en día menos, desea tener hijos. La concepción da un sentimiento de continuidad y orgullo. Pero este sentimiento puede perderse cuando nace un hijo deficiente y los padres pueden no querer tener más hijos.

Cuando estas necesidades y expectativas no son satisfechas, los padres experimentan una pérdida del hijo saludable que se había esperado y deseado. Este es el proceso normal de unos padres al saber que su hijo es disminuido mental.

A pesar de que las reacciones de los padres son individuales y singulares, existen algunas de comunes. Los padres describen un sentimiento de fracaso, desesperanza, desgracia, vergüenza, culpa y existe más desacuerdo entre el matrimonio (Farber, 1968). El primer sentimiento que se apodera de los padres es la pena y con la pena surge el sentimiento de destrucción. Los padres desean en algún momento u otro que el niño muera. El nacimiento de un hijo disminuido es una experiencia similar a la muerte de un ser querido. Se deja a los padres en un estado de pena aguda. Los padres desean que el niño muera ya que éste significa la pérdida del niño normal puesto que los padres esperan tener un niño sano y construyen una imagen fantástica de éste.

Existe mucha literatura sobre esta experiencia de pérdida del hijo incluyendo libros autobiográficos como el de Hannan, (1975). Muchos autores coinciden en que el nacimiento de un niño deficiente mental produce en la familia una inevitable crisis, un fuerte estrés.

Farber y Rickman (1965) observaron que las familias que sufren crisis como consecuencia del hijo deficiente pasan por cinco estadios:

1. Intentos de manipular la desviación o deficiencia dentro del mismo contexto familiar sin cambiar ninguna actividad. La familia intenta ignorar el hecho de que algo ha sucedido. Se mira el retraso como algo temporal o de importancia mínima.

2. Definición del niño como retrasado mental. Tres temas tratarán la disminución del hijo como deficiente mental, primero hasta que punto los padres redefinen la función del hijo, luego las diversas clases de redefiniciones y finalmente los factores que influyen en la redefinición.

3. Revisión de los roles según la edad y el sexo. Hay una revisión de la responsabilidad en la familia. Los padres pueden tratar a sus hijos normales como más pequeños o más mayores de su edad.

4. Revisión de las amistades y de los individuos extrafamiliares. Los miembros de la familia se vuelven altamente selectivos en el mantenimiento de las relaciones con amigos o parientes o el tiempo dedicado al deficiente reduce las actividades de fuera.

5. Eliminación del miembro disminuido: la institucionalización. Hoy en día ya no se da tanto esta situación, por la filosofía de la integración.

Wolfensberger (1967) citado por Gath (1972) y Levin (1979) concluye, después de haber revisado la literatura existente, que los padres deben afrontar tres crisis:

1. Crisis de shock inicial: es el desmoronamiento de todas las expectativas.

2. Crisis de valores: es la readaptación poco a poco de las esperanzas y expectativas. Pero esta crisis puede conducir al rechazo del retrasado y durar toda la vida.

3. Crisis de la realidad: es la adaptación a los problemas cotidianos y de tipo práctico, es la crisis que fuerza a los padres a enfrentarse con las demandas del niño deficiente.

Winterbourn (1971) explica que los padres pasan por cuatro crisis o fases al saber que su hijo es deficiente: shock, incredulidad, miedo y frustración, preguntas y aceptación del hecho.

Kew (1975) explica que la crisis se plantea por la demolición de las expectativas paternas. Los padres se hallan en una situación que les impone una serie de adaptaciones y ésta adaptación debe ser inmediata. El desfase entre el acontecimiento y su aceptación emocional implica dos reacciones distintas: la conmoción y el rechazo. La conmoción es una especie de resistencia pasiva de corta duración mientras que el rechazo es la negativa a aceptar la verdad, la realidad. Junto a estas dos reacciones encontramos diversos sentimientos que los padres tendrán que soportar: pena, ansiedad, temor, culpa, sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas. Por otra parte, las reacciones de los padres se oponen en los dos extremos: deseo de cuidar al hijo disminuido porque es su propio hijo (sobrepotección) o el deseo de rechazarlo porque es deficiente. Esta ambivalencia es una de las reacciones más comunes de los padres. Leyendecker (1982) habla de los conflictos ambivalentes por los que pasan los padres:

1. Obligación y amor: la aceptación espontánea y la afectividad están a menudo perturbadas cuando se educa a un niño deficiente. Entonces amor y afectividad se vuelven en obligación.

2. Esperanza de una mejoría a través de la estimulación temprana y resignación ya que los padres difícilmente obtienen un feedback en sus esfuerzos en el programa de estimulación.

3. Libertad; el padre es quien la pide más y responsabilidad de los padres sobre el disminuido.

4. Unión y desatención

Todos estos sentimientos provocan una mala gestión de la crisis y esta crisis puede convertirse en crónica. La mayoría de los autores recomiendan discutir estos sentimientos con profesionales o padres que han pasado por la misma situación para evitar la cronificación de la crisis y poder llegar así a un ajuste.

Otro aspecto importante para el surgimiento de la crisis es cuando los padres se enteran del diagnóstico que depende mucho del tipo de deficiencia. Si la disminución es de origen genético los padres pueden ya saberla y haber decidido llevar a término el embarazo o pueden ser informados durante los días siguientes al nacimiento. Cuando la evidencia de la deficiencia no está clara y va surgiendo lentamente, los padres aceptan y niegan alternativamente la deficiencia.

Al revisar la literatura, surgen una serie de etapas comunes que experimentan los padres de un hijo disminuido mental.

1. Confusión: Los padres experimentan confusión sobre lo que no funciona bien en su hijo. Tienen dificultades en entender y asimilar la información que se les da.

2. Negación: Los padres rechazan y niegan la deficiencia de su hijo. Buscan otras opiniones y empiezan el "pelegrinaje" de médicos hasta llegar a los curanderos para que realicen el milagro.

3. Regateo: Algunos padres pueden llegar a discutir con los profesionales que les informan sobre la deficiencia. Estas discusiones incluyen expresiones de ira, presión y exigencias a la familia y a los profesionales para que hagan sacrificios desproporcionados hacia su hijo.

4. Depresión: Los padres pueden volverse tristes y retraídos al saber las incapacidades de sus hijos y las implicaciones que conlleva la deficiencia. Esta tristeza puede ser visible o estar encubierta.

5. Etiquetaje: Los padres necesitan una etiqueta de lo que le pasa a su hijo, un diagnóstico preciso con un nombre específico para poder presentar a este hijo al sistema extrafamiliar. Si la deficiencia mental es de origen desconocido, los padres tienen muchas dificultades en explicar el problema de su hijo.

6. Culpabilidad: Se trata más bien de sentimientos de culpa, especialmente por ofensas imaginarias o por un sentimiento de los padres de infundar unas responsabilidades sobre las causas de la disminución de su hijo. Después del diagnóstico, los padres sienten la pérdida del hijo deseado. Es durante este tiempo, que los padres en su enfado y frustración, buscan un chivo expiatorio como responsable de la deficiencia: el padre, la madre, el médico, Dios...

7. Vergüenza: Se define como una emoción dolorosa causada por la conciencia de la propia culpa. Hoy en día este sentimiento no es tan universal por los efectos de la integración, aunque algunas familias lo pueden llegar a experimentar muy fuertemente.

8. Aceptación: La aceptación es un proceso que requiere tiempo, lucha, paciencia e ir superando las etapas anteriores para aceptar la realidad, comprenderla y ponerse a trabajar en pro del hijo deficiente. Aceptar la realidad implica un esfuerzo de objetividad y situarse en el presente. Comprender la situación implica tener una idea clara del tipo de disminución del hijo, de los estigmas que conlleva y de las verdaderas expectativas del pronóstico de mejoría. Ponerse a trabajar implica luchar día a día por la autonomía, personalidad, integración social del hijo... con paciencia y esfuerzo.

Gallagher, Cross y Scharfman (1981) identificaron 4 estilos de los padres para adaptarse a esta primera crisis:

1. El padre no quiere saber nada del hijo deficiente y se absorbe en su trabajo o en actividades fuera de casa, dejando a la madre enteramente responsable del niño.

2. Ambos cónyuges rechazan al niño que como resultado es a menudo institucionalizado.

3. El niño se vuelve el centro de atención de la familia y todos los miembros se subordinan a sus necesidades.

4. Ambos cónyuges se apoyan mutuamente y apoyan conjuntamente al niño deficiente, intentan mantener su individualidad y llevar una vida familiar normal.

La reacción de los padres al diagnóstico es única y depende de otros factores tales como los recursos económicos, los apoyos de la familia extensa y el soporte de los profesionales que discutiremos más adelante. Pero todas estas etapas son respuestas al nacimiento de un hijo disminuido que deben considerarse normales ante esta circunstancia.

Aunque los padres están muy inmersos en su desesperación y dolor y no perciben muy claramente su entorno, este periodo familiar es el más normalizado en lo que se refiere al cuidado y tratamiento familiar del niño deficiente y cuando es menos probable que la sociedad margine o se fije en las deficiencias del niño. Las madres de niños tanto deficientes como normales comparten las inquietudes básicas de cuidado del bebé. Estas inquietudes pueden ayudar a las madres de niños deficientes a sentirse menos aisladas y a ver así las formas en las que su hijo es igual a los otros niños.

4.1.4. Estadio cuarto: Familias con niños de edad preescolar

Durante esta etapa, el niño de edad preescolar aprende toda una serie de tareas y hábitos como el control de esfínteres, hábitos alimenticios, es autónomo en la marcha y es capaz de comunicar verbalmente sus necesidades, sus inquietudes y se entretiene solo durante ciertos periodos de tiempo. Cuando el niño ha adquirido todas estas capacidades, los padres se sienten aliviados y satisfechos de haber ayudado a su hijo a conseguir esta independencia.

a) Crisis o estrés en las tareas de desarrollo

Muchos niños deficientes, no consiguen en esta etapa estas capacidades y algunos nunca llegarán a ser independientes en estas tareas: no controlarán esfínteres o no hablarán nunca. Por lo tanto, las responsabilidades de los padres se extenderán en el tiempo y necesitarán más esfuerzos físicos y emocionales para continuar con las rutinas diarias de cuidado ya que un niño mayor requiere más energías para cuidarlo. Es durante este estadio que las deficiencias del niño son más aparentes y cuanto más aparente sea la deficiencia, más estrés y estigma social experimentan los padres (Dunst y otros, 1986; Blacher y otros, 1987; Minnes, 1988).

La pareja debe enfrentarse a los comentarios, susurros, murmulos de compasión, miradas hostiles y compasivas ya que la deficiencia es cada vez más aparente. El padre más que la madre está afectado por el aspecto físico de la deficiencia de su hijo y como éste puede afectar la imagen social de su familia. Así mismo el padre está más preocupado por los aspectos económicos y la dependencia legal, social y educacional de su hijo (Meyers y otros, 1982).

b) Crisis o estrés en el primer programa de intervención

Otro tipo de estrés que deben afrontar los padres es cuando llevan por primera vez su hijo deficiente a un programa de estimulación temprana. Esta crisis puede surgir por varias razones:

1. Los padres ven a niños mayores que el suyo con la misma deficiencia y pueden suponer lo que será su hijo dentro de unos años. Esta realidad que ven puede no ser la que ellos piensan o esperan y entonces surge la discrepancia entre la realidad y el ideal de los padres; es decir el "dolor crónico".
2. Los padres descubren que su hijo deficiente les va a suponer un gasto económico que no habían previsto o que pueden necesitar un tiempo y unas condiciones que no habían planificado.
3. Los padres empiezan a compartir sus experiencias con otros padres y descubren que tienen que luchar y reivindicar por unos servicios mejores y más adecuados para las necesidades de su hijo.

4. Los padres se dan cuenta que los profesionales y la sociedad esperan que ellos sean los primeros maestros y educadores de sus hijos deficientes. Entonces se sienten abrumados y desamparados porque no saben qué rol deben adoptar y realmente qué es lo que se espera de ellos.

4.1.5. Estadio cinco: Familias con niños en edad escolar

En este estadio, el niño normal continúa creciendo hacia la independencia: aprenderá las capacidades básicas académicas como la utilización del dinero, empieza a ser un miembro activo con sus propias opiniones, se relaciona de forma efectiva con los otros miembros y continúa aprendiendo a manejar sus sentimientos.

a) Crisis o estrés en las tareas de desarrollo

Como en la etapa anterior, la deficiencia del niño afectará profundamente las metas y objetivos que se espera que el niño logre. La discrepancia entre el aspecto físico del niño y sus capacidades crece y los padres experimentan las salidas con su hijo de una forma bastante estresante. Los problemas crónicos como la falta de una autonomía deambulatoria pueden ser una carga añadida cuando el niño crece. A todo esto, se añaden problemas de salud y de comportamiento que hacen la convivencia familiar mucho más estresante.

b) Crisis en la búsqueda de escuela

Los padres se enfrentan con el dilema de buscar la escuela más apropiada para su hijo. Esto se convierte en la dicotomía de escuela especial o escuela de integración.

Si el niño va a una escuela especial con un currículum especial, un sistema de transporte separado, los padres se enfrentan otra vez con las diferencias del niño y esto les vuelve a producir estrés, el dolor crónico. Se acuerdan de la pérdida del niño de una nueva forma y experimentan un estigma social ya que durante la escolaridad, es más probable que más personas conozcan y sepan que el niño es diferente. El niño y su familia son etiquetados públicamente como "anormales".

Los padres que integran a su hijo también experimentan estrés ya que se les recuerda frecuentemente la discrepancia entre su hijo y los compañeros normales, produciéndose el dolor crónico (Gallagher, Beckman y Cross, 1983). Los padres ven que sus intereses no son los mismos que los de los otros padres. Otros factores de la integración que son estresantes para los padres son: compartir el estigma social del niño deficiente, preocupación de la adaptación social del niño o proporcionar los servicios de apoyo necesarios para el niño deficiente en un marco normal escolar. Si el niño deficiente tiene hermanos que van a la misma escuela, éstos pueden ser tratados como si ellos fuesen también diferentes.

4.1.6. Estadio seis: Familias con adolescentes

Este es un periodo en el que los adolescentes establecen su propia identidad y se diferencian de sus padres buscando una independencia emocional y económica.

Las experiencias de las familias con hijos deficientes serán otra vez muy diferentes. El cuerpo del deficiente va cambiando pero no al mismo ritmo que su estado mental, emocional y social, haciendo así su deficiencia mucho más aparente.

a) Crisis o estrés para afrontar el futuro

Esta etapa es muy difícil para los padres pues empiezan a asumir que su hijo deficiente dependerá toda la vida de ellos. Aunque el adolescente deficiente puede prepararse para una ocupación futura, talleres ocupacionales o formación profesional, las perspectivas de una independencia económica son muy oscuras y todavía más en nuestra sociedad competitiva y donde el paro es elevado. A la vez, los padres no podrán experimentar la satisfacción de los logros sociales de su hijo y el padre está realmente asustado por el apoyo financiero a largo plazo que necesitará su hijo.

La sexualidad del adolescente deficiente que empieza a emerger puede plantear serios problemas a los padres porque no saben como afrontar este aspecto, provocando un estrés, (Wikler, 1981). Este estrés surge y se intensifica por la discrepancia que existe entre la apariencia física del adolescente y sus capacidades mentales y sociales, produciéndose el dolor crónico. Mezclado a este estrés está el miedo de los padres a que su hijo sea explotado sexualmente.

Si el hijo disminuido mental es aislado y pasa la mayor parte del tiempo con la familia y no con los amigos, la ansiedad de los padres sobre el futuro se incrementa. Sin embargo, aunque esta etapa parece muy estresante, los padres que superan con éxito esta crisis suelen experimentar a menudo un crecimiento y maduración tanto profesional como conyugal.

4.1.7. Estadio siete: Familias con adultos

Este estadio empieza cuando un hijo marcha de casa y finaliza cuando el último hijo también se va del hogar, dejando a los padres otra vez los dos solos como en el primer estadio. En esta etapa, los hijos continúan su educación y escogen un cónyuge.

Para las familias con un niño deficiente, este estadio puede ocurrir muy temprano con la institucionalización del hijo deficiente o mucho más tarde que lo usual o puede no suceder nunca, pues el hijo puede vivir; y vive actualmente la mayoría de las veces con sus padres toda la vida hasta que éstos mueran.

Los cónyuges masculinos suelen anticipar este estadio, principalmente por la implicación de la función económica.

a) Crisis o estrés en las transiciones

Wikler (1981) notó que en este estadio, los padres se enfrentan con tres crisis principales: la mayoría de edad, el lugar de residencia y la tutela e incapacidad del adulto deficiente.

La mayoría de edad del deficiente significa una doble crisis para los padres ya que normalmente simboliza la independencia del hijo, cosa que no sucede con un joven deficiente y una crisis transicional: las escuelas ya no proporcionan los servicios adecuados y los servicios para adultos son a menudo inexistentes. Las responsabilidades de los padres se incrementan en lugar de decrecer.

El planteamiento del lugar de residencia del deficiente puede producir una crisis cuando los padres deciden institucionalizar a su hijo pues actualmente se anima a los padres a mantener a su hijo en casa. Los padres se pueden ver incapaces de continuar cuidando a su hijo y es cuando se decantan por la institucionalización. Pero esta decisión suele provocar culpa y/o ambivalencia en los padres por perder el rol parental activo y por temor a que la sociedad les reproche esta acción.

Este factor, lugar de residencia va ligado a la tutela e incapacidad del adulto. Legalmente, los padres tienen que incapacitar al deficiente y nombrar a una persona tutora que se encargue de él cuando estos mueran. Generalmente quieren que sus hijos normales sean los tutores pero entreven posibles problemas con las nueras o los yernos. Esta crisis continua en los dos estadios siguientes.

4.1.8. Estadio ocho: Familias de mediana edad

Este estadio empieza cuando el último hijo abandona el hogar y continua hasta el retiro laboral de los cónyuges o con la muerte de uno de ellos. Ya hemos comentado como el estadio anterior se puede alargar indefinidamente por la presencia de un hijo dependiente que continua viviendo con sus padres.

a) Crisis o estrés en el desarrollo de las tareas

Los padres con un hijo deficiente no pueden tener las típicas alegrías de este estadio si su hijo está viviendo con ellos como ser abuelos a menos que no tengan otros hijos ni tampoco podrán gozar de la libertad que normalmente está asociada con la adultez de los hijos.

4.1.9. Estadio nueve: Familias de edad

El último estadio del ciclo familiar empieza con el retiro, continua a través de la muerte de un cónyuge y finaliza con la muerte del segundo. El objetivo y la tarea de esta etapa es envejecer con éxito y enfrentarse con la muerte de una forma constructiva.

a) Crisis o estrés "y después, ¿qué?"

En estos dos últimos estadios, los padres buscan formas para asegurar que su hijo deficiente esté cuidado cuando ellos mueran. A menudo confían que sus otros hijos normales se hagan cargo del deficiente. Si se resuelve con éxito, es decir que encuentran un tutor, los padres experimentan satisfacción y alegría, sentimientos similares cuando los otros hijos se casan o son independientes.

4.2. Cambio estructural

Como hemos podido apreciar, los estadios de desarrollo implican casi siempre cambios en las características de los miembros.

La estructura familiar también puede cambiar. Estos cambios pueden producir mucha tensión en los componentes de la familia si su efecto es de tal magnitud que requiere una transformación de los patrones de interacción. En la familia, además pueden existir unos elementos no controlables y por eso imposibles de cambiar que añaden un estrés crónico.

Para las familias con un hijo disminuido mental, muchos de estos factores estresantes pueden exacerbar el estrés de la deficiencia.

Turnbull, Summers y Brotherson (1984) proporcionan una lista de algunos ejemplos de factores estresantes en las características de los miembros. Estos son: aislamiento, desempleo, reacciones negativas de la comunidad, alcohol o drogas, falta de apoyo de la familia extensa, pocos o demasiados hijos, institucionalización, desinstitucionalización.

La institucionalización es un hecho que provoca estrés en los padres y no lo reduce como en un principio se esperaba. A esta tensión, se añade la presión que ejercen los profesionales de la educación especial en los padres pues la filosofía y la ideología que subyace tanto a nivel político como comunitario es la normalización. Entonces, los padres que institucionalizan a su hijo tienen sentimientos de culpabilidad y de no ser buenos padres. Pero muchas veces es la única alternativa que les queda cuando no existen servicios que apoyen a la familia y el hijo disminuido envejece. ¿Qué hacemos con los disminuidos mentales viejos?

Si la institucionalización es estresante, todavía lo es más la desinstitucionalización. La institución representa para la familia la seguridad y la permanencia del hijo disminuido en un lugar donde tiene unos cuidados y el futuro no es así tan estresante. El hijo "está colocado" y los padres sienten que ya pueden envejecer y morir tranquilamente sin la angustia de no saber que sucederá a su hijo cuando ellos ya no estén. Seguramente estas motivaciones psicológicas son las que subyacen detrás de la resistencia de los padres a la desinstitucionalización. Si esta se realiza, debe planificarse y llevarse a cabo un programa de transición que incluya el disminuido mental y su familia (Hogg, Moss y Cooke, 1987).

Los factores estresantes que podemos encontrar en la modalidad cultural son discriminación racial y étnica, pobreza, aislamiento rural, abusos sexuales de la mujer o de los hijos, cambios de domicilio (Turnbull, Summers y Brotherson, 1984).

Vivir en una área rural puede acarrear más problemas a las familias por el aislamiento que conlleva esta situación, principalmente a nivel de servicios. En general, la planificación de los servicios para las familias de niños disminuidos mentales en los países desarrollados tiene sus dificultades. Una de ellas estriba en que no existe una responsabilidad clara. El departamento de salud ofrece servicios para esta población al igual que el departamento de educación y el de bienestar social, recientemente creado en nuestro país.

Siguiendo a Turnbull y otros (1984), los estresantes de la modalidad ideológica son las expectativas frustradas, los conflictos de valores entre los miembros, los valores ambiguos o muy rígidos, estrategias de adaptación insuficientes y conflictos en las estrategias de afrontamiento entre los miembros.

Kornblatt y Heinrich (1985) indican que las estrategias de adaptación son diferentes según el lugar de residencia y la raza. Las familias que viven en distritos superpoblados y la raza no blanca tienen estrategias de afrontamiento insuficientes.

4.3. Cambio funcional

Los cambios funcionales pueden ser graduales, repentinos o temporales. Suponen una tensión añadida y no prevista para la familia. Turnbull y otros (1984) proponen una lista de factores estresantes del cambio funcional. Estos factores implican problemas prácticos de la vida cotidiana al lado de un miembro disminuido mental. Estos factores son:

-Función económica: economía familiar pobre, falta de planificación financiera, problemas con los seguros privados o públicos, hipoteca de la casa.

-Función física: problemas de salud crónicos, demandas de tiempo extremas para el cuidado del niño, falta de servicios médicos, nutrición pobre.

-Función de descanso y recuperación: falta de descanso, facilidades de ocio inaccesibles, falta de tiempo para el ocio, capacidades pobres de relajación.

-Función de socialización: capacidades sociales pobres, falta de oportunidad para la interacción social, falta de amistades íntimas, conflicto en el nivel de necesidades sociales, reacciones inapropiadas de la comunidad, vergüenza de los hermanos.

-Función de autodefinición: comparación del miembro no disminuido con el disminuido, culpabilidad, baja autoestima, sentido de pérdida del control de la vida.

-Función de afectividad: celos y resentimiento de los hermanos, incapacidad para expresar emociones y para establecer los lazos entre padres e hijos, falta de intimidad.

-Función de orientación: problemas de comportamiento de los niños, feed-back inadecuado, incapacidad para transmitir valores y creencias.

-Función de educación: falta de información sobre la condición de la disminución, expectativas para la intervención de programas en casa, falta de servicios educacionales.

-Función vocacional: insatisfacción con la elección de la profesión, falta de servicios vocacionales, falta de apoyo para los intereses y problemas de la carrera, sacrificio de las oportunidades de mejora en el trabajo a causa del miembro disminuido.

Estos factores citados son a menudo problemas prácticos que requieren a menudo soluciones prácticas. Por ejemplo, el comportamiento inadecuado del hijo disminuido mental puede reducirse a través de un programa de entrenamiento de los padres. Pero este programa debe tener en cuenta todos los elementos que pueden conllevar más estrés a las familias como los valores, la falta de intimidad, el tiempo extra requerido...

5. REVISION CONCEPTUAL Y METODOLOGICA Y CONCLUSIONES

A pesar de los estudios y de la importancia concedida a la familia para el desarrollo de la persona disminuida mental, el conocimiento de la dinámica familiar es escaso. Analizaremos la literatura sobre este tema a partir de unos rasgos conceptuales y metodológicos.

5.1. Rasgos conceptuales

5.1.1. Dirección de los efectos

Hasta la mitad de la década de los 70, la mayoría de las investigaciones que han examinado los efectos de los disminuidos mentales en el funcionamiento familiar han adoptado una aproximación patológica (Farber, 1960; Kew, 1975). Este tipo de estudios han asumido que la presencia del niño disminuido mental provoca un alto estrés y por lo tanto una adaptación patológica en algunos o en todos los miembros de la familia. Así, esta suposición, el deterioro psicológico es una consecuencia inevitable para los miembros de la familia, ha llevado a la siguiente generalización: las familias de los niños disminuidos mentales forman un grupo homogéneo. Esta aproximación al funcionamiento familiar tiene unos defectos metodológicos que apoyan esta suposición. No se consideran las variables demográficas como características diferenciales de la respuesta familiar a la persona disminuida mental y se omiten los grupos control así como los problemas y las dificultades que relatan las familias.

Esta aproximación a la familia del disminuido mental no ha satisfecho a los profesionales que están en contacto directo con estas familias ya que su experiencia muestra que las reacciones patológicas dentro de la familia no son homogéneas ni uniformes. De aquí ha surgido otro tipo de investigación que busca las formas alternativas de la respuesta familiar al niño disminuido mental. Byrne y Cunnigham (1985) distinguen tres grupos de estudios dentro de esta última concepción fundamental, distinción que seguiremos nosotros.

a) Estudios sobre el estrés

El primer grupo de estudios busca descubrir qué familias y qué miembros familiares son más vulnerables al estrés que produce presumiblemente la presencia del disminuido mental. Se incluyen a menudo grupos control y las muestras se describen de forma bastante rigurosa. Se examina también los posibles efectos positivos y otras fuentes que pueden producir estrés a parte de la presencia del niño disminuido mental (Gath, 1977; Friedrich y Friedrich, 1981; Leyendecker, 1982; Beckman, 1983; Kazak y Marvin, 1984; Gath y Gumley, 1986; Carr, 1988).

Los miembros de la familia estudiados han sido primero la madre y después los hermanos y el padre más recientemente. Así mismo se examina el efecto de la presencia del disminuido mental en la relación conyugal. Se busca también qué características de las familias y del niño disminuido mental están relacionadas con el estrés. Sin embargo, las conclusiones sobre la influencia de estas variables son contradictorias. Así el estrés de las madres parece estar más relacionado con factores subjetivos como insatisfacción, aislamiento social, relación con el hijo... que con características medibles: comportamiento del disminuido mental, nivel sociocultural... La relación conyugal parece también estar afectada por distintas variables no siempre controladas en todos los estudios y de ahí la contradicción de los resultados.

La conclusión de estas investigaciones es que el estrés no es una consecuencia inevitable para las familias con un hijo disminuido mental. Una contribución de factores parece predecir qué familias experimentarán estrés y ansiedad.

b) Estudios sobre las necesidades de las familias

Estos estudios sugieren que no es la presencia del hijo disminuido el factor que produce el estrés familiar sino más bien las necesidades de servicios de estas familias. No se incluyen grupos de control ya que estas investigaciones se dirigen exclusivamente a las necesidades de las familias con niños disminuidos y a los problemas prácticos y materiales. Generalmente, al final del trabajo se incluyen sugerencias de la organización de los servicios para que puedan satisfacer las demandas de los padres (Suelzle y Keenan, 1981; Vadasy, Fewell, Meyer, Schell y Greenberg, 1984; Kornblatt y Heinrich, 1985; Dupont, 1986; Bebko y otros, 1987; Schultz y Adams, 1987).

El cuidado del hijo disminuido mental es asumido por la madre con alguna ayuda esporádica del padre y de las hermanas aunque las contribuciones de ambos son pequeñas (Vadasy y otros, 1984; Dupont, 1985). Las necesidades de las familias con hijos disminuidos mentales incluyen ayuda durante las vacaciones escolares, los fines de semana, cuando el hijo se pone enfermo, servicios de canguro y ayuda financiera.

Estos estudios buscan descubrir en qué periodos del ciclo vital familiar las familias necesitan más apoyo. La transición de la escuela al trabajo es una de las etapas que provoca más ansiedad en los padres junto al miedo sobre el futuro del disminuido cuando los padres ya no son capaces de cuidar de él. La mayoría de los padres piensa tener a su hijo durante todo el tiempo posible y esto puede entrar en conflicto con los profesionales que desean desarrollar la independencia de los adultos (Hogg, Moss y Cooke, 1987).

Dunst, Trivette y Cross (1986) examinan qué tipo de ayudas sociales influyen en una mejor adaptación familiar. Sus resultados muestran que unos buenos servicios sociales están relacionados con un mejor ajuste personal y actitudes e interacciones familiares. Pero estas ayudas van cambiando con la evolución de la familia (Suelzle y Keenan, 1981) y la comunidad ha de ser sensible a estos cambios y apoyarlos en favor de la adaptación familiar.

La conclusión de estas investigaciones es que los servicios sociales deben ajustarse a las necesidades de la estructura familiar en cada estadio particular del ciclo familiar.

c) Estudios sobre afrontamiento y recursos

Estos estudios muestran que muchas familias se enfrentan y se adaptan al estrés. El impacto del disminuido mental está relacionado con la estimación cognitiva de todos los miembros de la familia de la situación del estrés y con los recursos de la familia útiles para facilitar el desarrollo de sus propias estrategias de afrontamiento. El funcionamiento familiar y sus recursos están mediatizados por los diferentes sistemas que componen la familia y las interacciones entre estos grupos. Los modelos han empezado a desarrollarse (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983; Turnbull y otros, 1984) y todavía no están bien descritos. Por lo tanto, estos estudios describen qué tipo de estrategias, adaptaciones, recursos son predictores del buen funcionamiento familiar.

Unos estudios, por la complejidad de la dinámica familiar, analizan algunas variables como posibles predictores (Friedrich y Friedrich, 1981; Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Molsa y Ikonen-Molsa, 1985; Kazak, 1987; Petersen y Wikoff, 1987; Donovan, 1988; Minnes, 1988). Otro tipo de estudios examina la familia desde el punto de vista sistémico y las variables, estrategias y recursos que utilizan para adaptarse a la presencia del niño disminuido mental y nos presentan una descripción de las familias disfuncionales y funcionales (Nihira, Meyers y Mink, 1980; Mink, Nihira y Meyers, 1983; Blacher, Nihira y Meyers, 1987).

La conclusión de estas investigaciones es que la adaptación de las familias es un continuum, con algunas familias adaptándose bien y otras menos. Sin embargo, las estrategias utilizadas por las familias pueden variar dependiendo de la situación de los cambios y de los recursos. Mink, Nihira y Meyers (1983) hallan cinco tipos de familias. En el capítulo 8 analizaremos estas investigaciones.

5.1.2. Foco en los efectos

a) Estudios sobre el estrés

La mayoría de estos estudios encuentran que las madres de los niños disminuidos mentales experimentan altos niveles de estrés (Beckman, 1983; Kazak y Marvin, 1984; Gath y Gumley, 1986; Carr, 1988). El efecto de la disminución mental en el padre ha sido menos estudiado. En la revisión de la literatura de este tema, McConachie (1982) concluye que los padres experimentan más estrés que las madres al saber que su hijo es disminuido mental. Los hermanos han recibido más atención que los padres y aunque al principio la suposición era que el impacto de la presencia del niño con necesidades especiales provocaba efectos negativos, los estudios más actuales muestran que dichos efectos pueden ser tanto negativos como positivos.

b) Estudios sobre las necesidades de las familias

Estos estudios critican los servicios sociales existentes para estas familias pues la mayoría de ellos están muy alejados de la propia estructura y dinámica familiar aunque son conscientes del cambio que han sido objeto durante las dos últimas décadas.

c) Estudios sobre afrontamiento y recursos

Este tipo de trabajos no se centra en los efectos negativos de la deficiencia en la familia sino que busca encontrar estrategias de adaptación y cuales de entre ellas ayudan a las familias a ajustarse a la presencia del hijo disminuido. El efecto negativo se estudia en la relación conyugal pues el ajuste matrimonial es un factor que mediatiza la adaptación de toda la familia. Los estudios en este sentido se decantan en los dos polos opuestos: los que muestran que los padres se han unido después del nacimiento del hijo disminuido y los que muestran que las parejas se deshacen.

d) Estudios complementarios

Un cuarto grupo de estudios se centra en aspectos específicos del funcionamiento familiar como la relación padres-hijos (Stoneman, Brody y Abbot, 1983) o el apego (Blacher y Meyers, 1983). Finalmente, otro tipo de literatura existente en este campo es el propio relato de los padres sobre su experiencia (Hannam, 1975; Espinás, 1986).

5.1.3. Tipo de variables

a) Estudios sobre el estrés

El primer tipo de estudios sobre el estrés familiar busca qué tipo de variables influyen en la adaptación familiar. Los estudios son contradictorios en la influencia de estas variables. Los factores mediatizadores del estrés más frecuentemente estudiados son la edad de los padres, el estatus sociocultural y económico y la dimensión familiar (Beckman, 1983; Gath y Gumley, 1986; Carr, 1988) aunque estas variables no son significativas. Beckman (1983) concluye que la única característica demográfica asociada con la tensión experimentada por las madres es el número de padres en el hogar. La edad del hijo disminuido es una variable poco estudiada en estas investigaciones y no parece tener efectos en el estrés familiar. La edad del disminuido mental produce ciertas crisis y puede ser más gráfico estudiarla en los estadios del ciclo vital familiar como lo ha hecho el segundo tipo de estudios que busca las necesidades de las familias. Más que el tipo y el grado de severidad, estos trabajos analizan el comportamiento y la respuesta social del niño disminuido mental que está relacionada con el estrés de la madre (Gath, 1977; Beckman, 1983; Kazak y Marvin, 1984; Gath y Gumley, 1986; Carr, 1988).

b) Estudios sobre las necesidades de las familias

Estos estudios no quieren identificar las variables que influyen en el estrés familiar sino las necesidades de todos los miembros para poderlas satisfacer y contribuir así a una mejor adaptación familiar.

Las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales han sido raramente estudiadas. Powell y Ogle (1985) indican que los hermanos expresan un deseo de mayor información sobre la condición de la disminución, los recursos que pueden estar a su alcance, métodos de ayuda y consejos. Los padres experimentan ciertas necesidades que no son satisfechas por los servicios. En general, las necesidades de los padres son conocidas.

c) Estudios sobre afrontamiento y recursos

Las variables estudiadas como predictores de la adaptación y buen funcionamiento familiar son numerosas pues en la dinámica familiar intervienen muchos factores mediatizadores, como acabamos de ver.

La relación marital ha sido la relación familiar más estudiada como predictora del éxito (Friedrich y Friedrich, 1989; Friedrich y Wilturner y Cohen, 1985; Kazak, 1987; Petersen y Wikoff, 1987; Donovan, 1988). Nihira, Meyers y Mink (1980), Mink, Nihira y Meyers (1983) y Blacher, Nihira y Meyers (1987) describen dos variables relacionadas con el ajuste de las familias a la deficiencia mental: armonía y calidad de ser padres que incluye cohesión, conflicto y expresividad y organización que incluye la organización de las actividades familiares, finanzas, reglas y responsabilidades familiares. Estos tres últimos estudios son los que analizan todas las variables que intervienen en el funcionamiento familiar desde la perspectiva sistémica: relaciones entre los subsistemas familiares, creencias ideológicas y religiosas.

5.2. Rasgos metodológicos

5.2.1. Definición del funcionamiento familiar e instrumentos de medición

El concepto de funcionamiento familiar al que nos hemos referido en este capítulo es la forma en la que la familia afronta el estrés, un estrés debido a factores culturales, ambientales, demográficos y psicológicos durante el ciclo vital de la familia. El estrés es la variable más frecuentemente utilizada para medir el funcionamiento familiar. Sin embargo, es un término difícil de definir y sus definiciones son muy ambiguas.

a) Estudios sobre el estrés

En estos estudios, los instrumentos más frecuentemente utilizados para medir el estrés son en los estudios británicos (Gath, 1977; Gath y Gumley, 1986) la escala de Brown y Rutter (1966) y el Malaise Inventory (Rutter, Tizard y Whitmore, 1970) (Carr, 1988). En los estudios americanos, la escala mayoritariamente utilizada es el Questionnaire on Resources and Stress (Holroyd, 1974) (Beckman, 1983) construida específicamente para medir el estrés en las familias con hijos disminuidos.

b) Estudios sobre las necesidades de las familias

Para descubrir las necesidades de estas familias, la mayoría de los autores ha diseñado su propio cuestionario, lista o entrevista (Suelzle y Keenan, 1981; Kornblatt y Heinrich, 1985; Dupont, 1986; Bebko y otros, 1987; Schultz y Adams, 1987). Dunst, Trivette y Cross (1986) utilizan un cuestionario desarrollado por Dunst, Jenkins y Trivette (1984) para medir el apoyo social, el Family Support Scale.

c) Estudios sobre afrontamiento y recursos

Los instrumentos utilizados aquí son múltiples y variados. Para medir el estrés en las parejas se ha usado el Questionnaire on Resources and Stress de Holroyd (1973) y su versión corta de Friedrich, Greenberg y Crnic (1983). Las investigaciones desde el punto de vista sistémico utilizan el Family Environment Scale (Moos, 1974) y la escala del Home Quality Rating Scale con 32 ítems de tipo Lickert que proporcionan indicadores psicosociales del ambiente familiar.

5.3. Conclusión

Las familias de disminuidos mentales son familias con unas necesidades especiales pero su dinámica no difiere demasiado de la de las familias normales. La complejidad de este grupo, su interacción, su estructura, sus funciones y sus cambios son elevadas y los estudios que abarcan todos estos elementos son realmente pocos.

Las familias que se adaptan a la presencia del hijo disminuido difieren en las estrategias utilizadas para ello. La investigación en esta área apenas ha empezado y ya ha generado muchas dificultades y muchas preguntas sin resolver. ¿Por qué surgen patrones distintos? ¿Qué utilidad tienen estas estrategias para las familias? ¿Y para cada miembro? ¿Cómo pueden generarse estas estrategias? Estas diferencias pueden deberse a los recursos que tiene cada familia. Si esto es así, la intervención debe ir por este camino: producir estos recursos y a la vez ser realmente una ayuda para estas familias. Analizaremos el modelo de adaptación y la intervención en los próximos capítulos.

CAPITULO 7. LOS HERMANOS DE LOS DISMINUIDOS MENTALES

La familia es el primer contexto en el que se desarrolla el niño y el que puede tener mayores influencias en éste, tanto positivas como negativas. Algunas de estas incidencias son conocidas mientras que otras empiezan a ser esbozadas. Sin embargo, en la familia que incluye un niño deficiente, estos condicionantes son bastante desconocidos. Los estudios se han centrado principalmente en las dificultades a las que se enfrentan tales familias aunque realmente podemos encontrar una amplia gama de respuestas adaptadas.

En la mayoría de las investigaciones sobre la familia del deficiente mental, el modelo de familia estudiado está compuesto por la madre, el padre y el niño afectado. La mayoría de las veces se ha eliminado la figura del padre, quedando solamente la diada madre-niño. Desde hace pocos años, se ha centrado la atención sobre los hermanos y, más recientemente, sobre el padre y su implicación en los programas de intervención de su hijo deficiente mental.

Solamente podremos entender el comportamiento, el desarrollo y el funcionamiento de los hermanos de los deficientes en el contexto familiar desde una perspectiva ecológica. Las relaciones fraternas, como hemos visto anteriormente, son únicas en muchos aspectos y pueden ejercer una influencia significativa en el desarrollo de la personalidad, especialmente en la socialización. Los hermanos pasan mucho tiempo y muchos años juntos y su relación dura generalmente hasta la muerte. Con los hermanos se comparten experiencias que no se compartirán con nadie más. La relación entre hermano normal y hermano deficiente es especial a causa de su propia naturaleza. Esta relación puede suponer la pérdida de ciertos beneficios a largo plazo, como compartir las experiencias después de la adultez, proporcionar soporte y ayuda mutua en la vejez y después de la muerte de los padres y/o del cónyuge. Sin embargo, estas experiencias tienen consecuencias únicas para el bienestar y el desarrollo de los hermanos normales.

La relación fraterna está inmersa en un sistema familiar que influye y es influido por el estrés que provoca un deficiente. Crecer junto a un hermano deficiente conlleva una variada colección de respuestas emocionales que parecen ser algo diferentes de las emociones que experimentan los hermanos normales y las investigaciones en torno a este tema a veces son inconsistentes con resultados muy dispares. La familia tiende a mostrar respuestas adaptadas al estrés que están mediatizadas por influencias familiares, psicológicas y de personalidad en sus estilos de afrontar los problemas. Es importante tener en cuenta la variedad de factores que influyen en las interacciones y en las necesidades y derechos de las personas deficientes que han ido cambiando durante los últimos años.

Varios autores (Lobato, 1983; McHale, Simeonsson y Sloan, 1984; Powell y Ogle, 1985; Gallagher y Powell, 1989) han revisado y analizado la mayoría de los estudios sobre los hermanos de los disminuidos mentales. Actualmente, los trabajos se centran en la relación y en la calidad de las interacciones fraternas.

Las primeras investigaciones sobre los hermanos partieron de la familia, de los problemas de los padres para cuidar al deficiente y readaptarse a él, cuando éste no se separaba del núcleo familiar (Farber, 1960, 1968; Farber y Rychman, 1965) y cuando se le institucionalizaba (Caldwell y Guze, 1960; Tizard y Grad, 1960).

La mayoría de los estudios suponen que los hermanos de los niños deficientes son los hermanos que han experimentado más estrés y por eso, son los hermanos que tienen más riesgos psicológicos (Adams, 1967; Gath, 1972, 1973, 1974; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau, Weitzman y Messenger, 1981; Breslau, 1982). Esta suposición se basa en el hecho de que los niños deficientes requieren más atención y cuidado de los padres que los niños normales. Por eso es más probable que los padres descuiden a sus hijos normales "favoreciendo" en cierto modo la creación de problemas psicológicos.

En los relatos personales de los hermanos (Schreiber y Feeley, 1965; Puigjaner, 1971) parece que éstos tienen una visión más real que sus padres sobre el deficiente y que captan muy bien la actitud de sus padres. Se observa que tienen mucha responsabilidad sobre sus hermanos deficientes, más responsabilidad que sus compañeros de su misma edad. Cleveland y Miller (1977) indicaron que los cambios en la rutina familiar y en la distribución de los roles son predecibles como respuesta al nacimiento de un niño deficiente.

De lo expuesto, no debemos caer en el error de deducir que todos los hermanos de los niños deficientes son más propensos a un deterioro psicológico y/o emocional o a una mala adaptación por el hecho de tener que convivir con un hermano deficiente. No podemos decir categóricamente que un hermano reaccionará de una forma concreta a unas circunstancias especiales. Realmente, algunos hermanos pueden beneficiarse de la experiencia mientras que otros están afectados.

Cada familia, cada hermano, sigue un proceso de adaptación al deficiente que puede diferir aunque existen necesidades y estrategias similares de resolución de problemas. Los hermanos no necesariamente están perturbados por la presencia del disminuido sino que muchas veces la convivencia que mantienen con él es positiva, influye en ellos y les proporciona unos sentimientos y valores de la vida que otros individuos tardan más en alcanzar.

Poco a poco la literatura sobre los hermanos ha ido aumentando y en la última década ha habido un interés creciente. Con un análisis de estos trabajos podremos obtener un retrato un poco más preciso sobre las experiencias de los hermanos de un niño disminuido centrándonos en la relación fraterna y sus efectos, las variables que mediatizan esta relación y la adaptación de los hermanos criticando, constructivamente los estudios realizados.

Pero, ¿qué impacto tiene el deficiente mental? ¿Cuáles son los factores que producen estos impactos? Así el punto de discusión es que la determinación de los patrones del impacto de los hermanos disminuidos es extremadamente compleja. Sin embargo, la literatura sobre el tema plantea varios problemas. Se centra en aspectos puntuales y en general no considera la relación fraterna y cuando la tiene en cuenta, no se puede discernir qué partes del fenómeno observado son el resultado de los factores relacionados con los hermanos en general y qué partes pueden atribuirse a la presencia del deficiente.

Las interacciones fraternas están inmersas dentro del sistema familiar formando un subsistema. Si queremos entender la relación que surge entre un niño deficiente mental y sus hermanos, hemos de entender a toda la familia. Por eso vamos a estructurar este capítulo siguiendo el punto de vista sistémico de la familia pero aplicado a la relación fraterna.

Primero estudiaremos la relación que se establece en el subsistema fraterno, pero aunque nos centremos solamente en este subgrupo es importante recordar otra vez que los hermanos afectan y son afectados por los otros subsistemas de la familia. Seguidamente, analizaremos las características de la estructura familiar que influyen en la interacción fraterna para pasar luego a las funciones familiares. Después, examinaremos el ciclo vital de la familia con los diferentes estadios por los que pasan los hermanos. Finalmente, realizaremos una crítica de todas las investigaciones sobre este tema.

1. INTERACCION FRATERNA

Las investigaciones que estudian la relación entre hermanos deficientes y hermanos normales presentan serias dificultades por la complejidad de tal interacción y particularmente por la falta de grupos controles para poder discernir los efectos de la presencia de un niño disminuído en los otros hermanos de la familia. Todo esto limita las generalizaciones de estos estudios surgiendo resultados conflictivos y contradictorios de la relación fraterna.

1.1. Naturaleza de la relación

Los estudios sobre la naturaleza de la relación fraterna se dividen en tres polos:

- una relación positiva
- una relación negativa
- una relación ambivalente, positiva y negativa

a pesar de la creencia popular de que la interacción entre un hermano normal y su hermano deficiente es negativa.

1.1.1. Relación positiva

Muchos padres de niños deficientes describen las relaciones entre sus hijos normales y deficientes como básicamente positivas con algunas dificultades que tienen remedio (Barsch, 1968; Hannan, 1975).

Los niños también relatan experiencias positivas y relaciones armoniosas con su hermano deficiente (Schreiber y Feeley, 1964; Sullivan, 1979; A.S.P.A.N.I.A.S, 1980). Galiker, Fishler y Koch (1962) entrevistan a 21 hermanos adolescentes de niños deficientes que son los benjamines de la familia y que tienen menos de 6 años. La entrevista se realiza con los padres y los adolescentes. No se encontró ningún problema a nivel de relación familiar y social en estos chicos ni ninguna actitud negativa hacia el hermano deficiente. Todo lo contrario, expresan aceptación general y tolerancia hacia el niño. Las entrevistas con los hermanos en el estudio de Caldwell y Guze (1968) muestran que el niño deficiente había traído placer y bienestar en sus propias vidas y en las de sus familias.

Aunque la mayoría de los estudios se han centrado en las relaciones entre hermanos durante la infancia y la adolescencia, Cleveland y Miller (1977) entrevistaron a hermanos adultos de niños retrasados. La mayoría relataron que ellos y otros miembros de la familia se adaptaron positivamente. Notaron algunos inconvenientes tales como tener que cambiar los planes familiares o personales. Sin embargo, esto no resultó ser ningún impedimento para el desarrollo psicológico de los hermanos y el ajuste en general de la familia. La vida actual de estos hermanos (profesión, estado civil...) no ha estado afectada negativamente

por el deficiente sino que la relación con éste ha ayudado a muchas chicas a escoger un trabajo "humanitario" (medicina, magisterio, psicología, pedagogía...)

McHale, Sloan y Simeonsson (1986) encuentran que los niños con hermanos deficientes ayudan y aceptan más al hermano deficiente que los hermanos de niños normales. Las entrevistas personales con estos hermanos y los cuestionarios dirigidos a las madres sobre el comportamiento de sus hijos apoyan estos resultados: ayuda y aceptación. Mc Hale y Gamble (1987) revelan que los niños con hermanos deficientes interactúan más positivamente que los hermanos de niños no deficientes. Stoneman, Brody, Davis y Crapps (1987) también indican que la interacción de los niños con sus hermanos deficientes es más positiva y más frecuente que la relación de los niños con sus hermanos normales. Abramovitch, Stanhope, Pepler y Corter (1987) apoyan los resultados de todas estas investigaciones; los comportamientos positivos de los hermanos normales en su relación con el deficiente son más frecuentes que las interacciones entre hermanos normales.

Los primeros estudios se basan en relatos y entrevistas a los hermanos, mientras que los estudios más recientes comparan un grupo de niños de hermanos deficientes con un grupo control de niños de hermanos normales, pudiendo ver que la relación que mantienen estos niños con sus hermanos deficientes difiere, al menos en cuanto a frecuencia y a naturaleza de la relación que existe entre los hermanos no deficientes.

Sin embargo, todas estas investigaciones plantean unas variables a tener en cuenta u otras áreas que parecen influir en la naturaleza positiva de la interacción familiar.

Graliker, Fishler y Koch (1962) cuestionan la influencia de la edad y del orden de nacimiento del niño deficiente en los resultados como posibles factores que ayudan a mejorar o a empeorar la relación entre estos hermanos.

Cleveland y Miller (1977) indican varios aspectos. Muchas familias tienen adecuados recursos personales para afrontar los problemas de tener un hijo retrasado y son capaces de crear un ambiente para el correcto desarrollo de sus hijos normales. El rol del sexo de los hermanos es importante para su ajuste psicológico. El rol de las hermanas supone más deber de madre sustituta y esto puede influir en sus metas como adultas. El rol de los hermanos no siempre conduce a una necesidad de información sobre el deficiente y esta falta de información puede producir una ansiedad sobre la posibilidad de reproducción anormal en el varón. Hay que ir con cautela con estos resultados pues los participantes son voluntarios y provienen principalmente de la clase media. Por lo tanto, se deduce que han tenido una buena educación que les ha permitido actitudes positivas hacia el hermano retrasado.

McHale, Sloan y Simeonsson (1986) no solamente comparan a hermanos de niños deficientes sino también a hermanos de niños autistas. Estos dos grupos no revelaron diferencias significativas entre ellos y difieren del grupo de hermanos normales en cuanto a la frecuencia y a la naturaleza de la relación. Sin embargo, existen ciertas condiciones que favorecen o empeoran una relación fraterna: actitudes de los padres hacia el deficiente, inquietudes y dudas del hermano normal, sentimientos de rechazo, de hiperresponsabilidad o de "carga" del hermano deficiente, tamaño de la familia.

McHale y Gamble (1987) citan ciertas circunstancias que ayudan a una relación fraterna más positiva: características de los hermanos deficientes, características de los hermanos no deficientes y características de la familia y de las relaciones con otros miembros familiares. Uno de estos factores importantes dentro del contexto familiar y de las características del hermano normal es el rol que asume éste, tema bastante tratado en la literatura que puede perjudicar la relación fraterna. Estos autores apuntan que el tipo de tareas que desempeñan los hermanos normales en la familia es el factor que afecta negativamente la interacción.

Stoneman, Brody, Davis y Crapps (1987) analizan las relaciones fraternas desde una perspectiva ecológica, es decir, desde el marco y el contexto familiar. Estas interacciones cambian con el sexo de los hermanos ya que éstos asumen distintos roles en el juego y son un reflejo de la actitud y comportamiento de los padres.

Abramovitch, Stanhope, Pepler y Corter (1987) también examinan las interacciones familiares dentro del contexto familiar pero además hacen un seguimiento de estas relaciones. Los patrones en la interacción no cambian durante un año indicando una estabilidad y unos sentimientos de los hermanos de estar bien juntos. Sin embargo, este estudio no encuentra diferencias en la relación fraterna respecto al sexo y al intervalo de edad. El único factor que afecta dicha interacción es el orden de nacimiento y los roles que se parecen a los roles de los primogénitos y segundogénitos en los hermanos normales.

Lynne Begun (1989) encuentra que, en general, las puntuaciones que describen las relaciones de 46 hermanos con el disminuido mental son relativamente positivas siendo más negativas cuando los sujetos son adolescentes que adultos. Otros factores que afectan esta relación son la diferencia de edad, el sexo y el grado de deficiencia mental.

1.1.2. Relación negativa

Estos resultados positivos no son universales ni tampoco los podemos generalizar. Farber (1960) define la tensión del rol del niño como la ansiedad y la frustración generadas por las demandas de los padres de interacción con el niño retrasado que repercuten en la tríada padre-madre-hijo. Este autor busca si existe alguna relación entre la tensión del rol y la frecuencia de la interacción con el hermano retrasado. Encuentra resultados significativos estadísticamente sólo para las hermanas: las que tienen una relación frecuente con el niño deficiente tienen una alta tensión de rol.

Adams (1965) compara los resultados entre el grupo de hermanos de niños deficientes y hermanos de niños normales y los resultados dentro del primer grupo. Concluye que la presencia en casa de un niño retrasado no parece influir adversamente las actitudes de los hermanos adolescentes y sus interacciones con el deficiente cuando se comparan los dos grupos de hermanos; es decir, los hermanos deficientes no difieren de los hermanos normales respecto a la relación. Encuentra que los hermanos varones de los retrasados muestran un ajuste pobre en las relaciones interpersonales del hogar.

Gath (1974) retomando la explicación del rol como causa de una relación negativa, encuentra que los hermanos deficientes más mayores tendrán más dificultad en las interacciones.

Lobato, Barbour, Hall y Miller (1987) indican que el tener un hermano deficiente no está asociado con diferencias en la relación fraterna comparado con la interacción entre hermanos normales. Pero las madres perciben esta relación como más agresiva y más depresiva.

Todos estos estudios corroboran en parte los resultados de las investigaciones anteriormente examinadas: los hermanos de niños deficientes no difieren como grupo de los hermanos de niños normales respecto a la interacción fraterna. Sin embargo, cuando se analiza el grupo de hermanos de disminuidos psíquicos surge una relación negativa entre estos niños que a la vez puede estar perjudicada o beneficiada por ciertas circunstancias.

Adams (1965) encuentra diferencias entre sexo y edad. Los hermanos adolescentes menores de 16 años muestran más dificultades con el sexo que los hermanos mayores de 16 años y las hermanas muestran un ajuste más pobre en tres áreas: vocación y futuro, autoestima y relaciones interpersonales.

Farber (1960) encuentra que existen diferencias en los roles familiares entre hermanos y hermanas del niño retrasado. Piensa que las dificultades de las hermanas pueden ser debidas a que éstas tienen más responsabilidad sobre el niño deficiente, pero en su estudio no diferencia los hermanos y las hermanas más mayores o más pequeños que el retrasado. Gath (1974) piensa que las dificultades de las hermanas más mayores son debidas a que

están más expuestas por parte de sus padres a una mayor responsabilidad doméstica que las chicas de su edad. Gath y Farber sugieren el intervalo de edad como factor de reducción de la cantidad de interacción (Farber,1960) y factor de unas malas relaciones fraternas (Gath,1974).

Lobato, Barbour, Hall y Miller (1987) examinan la interacción de niños en edades preescolares. Por la corta edad de los niños, se entrevista a las madres para medir el nivel de relación que es más bien negativo. Los autores son conscientes que este instrumento de medición no es totalmente objetivo ya que las madres a menudo se encuentran en un estado de estrés y depresión bastante elevado y que puede influir en las percepciones de la relación y comportamiento de los hermanos normales.

1.1.3.Relación ambivalente, positiva y negativa

Tanto los estudios que muestran una interacción positiva como negativa no clasifican totalmente dicha interacción como siempre perjudicial o siempre beneficiosa, sino que existen variaciones individuales y ciertas circunstancias que intensifican de una forma u otra la relación fraterna. Por lo tanto, no proporcionan una evidencia fuerte de que la relación sea positiva o negativa. Todo lo contrario, la mayoría de las investigaciones proponen y dan resultados de una interacción ambivalente en dos sentidos.

El primer sentido evoca una relación que en su mayor parte es positiva o negativa pero con ciertas excepciones. El segundo se refiere a que la mitad de los hermanos mantienen una interacción con el niño deficiente beneficiosa y la otra mitad perjudicial. La mayoría de las investigaciones llegan a estas dos conclusiones conjuntamente.

Caldwell y Guze (1960),Graliker, Fishler y Koch (1962) Cleveland y Miller (1977) encontraron que al menos algunos hermanos se habían beneficiado de la experiencia de crecer con un hermano deficiente.

Adams (1965) es uno de los primeros autores que indica que los hermanos de los retrasados no están influidos adversamente por éstos. El ajuste más pobre de las hermanas que encuentra este autor en sus resultados está en contradicción con el estudio de Farber (1960).Los dos estudios están de acuerdo en la pobreza de las relaciones interpersonales pero para Farber los dos sexos, la padecen.

Grossman (1972) encontró que el 45% de los sujetos se beneficiaron de la experiencia de tener una hermano retrasado y el 45% fueron perjudicados. Un 8% de los sujetos ni se benefició ni se perjudicó. Aquellos que se juzgó como habiéndose beneficiado fueron clasificados como teniendo una gran comprensión de la gente en general y de las deficiencias en

particular, más compasión, más sensibilidad a los prejuicios y más estimación y consideración de su salud e inteligencia. Los sujetos estimados como perjudicados alegaron vergüenza, sentimientos de ser en cierto modo ellos defectuosos, de culpa por tener ellos buena salud, rechazo del retrasado y un sentimiento de haber sido relegados por sus padres en favor del deficiente. El criterio para estos dos atributos beneficio o perjuicio no fue muy claro; sin embargo, la calidad de fiabilidad relatada entre los entrevistadores fue adecuada.

Grossman cree que hay cinco factores que pueden determinar la adaptación del hermano del niño deficiente: aceptación del hijo deficiente por parte de la madre, aceptación del hijo deficiente por parte del padre, aceptación familiar del niño deficiente, sentimientos hacia el niño deficiente e integración marital. No encuentra diferencias importantes entre los hermanos de los niños retrasados y los hermanos de niños normales en las medidas de adaptación. Sin embargo, entre los hermanos de los niños deficientes existen diferencias en cuanto a sexo y clase social. Los hermanos y hermanas de la clase social alta describieron más aceptación familiar del niño deficiente que los estudiantes de clase social baja. En general, las chicas de clase social baja refirieron la aceptación más baja en las tres primeras variables. En las familias de clase social alta existía bastante discordia entre el matrimonio lo que generaba una gran ansiedad. Sin embargo, en las clases bajas cuando las familias eran capaces de hablar con sus amigos del deficiente, había menos discordia marital. En lo referente a los sentimientos hacia el niño deficiente, cuando las hermanas querían al retrasado no tenían problemas psicológicos y sus puntuaciones en ansiedad fueron muy bajas. Tanto los hermanos como las hermanas de clase baja fueron los que sacaron puntuaciones más bajas en ansiedad.

Gath (1974) estudia las relaciones de diversas variables con la perturbación psicológica. Encuentra que hay más chicos que chicas perturbados por la relación que mantienen con el deficiente. De entre las hermanas perturbadas, las más vulnerables son las más mayores, sobre todo, si son las primogénitas y son tres años mayores que el hermano deficiente.

Breslau, Weitzman y Messenger (1981) han notado la importancia de las relaciones fraternas para el desarrollo y el bienestar de los hermanos, tanto de los deficientes como de los normales. No especifica la naturaleza de la interacción sino sus consecuencias en la conducta. Los estudios siguientes de Breslau (1982) y (1987) apuntan hacia esta dirección. El de 1982 intenta buscar una explicación del tipo de conducta manifestado por el niño y el de 1987 es un seguimiento de los sujetos de los estudios de 1981 y 1982.

McConachie y Domb (1983) no encuentran diferencias entre el grupo control y el grupo experimental, apareados en edad, sexo y clase social, en el tipo de relación y actitud.

McHale, Sloan y Simeonsson (1986) examinando los datos del grupo de hermanos deficientes indican que la experiencia de tener un hermano disminuído es altamente variable y que todos los niños describen sus relaciones con sus hermanos de forma positiva, es decir socialmente aceptable. Más aún, la mitad de los hermanos de los niños autistas y de los niños retrasados mentales consideran sus relaciones fraternas como negativas mientras que la otra mitad informa de relaciones muy positivas.

McHale y Gamble (1987) sugieren que los hermanos de niños disminuídos se enfrentan con una relación fraterna especial que puede ser negativa o positiva. En la parte negativa, los niños se sienten ansiosos, depresivos y tienen un bajo autoconcepto principalmente cuando perciben el comportamiento de sus padres como falso respecto al hijo afectado. En la parte positiva, esta relación ayuda a la maduración del hermano y a su orientación profesional encaminada hacia trabajos humanísticos. Pero estos efectos varían dependiendo de las características del hermano deficiente, de los hermanos normales y de las circunstancias familiares.

Stoneman y otros (1987) y Abramovitch y otros (1987) no diferencian los sujetos que mantienen buena o mala relación con su hermano deficiente; indican la naturaleza y el tipo de dicha relación, observando los patrones de conducta.

Lobato y otros (1987) en su estudio sobre niños de preescolar muestran una diferencia en la relación por sexo puesto que a las niñas ya se les pide a esta edad más responsabilidad hacia su hermano deficiente.

Carr (1988) entrevista a madres de niños con síndrome de Down y madres de niños normales durante los 4, 11 y 21 años del hijo. Un tercio de las madres de un trisómico piensa que sus hijos normales se han beneficiado de la experiencia. Menos de la mitad de las madres dice que sus otros hijos han sufrido pero a la vez se han beneficiado de esta experiencia. Al pasar los años, existe una reducción en el número de madres que piensan que su hijo disminuído ha causado problemas a los otros hijos. El grupo control y el grupo experimental no se diferencian excepto en la edad de los 11 años que es cuando encontramos más problemas de comportamiento en los hermanos de los trisómicos.

Los diferentes resultados de las investigaciones sobre las relaciones fraternas reflejan las dificultades para un diseño de investigación y la naturaleza dinámica de estas relaciones. Los roles, los sentimientos, las respuestas, las conductas de un hermano hacia el niño deficiente no son estáticas y probablemente cambian cuando los hermanos se adaptan al niño deficiente y afrontan el proceso diario de interacción con el niño deficiente en los distintos contextos ecológicos en los cuales están inmersos. Seguramente, la relación fraterna es más fácil en la infancia pero más difícil en la adolescencia cuando hay un cambio de valores y una independencia. La relación fraterna, por otra parte, no será probablemente la misma en casa que en otro

contexto en el que intervengan amigos del hermano normal y pueda entonces surgir vergüenza y rechazo del deficiente.

A pesar de las distintas hipótesis y resultados que pueden entrar en conflicto sobre la interacción fraterna, la mayoría de los estudios están de acuerdo de que existen ciertos factores que intervienen en la relación de los hermanos como las características del deficiente, del hermano normal y del contexto familiar.

Así pues, los resultados no se pueden generalizar y hemos de ser cautelosos porque las reacciones humanas pueden ser impredecibles. Al mismo tiempo, hemos de ser conscientes que a medida que las teorías sobre la deficiencia y su puesta en práctica van evolucionando, también cambian las actitudes y los valores del contexto familiar. La relación fraterna hace 20 años no era la misma ni tenía los mismos condicionantes que actualmente. Antes, el niño deficiente era institucionalizado; ahora, se mantiene en casa con la consecuente interacción diaria con el hermano y los problemas que van emergiendo como tener que "aguantar" las reacciones de los amigos hacia el hermano deficiente.

1.2. Significado de la relación fraterna

La relación fraterna entre niños con hermanos deficientes y no deficientes no muestra diferencias significativas. Sin embargo, la interacción entre un niño normal y su hermano deficiente puede ser negativa, positiva o ambivalente. Pero, ¿qué significa una relación negativa, positiva o ambivalente? ¿Cómo se manifiesta esta relación? Para contestar a estas preguntas revisaremos las investigaciones que describen las conductas de los hermanos cuando éstos interactúan con el niño deficiente. Generalmente, estos estudios se basan en entrevistas a las madres, padres y niños o en cuestionarios en los que los padres deben puntuar el comportamiento de los niños hacia su hermano deficiente.

1.2.1. Significado de una relación negativa, positiva o ambivalente

Hemos revisado si los niños con hermanos deficientes tienen relaciones más positivas o más negativas que aquellos niños con hermanos normales. Esta interacción no es mejor ni peor, simplemente diferente y los hermanos de los niños deficientes se dividen en tres polos: los que mantienen una buena interacción con su hermano, los que mantienen una mala relación y los que mantienen una relación ambivalente. Pero ¿cuales son realmente los criterios para saber cuando una interacción es negativa o positiva? Ningún autor define estos criterios. Son los instrumentos que se utilizan para medir el comportamiento los que definen el tipo de relación. La mayoría de las veces, esta conducta manifestada en la interacción fraterna se confunde o se iguala al efecto del deficiente en su hermano normal.

Las primeras investigaciones se centraron más en el impacto del deficiente y pusieron poco énfasis en la relación fraterna. Entrevistaron a hermanos adolescentes y solamente un par de preguntas se referían a la interacción cuyas respuestas apoyan el sentido positivo de dicha relación pero no se explicita en qué consiste (Graliker, Fishler y Koch, 1962; Schreiber y Feeley, 1965).

Los estudios de Farber (1960;1963;1968) analizan aspectos puntuales de la interacción fraterna que provocan una actitud positiva o negativa hacia el deficiente mental. La revisión de la relación entre los hermanos desde la perspectiva del ciclo vital familiar (1960;1968) muestra que éste se detiene y el niño retrasado progresivamente se vuelve el pequeño en un sentido social. Los datos indicaron que:

- la interacción entre un niño retrasado y su hermano normal aproximadamente de la misma edad tiende a ser igualitaria cuando son pequeños y cuando crecen el hermano normal asume una posición superior en las relaciones.
- la hermana normal que interactúa frecuentemente con el niño retrasado asume más responsabilidades en los roles familiares y esto afecta su relación con su madre.

Las investigaciones de los años 70 se preocupan más de la metodología utilizando entrevistas estructuradas o tests que miden la adaptación o la perturbación.

Grossman (1972) y Cleveland y Miller (1977) basaron sus trabajos en cuestionarios cerrados a adolescentes y a adultos. Se les preguntaba sobre su infancia y sus experiencias de adolescentes en las que estaba implicado el hermano deficiente y sobre diferentes variables que podían mediatizar la relación y la aceptación del disminuido (nivel de educación, estilos de vida, estatus...) Sin embargo, las preguntas no revelaban el tipo de conducta que manifestaban los hermanos cuando interactuaban. Ambos estudios nos muestran que los hermanos, un número substancial de ellos se adaptan o se benefician de tener un hermano retrasado, e indican que la adaptación es mejor en las clases medias-altas. Reconocen que debido al carácter voluntario de la participación de los sujetos, la muestra estuviese superrepresentada por individuos que se sienten cómodos cuando hablan de su infancia con el hermano deficiente.

Los trabajos de Gath (1972;1973;1974) sobre los hermanos con niños con síndrome de Down utilizan las Escalas de Comportamiento de Rutter, Tizard y Grad (1970) que es un cuestionario de conducta para los padres (escala A) y para los maestros (escala B). Estas escalas distinguen entre desórdenes antisociales y desórdenes neuróticos a través de sus puntuaciones. Los resultados son contradictorios respecto a si los niños están perturbados por la presencia de su hermano deficiente mental. A pesar de ello, coinciden en el tipo de conducta más frecuentemente tabulado por padres y maestros: impopularidad o dificultad en las relaciones con los compañeros, impaciencia o insomnio, desobediencia y rabieta y las hermanas de los niños con

síndrome de Down muestran comportamientos antisociales. Todas estas manifestaciones conductuales, según la autora, representan un relación fraterna negativa y una mala adaptación y perturbación del hermano normal debido a la presencia del niño deficiente.

Varias investigaciones de la década de los 80 siguen la tendencia de los años 70 estudiando principalmente el efecto del deficiente en su hermano normal y algún tipo de comportamiento que se puede relacionar con la interacción fraterna.

En 1981 Breslau, Weitzman y Messenger analizan el funcionamiento psicológico de los hermanos a través del "Psychiatric Screening Inventory" (Langer, Gersten y McCarthy, 1976), un cuestionario sobre la conducta del hijo normal contestado por las madres. Un año más tarde, Breslau utiliza el mismo instrumento para probar la hipótesis de que el orden de nacimiento y el intervalo de edad están relacionados con la perturbación de los hermanos normales. Los resultados nos indican que los hermanos de niños deficientes muestran un comportamiento agresivo que se manifiesta en conflictos con los padres, peleas y delincuencia y una conducta depresiva y ansiosa que se manifiesta en tendencias autodestructivas y aislamiento. Estas conductas continúan presentándose después de 5 años (Breslau, 1987) con la misma proporción o con un incremento ligero en las áreas de depresión y aislamiento social. No obstante, no podemos discernir si estos comportamientos son consecuencia de la relación fraterna, del impacto del deficiente en su hermano normal o de distintas variables que mediatizan la conducta del niño.

El trabajo de McConachie y Domb (1983) no apoya los efectos negativos de la relación entre el disminuido y el hermano normal sugeridos en la literatura. No encuentra celos, ni hostilidad, ni vergüenza, ni turbación por parte de los niños normales. Las hermanas de los niños deficientes pasan más tiempo jugando con el disminuido y enseñándole diversas capacidades y ayudándole que los hermanos varones.

McHale, Sloan y Simeonsson (1986) en su estudio sobre las relaciones entre niños normales de edades preescolares y sus hermanos deficientes adaptan el cuestionario de Grossman (1972) y el de Taylor (1974) para los problemas de los hermanos y utilizan la escala de Schaeffer y Edgerton (1979) para que las madres clasifiquen el comportamiento del niño en relación al hermano deficiente. Los autores no explican el tipo de conducta manifestada en la relación fraterna: los niños que mantienen una interacción positiva son vistos como más cariñosos y prestando ayuda a la familia y los niños que tienen una interacción negativa son vistos como más agresivos y rechazando al deficiente.

Los trabajos de Gath y Gumley (1987) y de Lobato y col. (1987) se basan en las entrevistas a las familias y a los hermanos de los niños deficientes en sus casas y utilizan diferentes instrumentos para valorar distintas variables que intervienen en la relación fraterna. Ambos estudios describen actitudes y comportamiento de los hermanos hacia el niño retrasado pero no indican si son consecuencia de la interacción. Gath y Gumley encuentran actitudes tanto positivas como negativas pero las actitudes extremas son raras. Algunos niños son descritos como saludables y afectivos hacia el deficiente, otros ambivalentes y los restantes con problemas de comportamiento y emocionales, celos y hostilidad hacia el deficiente. Lobato y sus colaboradores muestran que los hermanos son percibidos por sus madres como depresivos, ansiosos y con problemas de comportamiento. No encuentran casi ninguna diferencia significativa en el funcionamiento psicológico entre el grupo experimental de hermanos de niños retrasados mentales y el grupo control de hermanos de niños normales.

Lynne Begun (1989) estudia la relación entre las hermanas y el disminuido mental mediante un cuestionario adaptado sobre la relación fraterna. Esta relación es positiva pero menos competitiva e íntima que la interacción que se establece entre hermanos normales y se caracteriza por una no identificación con el disminuido mental y una diferencia en la distribución de la admiración y de los patrones de dominación. No obstante, tanto las hermanas de niños disminuidos mentales como de normales describen sus relaciones con niveles similares de afecto y de compañerismo.

Todos los estudios citados muestran un aspecto puntual de la relación fraterna intentando descubrir qué factores intervienen en la adaptación del hermano al deficiente mental.

1.3. Cohesión, adaptación y comunicación

Como hemos visto en el capítulo anterior, la familia está compuesta por unos subsistemas que se unen por unos lazos. Estos lazos son reglas que definen quién y cómo participa en las funciones familiares.

1.3.1. Cohesión

Los lazos emocionales que unen a las familias forman la cohesión. La rigidez de estos lazos produce un aglutinamiento mientras que los lazos muy flexibles provocan el desligamiento.

Los hermanos de los disminuidos mentales se pueden ver inmersos en una cohesión rígida, en un aglutinamiento familiar. La excesiva responsabilidad dada a los hermanos para el cuidado del disminuido puede reducir su sociabilidad: relaciones con los amigos, actividades extraescolares... el desligamiento ocurre cuando los padres omiten las necesidades de los hermanos y se

deja de esta forma a los hermanos sin el apoyo familiar para rellenar las necesidades de desarrollo.

1.3.2. Adaptación

La adaptación familiar puede ser conflictiva o armónica. El conflicto entre los hermanos del niño disminuido mental se refiere a quién se ocupará del disminuido en el presente y en el futuro.

Los roles específicos de los hermanos dependen de la jerarquía fraterna que está gobernada por la personalidad de cada hermano y por el orden de nacimiento principalmente. La disminución mental afecta la habilidad del niño para subir a una posición jerárquica que de otra forma emanaría del orden de nacimiento. Farber y Ryckman (1965) afirman que para los hermanos de los disminuidos mentales existe una revisión de los roles. A pesar del orden de nacimiento, el niño con necesidades especiales se transforma en el benjamín de la familia. Bank y Kahn (1988) defienden la tesis que los padres definen los roles de sus hijos y establecen una pauta para las relaciones entre los niños perturbados y los sanos en sus tempranas infancias.

1.3.3. Comunicación

Los lazos que unen a los subsistemas pueden ser rígidos provocando una comunicación cerrada entre los grupos o pueden ser difusos provocando una comunicación demasiado abierta.

Grossman (1972) muestra que los hermanos que han tenido una familia en la que la comunicación es abierta y franca han aceptado mejor la deficiencia que los hermanos que han vivido en una familias con una comunicación muy cerrada.

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

Existen resultados contradictorios en los estudios que valoran la relación fraterna y sus efectos. La explicación más plausible, después de las deficiencias metodológicas es la cantidad de factores que parecen mediatizar las respuestas de los hermanos. Vamos a considerar las circunstancias que parecen hacer a estos hermanos más o menos vulnerables a los problemas de adaptación. La estructura familiar juega un rol crítico porque define la ideología de la familia y determina las transiciones del ciclo vital. Estos factores están incluidos en la estructura familiar

2.1. Variaciones de las características de los miembros familiares

Dos niños con el mismo diagnóstico pueden ser muy distintos. Por este motivo, dos niños que convivan con sus hermanos deficientes no tendrán las mismas experiencias. Los investigadores han querido saber porqué ocurren estas variaciones y han examinado el impacto de las características del niño disminuido. Las características de los hermanos normales marcan también diferencias en su vulnerabilidad al enfrentarse con los problemas que le supone la presencia del hermano deficiente

2.1.1. Características individuales

a) Grado de deficiencia

Farber (1965) indicó que el ajuste de los hermanos estaba determinado por el grado del retraso del niño. Cuanto más severo fuese el retraso, más problemas tendría el hermano. Estos problemas de ajuste se concretaban en los roles y papeles de edad y sexo que tiene que ir adoptando el hermano del niño deficiente. Grossman (1972) no encuentra ninguna significación estadística entre el grado de deficiencia y la adaptación de los hermanos. Breslau, Weitzman y Messenger (1981) en su investigación prueban que el grado de deficiencia no guarda relación con el funcionamiento psicológico de los hermanos. Parece que el grado de deficiencia del niño es una variable importante dentro del ámbito de otras características: nivel socioeconómico, (Grossman, 1972), sexo y orden de nacimiento (Breslau y col. 1982) aunque por otra parte no se han encontrado diferencias en el bienestar de los hermanos y de los padres como función del grado de la severidad de la disminución (Breslau, 1982, 1987; Lobato y col. 1987). Sin embargo, Gath y Gumley (1987) sugieren que el nivel de competencia del niño retrasado influye en el comportamiento del hermano. Cuando la deficiencia es mínima (McHale y Gamble, 1987) los hermanos pueden concluir que el niño es "estúpido, tonto, malo" más que deficiente.

Lynne Begun (1989) encuentra que el nivel de dependencia del hermano disminuido mental está asociado con la calidad de la relación fraterna. Así, las relaciones con un hermano disminuido mental con un dependencia baja o moderada son más cariñosas y cercanas que las de un hermano totalmente dependiente.

Gallagher y Powell (1989) indican que los recursos financieros de la familia están relacionados con el grado de deficiencia. En las familias de nivel económico bajo que no tienen recursos suficientes para pagar a un canguro, los hermanos normales asumen muchas más responsabilidades.

b) Tipo de deficiencia

Schreiber y Feeley (1965) dicen que no es el grado del retraso lo que parece afectar la vida o la felicidad del adolescente. Barsh (1968) indica que la incidencia del resentimiento en los hermanos de niños ciegos, sordos, paráliticos cerebrales, mongólicos y deficientes orgánicos no es significativa. Los hermanos de sordos son el grupo con mayor resentimiento. Grossman (1972) explica que la influencia del grado o tipo de deficiencia mental o física es extremadamente compleja y depende de muchos otros factores tales como las interpretaciones sobre la deficiencia, el sexo de los hermanos normales y los roles que se le piden al niño deficiente. Gath (1972) concluye que ningún hermano de niño mongólico y de niño con el labio o paladar partido tienen un comportamiento más perturbado que los hermanos de los niños normales del grupo control. Breslau, Weitzman y Messenger (1981) en su estudio con niños paráliticos cerebrales, con deficiencias múltiples, con mielodisplasia y con fibromas no identifican ninguna relación entre el tipo de deficiencia y el funcionamiento psicológico de los hermanos. Sin embargo, Breslau (1983) en su minucioso estudio metodológico sobre estos niños enfermos crónicos sugiere que existen variaciones en la adaptación de los hermanos; especialmente vulnerables son los hermanos de niños con parálisis cerebral, mielodisplasia y déficits múltiples. Pero McHale y col. (1986) no encuentran diferencias entre los hermanos de niños autistas y los hermanos de niños retrasados.

La familia reacciona a la totalidad del niño y no solamente al tipo o grado de deficiencia. Un niño hiperactivo, incontrolable puede ser mucho más difícil de manejar que un niño muy deficiente postrado en la cama. Estas características pueden ser más importantes que la naturaleza o la severidad de la deficiencia del niño ya que a menudo los problemas de comportamiento son un factor añadido al retraso mental. En este sentido, los estudios de Gath y Gumley (1986, 1987) revelan que una proporción significativa de niños con síndrome de Down y niños retrasados mentales muestran problemas de comportamiento que inciden en sus familiares. Estos problemas de conducta son mucho más comunes en aquellos niños que han sido incapaces de aprender un comportamiento apropiado y se refieren principalmente al diagnóstico de psicosis (17,4% incluyendo autismo). Así, los

niños sin dificultades de comportamiento tienen hermanos con comportamientos adaptativos más altos.

c) Orden de nacimiento y sexo

Casi todas las investigaciones sobre los efectos del niño deficiente en sus hermanos dan resultados consistentes en las variables de sexo, orden de nacimiento y edad de los hermanos. La edad y el orden de nacimiento del hermano normal parecen tener una función mediatizadora en el éxito y adaptación de los hermanos no deficientes aunque estos factores interactúan con el sexo y la edad del hermano disminuido.

Las hermanas más mayores que el deficiente son especialmente vulnerables a los problemas de ajuste (Farber, 1960; Grossman, 1972; Gath, 1974; Cleveland y Miller, 1977; McHale y Gamble, 1987). Los hermanos varones más mayores que el deficiente difieren de los hermanos varones más pequeños que el disminuido. Los primogénitos y los hermanos más mayores varones no están afectados por la presencia tardía del hermano deficiente mientras que los hermanos varones más pequeños presentan dificultades de ajuste.

Grossman (1972) encuentra que los hermanos mayores, en general, son más adaptables socialmente que los hermanos más jóvenes que el niño retrasado. Kew (1975) confirma también el resultado de que los hermanos más próximos en edad al niño disminuido son más propensos a la perturbación que los hermanos que son mucho más mayores o menores que este último.

Breslau, Weitzman y Messenger (1981) encontraron que el sexo y la edad de los hermanos no tienen un efecto estadísticamente significativo excepto en un área de comportamiento, ansiedad-regresión, en donde los hermanos de 14 a 18 años puntuaron más bajo que los de 6 a 9 años. El orden de nacimiento por sí mismo no está relacionado con el funcionamiento psicológico de los hermanos. Sin embargo, estos autores descubrieron un efecto de la interacción del orden de nacimiento y del sexo: entre los hermanos más jóvenes que el niño deficiente, los hermanos varones están más perturbados que las hembras y por el contrario, entre los hermanos mayores que el niño deficiente, las hembras están peor psicológicamente.

Breslau (1982) vuelve a realizar un estudio introduciendo la relación intervalo de edad: el orden de nacimiento de los hermanos en relación al niño deficiente tiene un efecto en el funcionamiento psicológico. Esta hipótesis está basada en el hecho de que los hermanos más mayores que los niños con deficiencias congénitas (parálisis cerebral, deficiencias múltiples..) han vivido sus primeros años en un ambiente familiar normal mientras que los hermanos más pequeños, especialmente aquellos con una relación de intervalo de edad limitado, han nacido en unas familias marcadas por la presencia de un niño deficiente. Concluye que entre los hermanos varones más jóvenes

que el niño deficiente, aquellos hermanos que están más cercanos a la edad del niño deficiente, una diferencia de dos años, tienen más riesgo de perturbación psicológica, sobre todo entre los 6 y 18 años. Sin embargo, si la diferencia de edad es mayor, estos hermanos no difieren de los hermanos varones más mayores que el niño deficiente. El intervalo de edad entre las hermanas más jóvenes que el niño deficiente no produjo resultados seguros. A pesar de ello, los datos sugieren que las hermanas cercanas a la edad del niño deficiente en el área de depresión pueden estar peor que aquellas que se encuentran en un intervalo de edad más amplio.

El estudio de Breslau (1982) parece indicar que un hermano varón normal nacido en una familia con un hijo deficiente menor de 2 años tiene el riesgo de deteriorarse psicológicamente. Lynne Begun (1989) ratifica los problemas que surgen cuando los hermanos tienen una diferencia de edad menor de 3 años. El hecho de que el intervalo de edad no produzca una diferencia en los hermanos más mayores que el niño deficiente sugiere que el impacto de este último se produce muy temprano. Como esta conducta no se halla en la muestra de hermanos normales, se puede deducir que los hermanos más pequeños que el niño deficiente con un margen de 2 o menos años es un grupo con un riesgo de deterioro psicológico. Para los hermanos varones, existe una clara evidencia de que la presencia de un niño deficiente influye en el nivel de funcionamiento psicológico posterior. Sin embargo, para las hermanas, esta evidencia no está demasiado clara. El autor sugiere tres interpretaciones distintas:

-Puede ser que los varones no sean más vulnerables que las mujeres sino que esta vulnerabilidad se manifiesta de forma diferente.

-El efecto del intervalo de edad se manifestó en los varones en el comportamiento de agresividad y en las mujeres en el de depresión-ansiedad. Este último comportamiento no alcanza un nivel significativo pero debe cuestionarse su medición ya que por una parte el "Psychiatric Screening Inventory" enfatiza los problemas interpersonales y de conducta con los estados intrapsíquicos como la ansiedad y la depresión y por otra parte, las madres nos explican estos síntomas presumiblemente porque tales estados no se relatan. Por eso, hay que pensar que probablemente con un buen instrumento este tipo de estados podría alcanzar una cota significativa.

-Puede especularse que las hermanas de niños deficientes más jóvenes están de hecho no inmunes a los efectos del primer ambiente. Mientras que los varones muestran consecuencias tardías de este primer ambiente en acciones agresivas, las hembras las muestran en forma de sentimientos depresivos-ansiosos.

Breslau (1987) en el seguimiento de la muestra de 1982 encuentra un incremento en los problemas de depresión y aislamiento social de los hermanos y la misma frecuencia de los problemas anteriormente citados. Aunque no diferencia la edad, el sexo ni el intervalo de edad, podemos deducir la misma tendencia en estos factores.

Así el sexo y el orden de nacimiento están relacionados en el ajuste de los hermanos. Los primogénitos y los hermanos más mayores están menos afectados por la presencia tardía del hermano deficiente mientras que los hermanos varones más jóvenes tienen más dificultades de ajuste. También los niños deficientes jóvenes presentan menores problemas de ajuste a su hermano normal que un niño deficiente más mayor. Así pues, parece lógico que estas relaciones puedan reflejar el número de años o cantidad de tiempo que los hermanos están juntos.

Sin embargo, los estudios más actuales no encuentran diferencias significativas entre estos factores y la interacción fraterna y el ajuste psicológico de los hermanos normales. (McHale y Gamble, 1986; Abramovitch y col. 1987)

2.1.2. Número de hermanos

Gath (1973) sugiere que el riesgo de perturbación es menor en las familias de 3 a 5 hermanos y mayor en las de más de 7 o menos de 2 hermanos. Esta misma autora en 1974 muestra que el tamaño de la familia en su estudio es un factor importante. Una familia numerosa supone una mayor desventaja para las chicas. Los chicos muestran una tendencia similar pero no tan significativa. Ya que las familias numerosas pertenecen a las clases sociales más bajas, el tamaño de la familia permanece como un potente factor para determinar las perturbaciones de las hermanas en esta muestra de niños mongólicos. Grossman (1972) indica una tendencia similar a la de Ann Gath. Sugiere que los hermanos de familias pequeñas están más traumatizados por la experiencia de tener un hermano deficiente y consecuentemente no participaron en este estudio que fue voluntario. McHale, Sloan y Simeonsson (1986) encuentran que en las familias numerosas, existe más adaptación en los hermanos.

En una familia numerosa, el cuidado del niño deficiente puede ser compartido por más miembros familiares. Además, los niños tienen otros hermanos con los que se pueden identificar y servirles como modelos y pueden hacer comparaciones con éstos, viendo así que el trato recibido de sus padres es el mismo que para sus otros hermanos, excepto para el deficiente. En las familias pequeñas de dos hijos, con uno disminuido mental, los padres ponen todas sus esperanzas y expectativas en su hijo normal mientras que en la familia numerosa, estas expectativas pueden colmarse a través de varios hijos (Gallagher y Powell, 1989).

2.1.3. Relaciones del sistema

La reorganización de los roles familiares puede presentar un reto especial para los niños que son más pequeños que sus hermanos deficientes. Particularmente, el niño puede experimentar una tensión de rol, cuando, a pesar de su orden de nacimiento, el deficiente se vuelve el niño más pequeño socialmente y se espera que los otros hermanos se subordinen a sus necesidades.

Farber en todos sus estudios indica que la detención del ciclo familiar afecta a los hermanos. Sucede que los hermanos tendrán que ir revisando constantemente sus roles de edad y sexo respecto al niño deficiente ya que éste es quien provoca la detención de la dinámica familiar. Farber (1960) y Farber y Ryckman (1965) nos señalan que la edad, el sexo y el orden de nacimiento son variables independientes que influyen la frecuencia y la naturaleza de la relación entre el niño retrasado y sus hermanos normales. Cuando el niño retrasado es pequeño, la interacción entre el niño normal y el retrasado de una edad aproximadamente igual tiende a estar en igualdad con relación a los roles. Pero cuando los hermanos crecen, éstos asumen una posición superior en esta interacción, especialmente la hermana. Así, las hermanas mayores son las que están más afectadas por la presencia de un niño retrasado.

El estudio de Galiker, Fishler y Kock (1962) sugiere que cuando los hermanos normales son considerablemente mayores que el niño retrasado (10 años de diferencia), la influencia del retrasado sobre el hermano se reduce. Así, según este estudio, la presencia de un niño retrasado benjamín no parece tener efectos adversos en los hermanos adolescentes. En otras palabras, hay poca necesidad de revisar las funciones de orden de nacimiento y sexo. Parece ser que sin esta revisión de roles, los hermanos normales no están afectados, en apariencia, por la presencia del niño deficiente mental. Cuando Breslau (1982) explica la vulnerabilidad de los hermanos más pequeños argumenta que estos niños nunca tendrán la oportunidad de vivir en un ambiente familiar "normal" en contraste con los primeros años de los hermanos más mayores que el deficiente.

Kew describe unos tipos de comportamientos que surgen como consecuencia de la relación entre los padres y los hijos.

a) Búsqueda de atención. Este comportamiento, como señal de perturbación es el que se registró con mayor frecuencia. Esta conducta se dirige hacia un objetivo específico: ganarse la atención de los padres. Pero los hermanos que se comportan de este modo no buscan tan desesperadamente la atención sino que necesitan saber que todavía están sostenidos por una relación estable de amor por parte de los padres. La mayoría de los hermanos recurre a este tipo de comportamiento ya que los padres pierden el equilibrio familiar al saber que su hijo es deficiente. Por consiguiente, el tiempo que pasan en readaptarse a este hecho repercute en el tiempo y energía empleados con sus otros hijos. Los hermanos van a responder a esta falta de atención con unos "trucos", comportamientos que tienden a reclamar esa atención que no reciben:

-El comportamiento destructivo es muy común ya que así destruye la relación de los padres con el disminuido. Esta conducta desempeña dos funciones para el hermano: es un modo de expresión de sus sentimientos de celos y como tal, representa un intento de comunicar a sus padres que tiene una necesidad no satisfecha y es un intento de controlar el comportamiento de los padres "suprimiendo" aquella parte que causa dolor.

- Los hermanos dependen excesivamente de los padres; están literalmente pegados a ellos con el objeto de no perder el control que desean. Esta conducta puede acompañarse de fobia al colegio y suele ser una reacción instintiva del niño en momentos de tensión.

- Muchos niños tienen rabietas para llamar la atención sobre sus peticiones frustradas. Las rabietas ayudan al niño a desviar la atención de sus padres y atraerla sobre él.

b) Comportamiento de rivalidad. Los padres intentan mantener un equilibrio para responder a las necesidades de sus hijos. El tiempo de espera es compensado por el tiempo en que los padres satisfacen las necesidades de los hijos. Si los padres aumentan el tiempo y la preocupación por un hijo, este equilibrio se rompe y surge la rivalidad. En las familias con un disminuido el comportamiento de rivalidad entre los hermanos se desequilibra y provoca fuertes reacciones.

-Los celos difieren del comportamiento de búsqueda de atención en el sentido de que los primeros tienen una intención claramente hostil, mientras que éste último pretende solamente reclamar lo que ha perdido. La motivación de los celos es el deseo de destruir a la persona envidiada, al menos en la medida en que ésta posee algún objeto o cualidad codiciada, mientras que la búsqueda de atención sólo reclama el objeto deseado: el afecto.

-Puede haber ausencia de celos si la familia ha sabido mantener el equilibrio en el sistema de rivalidad o estando éste desequilibrado, los padres han controlado y socializado los celos, siendo muy difícil su detección.

-Los celos encubiertos son el resultado de la socialización del comportamiento que los padres no pueden aceptar. El hermano encubre los celos ya que como sus padres sobreprotegen al hijo disminuido no toleran esta conducta por parte del hermano. Este ve que cuanto más exprese sus celos hacia el deficiente, más alejado se verá de sus padres. Esto es algo que el hermano quiere evitar a toda costa. Así pues, como la aceptación de sus padres es vital para él, siempre se sentirá motivado para modificar su comportamiento en el sentido que sus padres deseen.

2.2. Variaciones en el estilo cultural

El estilo cultural de la familia se compone de las costumbres, tradiciones y creencias e incluye factores religiosos, económicos, residencia...

2.2.1. Lugar de residencia

En las primeras investigaciones se dió importancia al tema de la institucionalización versus hogar. Tizard y Grad (1961) observaron que los niños retrasados que vivían en casa eran incontrolables o desvalidos cuando se les comparaba con niños institucionalizados. De la misma manera, la familia con el niño retrasado en casa tenía serios problemas de ajuste al compararla con una familia con el niño institucionalizado. Sin embargo, Caldwell y Guze (1960) dejaron de apoyar los beneficios de la

institucionalización del niño retrasado para sus hermanos normales. Según sus estudios, los hermanos de los niños retrasados mostraban un mayor número de síntomas psiquiátricos. Hay que advertir que aunque las diferencias no fueron estadísticamente significativas, no se tuvo en cuenta una variable potencialmente relevante como la diferencia de edad entre los hermanos y su metodología puede ser cuestionada.

Actualmente la mayoría de los deficientes viven con sus padres, a raíz de toda la corriente de normalización e integración, por lo que la variable "lugar de residencia" ya no se tiene en cuenta en las investigaciones dando prioridad a otros factores. No obstante, Lynne Begun (1989) encuentra que este factor es una variable que influye en la relación fraterna. Los sujetos que viven con su hermano mantienen una interacción más intensa que los que tienen su propia casa aunque esta variable está relacionada con el grado de deficiencia o dependencia del disminuido mental. Todo esto apoya la noción de acceso fraterno estudiado por Bank y Kahn (1988).

2.2.2. Religión

Adams (1965) encontró que los hermanos protestantes de niños retrasados mostraron un ajuste más pobre en las relaciones interpersonales en casa que el grupo apareado de hermanos protestantes de niños normales. Los hermanos católicos de niños deficientes están mejor ajustados que los hermanos católicos de niños normales. La explicación dada a esto es que la religión católica especifica que los padres no tienen que sentirse culpables por su hijo deficiente sino que deben sentirse como algo especial por haber sido elegidos padres de un niño con un tratamiento especial. Parece que una fuerte creencia religiosa en la que no se culpabiliza a los padres puede reducir el sentimiento de culpabilidad de los padres e incrementar la aceptación maternal.

Grossman (1972) evidencia en las entrevistas de su estudio ciertas anécdotas apoyando los relatos de la literatura en la que las familias católicas al menos utilizan más la religión para aceptar las condiciones de la deficiencia del niño que las familias protestantes o judías.

El grado de la familia en la implicación religiosa (McHale, Sloan y Simeonsson, 1986) está relacionado con los informes de los niños en sus propias reacciones positivas y en la de sus padres hacia el niño deficiente.

En el estudio de McHale y Gamble (1987), las madres que están implicadas en actividades religiosas dicen que sus familias poseen más estrategias para poderse enfrentar con el estrés que implica el cuidado del niño deficiente. Esta implicación religiosa también está relacionada con una alta autoestima y pocos síntomas depresivos y de ansiedad en los niños.

2.2.3. Estatus socioeconómico

El estatus socioeconómico familiar es también una variable para determinar el impacto del hermano deficiente, ya que las experiencias de los hermanos parecen variar como función de la clase social.

Farber (1960) distingue entre la "crisis de organización" de las familias de bajo nivel socioeconómico que deben generar recursos suficientes para encontrar las necesidades del niño deficiente y la "crisis trágica" de las familias de nivel socioeconómico medio que deben resolver las expectativas no resueltas sobre la vida que deseaban para su hijo deficiente. Los hermanos de clases familiares más bajas tienden a asumir más responsabilidades de cuidado (Farber, 1960; Gath, 1974) mientras que los niños de clase media están más afectados por las cuestiones referentes al estigma y a la aceptación del deficiente (Grossman, 1972). Las familias de clase más baja tienen menos probabilidades de recurrir a la ayuda fuera de la familia que las familias de clase media. Por otra parte, Seligman (1983) advirtió que un niño marginalmente deficiente con retraso mental puede ser más fácilmente aceptado por la clase social más baja, mientras que el mismo niño puede frustrar las altas metas intelectuales y sociales que se encuentran en las familias de clase media. También los hermanos en familias donde los padres buscan altas metas para la educación de sus hijos pueden enfrentarse a la presión de tener que compensar los déficits del niño deficiente.

Stoneman y col. (1988) argumentan que los recursos económicos familiares predicen la participación de los niños en actividades extraescolares y el tiempo que pasan con sus amigos. Además, los padres con un nivel educativo más alto piden menos responsabilidades de cuidado del hijo deficiente a sus hijos normales y a la vez favorecen la participación de los hijos normales en actividades fuera de casa y en contactos sociales con amigos, vecinos, compañeros de escuela...

Gallagher y Powell (1989) indican que las familias de clase media tienen una seguridad económica y una mejor preparación para utilizar los servicios mientras que las familias de clase más baja poseen unos recursos financieros mucho más bajos provocando que principalmente las hermanas en estas familias asuman todas las responsabilidades extras.

2.3. Variaciones en el estilo ideológico

El estilo ideológico incluye la filosofía educativa de la familia, actitud hacia la deficiencia y los estilos de adaptación.

2.3.1. Actitudes de los padres

En la mayoría de los estudios que se refieren a las actitudes y reacciones de los padres hacia el hijo deficiente y cómo esto afecta a los hijos normales, encontramos resultados beneficiosos de esta relación. Generalmente, los hermanos no deficientes perciben la interacción de sus padres con el disminuido de forma positiva.

Graliker, Fishler y Koch (1962), en su estudio anecdótico, tienen la impresión de que los adolescentes generalmente reflejan las actitudes de los padres en relación al problema del retraso mental. Casi todos los adolescentes dicen que la disciplina de la familia es adecuada al igual que la dinámica familiar. Prácticamente, los adolescentes no critican las decisiones de los padres, generalmente aceptan la forma en la que se manejan las situaciones en casa.

Schreiber y Feeley (1965) encuentran que las familias en las que los padres han tratado la situación de la deficiencia constructivamente son más maduros, tolerantes, pacientes que los chicos de su misma edad. Estos autores sugieren que los jóvenes con unas relaciones familiares positivas son a menudo capaces de endurecer el daño emocional y la ansiedad de tener un hermano retrasado sin ninguna interferencia en su vida familiar y social. Cuanto más claramente los hermanos normales puedan ver las realidades de su situación particular, más capaces serán de afrontarlas. Winterbourn (1971) en su libro transcribe el siguiente comentario de una madre: "la actitud de los hijos normales está determinada por la actitud de los padres".

Grossman (1972) muestra que los hermanos de niños retrasados no son diferentes como grupo en las medidas generales de adaptación y funcionamiento. Pero el autor reconoce que aisló a un grupo alto y selecto de hermanos de niños retrasados: los que pueden ir a la universidad y su ambiente familiar es relajado hasta el punto de contribuir voluntariamente y sin inhibiciones en la investigación. Por lo tanto, se comprueba otra vez, que en nuestra cultura, el estatus sociocultural tiene unas consecuencias de alcance lejano en las familias con niños retrasados. Así este nivel cultural puede definir el problema de la deficiencia como no negativo y mejorar de esta forma el desarrollo normal de la deficiencia. El autor nos dice que es la definición de la deficiencia que cada familia da, lo que más directamente afecta la capacidad de cada miembro en particular de la familia de ajustarse psicológicamente al niño retrasado.

Los hermanos de niños deficientes que crecen en una familia en la que los padres mantienen una buena, armoniosa y cálida relación tienen menos probabilidades de mostrar un comportamiento perturbado. Los efectos de los problemas y reacciones de los padres y los problemas de comportamiento del niño retrasado no son acumulativos ya que aquellos niños que sufren las dos adversidades en casa no están más perturbados que aquellos que padecen solamente una. Otra manera de interpretar estos datos es

que el hermano normal y el retrasado están reaccionando al mismo estrés del ambiente familiar, con una incidencia mayor de perturbaciones en el niño retrasado por su mayor vulnerabilidad biológica. (Gath y Gumley, 1987)

Según Gallagher y Powell (1989) las actitudes de los padres hacia el disminuido mental están probablemente relacionadas con las creencias religiosas aunque ningún estudio reciente ha investigado en este sentido.

2.3.2. Atención de los padres

Stoneman y col. (1987), en su estudio, rebaten en cierto modo la teoría de la desatención de los padres hacia los hijos normales. Sus resultados muestran que las interacciones de las madres con sus hijas, tanto con la hija normal como con la deficiente, tienen una frecuencia similar. Los niños con hermanos varones retrasados más pequeños se relacionan más con sus madres que los hermanos más mayores. Para los padres, el patrón se invierte. Los padres interactúan menos con las hermanas mayores de los niños retrasados que con los hermanos menores. Sin embargo, ambos padres pasan más tiempo con sus hijos varones retrasados que con cualquier otro grupo de hermanos. Así, las interacciones entre las madres y las hermanas más mayores no difieren en las familias con o sin niño retrasado.

Los chicos más mayores interactúan más a menudo con sus madres cuando tienen un hermano varón retrasado más joven. A pesar de que la relación entre padre e hijos es un poco baja, las hermanas más mayores del grupo control se relacionan con sus padres casi 8 veces más a menudo que las hermanas más mayores de los hermanos retrasados. No encontramos esta diferencia en los hermanos más mayores. Así, la suposición y la teoría de que el niño retrasado requiere más atención de los padres puede ser válida solamente para los varones. No obstante, no parece que el incremento de tiempo que las madres y los padres pasan con su hijo varón retrasado más pequeño esté acompañado por una disminución de la relación entre los padres y los hijos no deficientes. El hecho de esta atención enfocada en el hijo varón retrasado y no en la hija retrasada apoya la creencia que los padres aceptan más a una hija deficiente que a un hijo, pues el rol de ésta en la sociedad sigue siendo más pasivo y no se le pide que obtenga un lugar en ella.

2.3.3. Estilos de adaptación

Tener un hermano deficiente provoca un estrés que aumenta o disminuye a través del ciclo vital. La enorme variabilidad que hemos encontrado en los estudios, nos sugiere diferencias en las respuestas de los hermanos al impacto del niño deficiente y también nos sugiere distintos niveles de adaptación. En el próximo capítulo, abordaremos el estrés y la adaptación de los hermanos desde el punto de vista cognitivo.

Como hemos visto, no existe mucho consenso en las investigaciones que valoran las relaciones fraternas entre un hermano normal y un hermano disminuido, del impacto que tienen uno sobre el otro. Ya que la conducta humana es tan variada en respuestas, mecanismos de compensación y recursos, tenemos que valorar ciertos factores que parecen que influyen o mediatizan la respuesta del hermano ante el deficiente. Existen claros indicios en las investigaciones que distintas variables que se refieren al niño deficiente, al hermano normal y a los padres mediatizan el éxito del hermano, mediatizan su adaptación o inadaptación. Sin embargo, estos factores no pueden considerarse como exclusivos para predecir una buena adaptación del hermano, pues también intervienen los recursos que tiene éste y su utilización.

3.FUNCIONES FAMILIARES

Las familias tienen unas funciones que ejercen sobre sus miembros y la sociedad pero varían en su número y en el grado de su ejecución. También difieren en la forma de búsqueda y obtención de los servicios y de las necesidades de sus componentes. Tradicionalmente, los profesionales de educación especial solamente se han centrado en un par de funciones, generalmente la física y la educacional. Sin embargo, las funciones familiares son más amplias.

Cuando la familia pasa a través del ciclo vital, la responsabilidad de estas funciones recae en los otros subsistemas. Funciones que inicialmente son realizadas por los padres, pueden ser más tarde asumidas por los hermanos. Este factor es más patente en las familias con niños deficientes ya que éste produce un impacto en estas funciones que pueden afectar a los hermanos normales.

Crocker (1981) ha observado 6 factores dinámicos que pueden variar a través de las familias y que pueden afectar la manera en como el hermano normal experimenta el hecho de convivir con un hermano deficiente cambiando así las funciones familiares. Estos factores dinámicos también son apoyados por las investigaciones sobre las relaciones fraternas y la familia del deficiente. Estos factores son los siguientes:

1.Los patrones normales familiares están alterados. Las tareas domésticas tienen que organizarse de forma diferente para adaptar las necesidades especiales del niño deficiente y las actividades familiares tienen que planificarse cuidadosamente para acomodarse a las necesidades del niño deficiente.

2.Los hijos compiten por la atención de sus padres ya que éstos dedican más atención, cuidado y energía al hijo deficiente por sus necesidades inherentes y a la vez han de crear mecanismos de defensa y adaptarse a esta situación. Muchas veces, los recursos financieros tienen que gastarse en el niño deficiente más que en los otros niños por los servicios complementarios que necesita.

3.Los hermanos pueden tener conceptos erróneos sobre la deficiencia. A los niños más pequeños les molestan las responsabilidades que tienen sobre su hermano deficiente mientras que los más mayores les preocupa el hecho de si pueden tener hijos con alguna deficiencia.

4.Los hermanos actúan, la mayoría de las veces, como padres sustitutos. Asumen responsabilidades mayores que el resto de sus compañeros y esto puede afectar su vida social.

5. Los hermanos se sienten obligados a compensar la deficiencia de su hermano. Algunas veces los padres manifiestan esta expectativa explícitamente mientras que otras veces implícitamente. Sin embargo, aunque los padres no lo afirmen abiertamente los hermanos sienten una presión indirecta para tener éxito académico, social y profesional ya que su hermano deficiente no puede.

6. Las reacciones de los padres, como hemos visto, van cambiando y siguen experimentando ciclos de dolor, angustia y conflictos en el curso de la vida del niño deficiente. Estos sentimientos cambiantes y este estrés confunden a los hermanos.

Todos estos factores dinámicos citados por Crocker (1981) han sido observados por muchos otros autores siendo muchas veces las bases de las hipótesis de los efectos tanto perjudiciales como beneficiosos del impacto del hermano deficiente en su hermano normal.

Vamos a ver cómo estos factores se relacionan con las funciones familiares y cómo afectan positiva o negativamente a los hermanos normales. Al mismo tiempo, intentaremos discernir los efectos de los hermanos normales en el disminuido mental y cómo esto afecta a las funciones. Casi siempre, en la literatura se ha considerado el impacto del niño deficiente en el normal y casi nunca el proceso inverso. Sin embargo, este proceso también interviene en las funciones y puede ser muy positivo para el disminuido y más aún en nuestros días cuando se habla del beneficio de la integración para el disminuido. Hemos de pensar que los efectos positivos de la integración deben empezar en la familia.

3.1. Función económica

Se considera a la familia como una unidad económica de consumo y producción. El disminuido mental incrementa el consumo económico familiar: cuidado médico, servicios educacionales y/o residenciales...y el tiempo requerido para proporcionar estos servicios. Por lo tanto, el niño deficiente aumenta potencialmente las demandas de consumo de la familia y al mismo tiempo decrece su poder productivo.

En general los padres asumen las tareas de supervivencia que incluyen ganar dinero, mantener la casa y educar a los hijos. Muchas veces a los hermanos se les asigna algunas de estas tareas.

Cuando el niño crece, la responsabilidad financiera del miembro deficiente puede ser transferida a los hermanos normales. La familia puede tener un acuerdo implícito o explícito de que el hermano normal se encargue de la responsabilidad financiera y del cuidado del deficiente (Zetlin, 1986). El futuro es angustioso para los padres; "¿Qué pasará con nuestro hijo, cuando ya no estemos aquí?" Esta es una de las preguntas que más se plantean. Para sentirse más aliviados, los padres desean que sus hijos normales sean los tutores del deficiente aunque por otra parte también ven los problemas que esto puede suponer. Por esta razón, se ha creado "La Fundació Tutelar de Disminuïts Psíquics" en Cataluña para proteger los intereses financieros de estas personas pudiendo esta organización ser también tutora del deficiente además de los hermanos.

3.2. Función de cuidado físico

Esta función está muy relacionada con la anterior ya que las necesidades de cuidado: comida, vestido, limpieza... dependen de la productividad económica de la familia. El bienestar físico de los miembros de la familia incluye el cuidado físico, seguridad, protección y necesidades físicas.

Los hermanos tienen un rol importante en esta función. Los padres descargan algunas de estas funciones y las traspasan a sus hijos normales. Así se reparte la tensión que produce el tener un hijo deficiente.

La mayoría de los autores que han estudiado la familia del deficiente han observado el cambio que surge en las tareas domésticas y en las actividades familiares a causa de la presencia de un hijo deficiente y qué tipo de recursos buscan los padres para paliar estas necesidades (Suelzle y Keenan, 1981; Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983; Stoneman, Brody y Abbot, 1983; Kornblatt y Heirich, 1985; Fewell, 1986; Kazak, 1987; Zeitlin, Williamson y Rosenblatt, 1987).

En los relatos personales de Schreiber y Feeley (1965), Puigjaner (1971), A.S.P.A.N.I.A.S (1980), los hermanos relatan que tienen más responsabilidad debido a la carga y al agobio de los padres por el excesivo cuidado del niño.

Esta responsabilidad dada a los hermanos normales es una de las inquietudes subyacentes en la mayoría de los estudios pues se ha supuesto que tal responsabilidad de cuidado del niño deficiente tendrá efectos negativos en los hermanos y principalmente en las hermanas. Las hermanas son las que cargan más a menudo con las responsabilidades de cuidado de su hermano deficiente (Farber, 1960; Gath, 1972) puesto que los padres creen poder obtener la ayuda de sus hijas para cuidar al niño retrasado mental, reforzando su rol de madre adoptiva (Farber, 1960; Farber y Jenné, 1963; Gath, 1974). Estas chicas pasan más tiempo realizando tareas de madre que con sus compañeros (Farber y Jenné, 1963) perdiendo así una parte importante de la infancia y

adolescencia. Este exceso de rol y responsabilidad ha sido citado varias veces como potencial de riesgo para la salud mental (Farber, 1960; Skrtric, Stoneman y Brody, 1982; Summers, Brotherson y Turnbull, 1984). De hecho las hermanas mayores tienden a mostrar mayores problemas de comportamiento que los hermanos varones. Los hermanos varones, según el estudio de Farber y Jenné (1963) responden a la presencia de un niño retrasado en casa buscando compañeros y actividades extraescolares, escapando así de las responsabilidades que sus padres les piden. Por ello están menos implicados en el cuidado del niño y en las tareas domésticas y más implicados en tareas sociales que otros chicos de edades similares.

Cleveland y Miller (1977) son de la opinión de que a las hermanas se les asigna más responsabilidades de madre-substituta cuando son pequeñas y de adultas buscan más frecuentemente el consejo de los profesionales que los hermanos. A estos, no se les pide tanta responsabilidad y tienen un rol dentro de la familia con menos compromiso. Sin embargo, algunos hermanos dijeron que habían tenido que cambiar los planes familiares y personales algunas veces a causa del deficiente.

Este resultado tiene implicaciones para los tipos de programas que consideran la intervención del hermano, ya que si las hermanas buscan más tarde el consejo profesional, puede ser perjudicial relacionarlas con algún tipo de intervención en la que tengan todavía más responsabilidades.

Sigelman, Ater y Spanhel (1978) estudian los estereotipos en los roles y la participación en las tareas domésticas de los disminuidos mentales. Los resultados muestran, como se esperaba, que los niños normales están significativamente más implicados en los trabajos caseros que los disminuidos mentales que viven en casa pero ambos están expuestos a las mismas normas y expectativas sobre este tipo de responsabilidad y dependiendo del sexo, realizan una tarea más masculina o más femenina.

Seligman (1983) y Skrtric y otros (1984) han advertido que la mayoría de estos estudios fueron realizados entre las décadas de los 60 y de los 70. Actualmente, los roles de la mujer en la sociedad han cambiado pero todavía no está muy claro si han afectado a la familia con un niño retrasado mental.

Las hermanas tanto del grupo experimental como del control de McConachie y Domb (1983) realizan más tareas caseras que los hermanos aunque esta diferencia de sexo no es significativa.

Gath y Gumley (1987) observan que las chicas de hermanos con síndrome de Down tienen una fuerte carga de tareas domésticas comparadas con las hermanas de niños normales. Lobato y colaboradores (1987) concluyen que las hermanas de los niños deficientes tienen mayor grado de responsabilidad en el cuidado del disminuido y en las tareas domésticas aunque las diferencias entre ellas y el grupo control no fueron estadísticamente significativas. Pero los resultados muestran que los padres

responden a la presencia del niño deficiente incrementando las demandas puestas en las hijas mientras relajan las demandas puestas en sus hijos varones. Los resultados de McHale y Gamble (1987) muestran una correlación significativa entre ansiedad y cantidad de tiempo pasado en actividades de cuidado del niño deficiente.

Stoneman, Brody, Davis y Crapps (1988) han planteado una comparación de pares de hermanos del mismo sexo con un niño retrasado y sin él para averiguar si las responsabilidades de los hermanos diferían. Estos autores han podido comprobar que las responsabilidades y las tareas domésticas están relacionadas con el género y que se siguen pautas de roles sexuales tradicionales. Las hermanas mayores en ambos grupos de hermanos tienen más responsabilidades en el cuidado del hermano y en los trabajos caseros mientras que los hermanos mayores se responsabilizan de las tareas no domésticas (ayudar al padre a lavar el coche, a clavar un clavo...) Además, las hermanas mayores de niñas deficientes se encargan de cuidar a su hermana disminuida mucho más a menudo que las hermanas de niñas normales.

Así pues parece que el cambio de rol de la mujer en la sociedad tiene un impacto mínimo en las familias con un niño deficiente, reproduciéndose los mismos estereotipos de funciones y papeles. Sin embargo, los hermanos varones de niños disminuidos están más implicados en el cuidado de éste que sus compañeros con hermanos normales pero esta responsabilidad no llega a ser la misma ni por el tiempo ni por el tipo de tareas que para las hermanas de niños retrasados.

Sea la experiencia beneficiosa o perjudicial, hemos de tener en cuenta que con el movimiento de normalización e integración, los disminuidos mentales viven con sus familias y cada vez más, por la propia dinámica familiar, los hermanos asumirán más roles de padres sustitutos cuanto más deficiente sea el hermano.

3.3. Función de descanso y recuperación

El hogar es un lugar de descanso para todos los miembros de la familia después del trabajo o de la escuela. También es un lugar de recuperación de una enfermedad y el ocio es un aspecto importante de esta función.

Las vacaciones de la familia pueden verse resentidas por la presencia de un hijo con una deficiencia mental severa por los tipos de arreglos especiales que deben hacerse y los problemas de comportamiento. Así, las familias con un miembro severamente deficiente no tienen muchas elecciones en sus actividades recreativas debido a la falta de oportunidades y de acceso a los servicios de ocio de la comunidad. Para los hermanos normales, estas restricciones pueden tomar varias formas. Los padres pueden no tener tiempo o dinero para que sus hijos realicen actividades extraescolares o reuniones deportivas... Estas restricciones de esta función son sentidas por los hermanos como una falta de atención de sus padres.

Poznanski (1969) relata su experiencia como terapeuta y explica que una forma de enfrentarse a los sentimientos negativos que los padres utilizan es expresarlos con otro niño de la familia, rechazándolo. La madre puede reaccionar sintiéndose culpable de la deficiencia de su hijo intensificando la relación con éste "para curarle" dejando de lado a los otros hijos.

Kew (1975) señala que muchos de los comportamientos de los hermanos normales (comportamiento destructivo, dependencia excesiva de los padres, rabietas, dolores psicósomáticos y celos) que son una señal de perturbación surgen como consecuencia de la poca atención que sus padres les prestan a causa del deficiente. Los hermanos tienen entonces que rebelarse para hacerse notar y así obtener la satisfacción de sus necesidades.

Breslau, Weitzman y Messenger (1981) examinan la suposición de que los niños deficientes privan a sus hermanos normales de la atención y cuidado de sus padres ya que creen que los hermanos más pequeños que el niño deficiente, no recibirán la misma cantidad de atención que recibieron sus hermanos más mayores ya que las energías de los padres se dirigen más directamente hacia el niño deficiente y no tienen tanto tiempo para los otros hijos normales más pequeños como el que tenían antes del nacimiento del disminuido. Se les preguntó a las madres sobre tal efecto en cuatro ítems:

- la madre pasa menos tiempo del deseado con sus hijos normales
- no se "saca" a los niños normales
- los hermanos se resienten del niño deficiente
- los maridos dedican menos tiempo del deseado con sus hijos normales.

Solamente una proporción muy pequeña de madres está de acuerdo con los ítems afirmando que la atención a los hijos normales está afectada por el cuidado especial dado al niño deficiente. Se correlacionaron estos resultados con las puntuaciones de las 7 subescalas de "Inventory for Screening Child Psychiatric Impairment". La correlación con aislamiento fue positiva, sugiriendo una débil relación positiva entre la patología de los hermanos y los efectos de la atención suplementaria al niño deficiente por parte de los padres en detrimento de los hermanos normales.

Llegan a la conclusión que los niños responden a la inatención de los padres con actos inadecuados, buscando la atención de los demás que no sean sus padres, con comportamientos agresivos y delictivos ante la indiferencia y frialdad de los padres. Así, los hermanos de los niños deficientes tuvieron puntuaciones más altas en las dos escalas que miden el comportamiento agresivo.

El resultado de que los hermanos de los niños deficientes puntuaron significativamente más alto que los sujetos del grupo control en las dos escalas que miden el comportamiento agresivo es el único soporte claro para la teoría de la desatención de los padres en este resultado. Los hermanos de niños deficientes

puntuaron muy alto en agresión interpersonal con compañeros y en la escuela, comportamientos consistentes con la hipótesis de que la desatención propicia el aumento de actos agresivos para la búsqueda de atención.

Los autores proponen dos posibles explicaciones de las condiciones patológicas en los hermanos. La primera es que los niños deficientes afectan a sus hermanos normales más directamente en las áreas de imagen corporal o comportamiento aprendido que indirectamente a través del impacto de la deficiencia en las relaciones padres-hijos. La segunda suposición es que la salud mental y física de las madres está adversamente afectada por la carga de cuidar a un niño deficiente a expensas del bienestar de los otros miembros de la familia.

McHale y Gamble (1987) indican que los niños son más depresivos, más ansiosos y tienen menos autoestima cuando no están satisfechos de cómo sus padres los tratan en relación con sus hermanos deficientes y no están satisfechos con la cantidad de atención que sus progenitores les dan en comparación con el deficiente.

Por otra parte, la mayoría de las veces, la diversión del deficiente se centra en la compañía y el juego con su hermano normal, efecto que es beneficioso principalmente para el primero. La falta de oportunidades de los hermanos normales, especialmente de las hermanas, de compartir el ocio con otros niños hace que este subsistema familiar tenga un gran rol en las actividades recreativas de los deficientes.

Dado el resultado de que los hermanos no deficientes actúan como padres sustitutos, responsables y maestros del niño deficiente, debemos centrarnos en la reciprocidad de estas relaciones fraternas. No existen datos que específicamente analicen esta cuestión, pero algunos estudios se han diseñado para enseñar a los hermanos no deficientes a implementar procedimientos de modificación de conducta en tareas específicas con el hermano deficiente (Schreibman, O'Neill y Koegel, 1983; Powell, Salzberg, Rule, Levy y Itzkowitz, 1983; Lobato, 1985; James y Egel, 1986). Estos trabajos sugieren que los niños normales pueden ayudar a su hermano deficiente a desarrollar un comportamiento más positivo. Pero como acabamos de ver, la responsabilidad que tienen los hermanos normales puede tener efectos beneficiosos o perjudiciales. Los hermanos normales pueden estar estresados y con resentimientos y de mayores buscar consejo profesional. Sin embargo, puede contribuir de una forma muy importante al desarrollo del hermano deficiente, principalmente en el desarrollo social. Se erigen como hermanos mayores, actuando de maestros lo que proporciona a los padres un cierto respiro en su actividad familiar.

Podemos deducir de nuestra experiencia que existen ventajas para los niños deficientes cuando interactúan con sus hermanos normales. En este contexto, su comportamiento es más normal y más apropiado que cuando están jugando solos o con otros disminuidos.

Sin embargo, esta experiencia puede ser negativa para el hermano del deficiente ya que no experimenta el mismo nivel de desarrollo mental, emocional y social que compartiría con un hermano normal.

3.4. Función de socialización

La socialización implica el aprendizaje de valores, actitudes y creencias de la sociedad. Los hermanos juegan un papel importante en esta función proporcionando un ejemplo continuo.

Un hermano deficiente puede afectar la socialización de los hermanos normales en aspectos positivos y negativos. Ya hemos visto como estos hermanos están bien adaptados y se caracterizan por una mayor madurez y actitud más responsable que la de los compañeros de su edad. Aprenden a aceptar diferencias, a ser más tolerantes con los demás y están más predispuestos a ayudar como resultado de la interacción con el deficiente. Su juego con el disminuido es más instrumental.

Los resultados de algunos estudios sugieren que las actividades de los niños con sus hermanos deficientes tienden a ser más instrumentales (ayuda, enseñanza, cuidado) en contraste con aquellas actividades de hermanos no deficientes que son más a menudo expresivas en naturaleza como en juego.

Abramovitch, Stanhope, Pepler y Corter (1987) analizan la influencia de un niño con síndrome de Down en la interacción fraterna para ver si estas relaciones están afectadas. Observan y registran las conductas de los niños en sus casas codificándolas en tres tipos: prosocial, agonista e imitativo. El comportamiento prosocial se registra cuando existe afecto, confianza, alabanza y aprobación, cuidado, dar y compartir un objeto, pedir positivamente una cosa. Los comportamientos agonistas son órdenes directas, insultos y desaprobaciones, amenazas, agresiones físicas, peleas por objetos. El comportamiento imitativo incluye la imitación verbal y la física. Los resultados de este estudio son:

- los hermanos normales inician más conductas prosociales y agonistas pero menos imitativas que sus hermanos con síndrome de Down.
- los hermanos más mayores que el niño con síndrome de Down inician más comportamientos agonistas y prosociales que los hermanos más pequeños que los niños con la trisomía 21
- los niños con síndrome de Down imitan más a sus hermanos
- estos patrones de interacción se han mantenido estables un año después.

Stoneman, Brody, Davis y Crapps (1987) observan en el marco natural, el hogar, las interacciones de los niños retrasados y sus hermanos. Escogen pares de hermanos del mismo sexo en los cuales el niño retrasado es el pequeño. Recogen las hipótesis de varias investigaciones con hermanos normales que sugieren que los hermanos mayores (particularmente las hermanas) se acomodan a sus

hermanos más pequeños a través de una selección de las actividades para el juego. Esto sucederá con los hermanos de los deficientes asumiendo un rol de primogénito.

Las observaciones han sido codificadas utilizando el mismo sistema que en el estudio de Stoneman, Brody y McKinnon (1984). Los roles y comportamiento han sido definidos como: Director=mandar para que se realice un tipo de comportamiento, afirmar los propios derechos para intentar así influir la conducta del otro; Maestro= explicar, modelar o mostrar un concepto, un hecho, un principio, un juego, proporcionar y ofrecer ayuda; Compañero de juego= distraer en juegos conjuntos o objetos diversos; Interactor= conversar o interactuar de forma no verbal con otro sin estar jugando juntos. Estos roles se pueden manifestar de forma positiva (sonreír, alabar, besar, mimar...) o de forma negativa (chillar, pelearse, amenazar, insultar...). Por otra parte, el niño puede jugar en solitario. Los resultados muestran que:

- los niños de hermanos deficientes al igual que los niños de hermanos normales pasan aproximadamente la mitad de su tiempo en una actividad solitaria y la otra mitad interactuando con otros miembros de la familia.
- los hermanos juegan juntos durante la misma cantidad de tiempo indiferentemente de si un hermano es retrasado o no y realizan el mismo tipo de actividades: jugar con juguetes y leer o dibujar y juegos y actividades físicas no competitivas.
- las hermanas más mayores de los retrasados mentales escogen roles de maestras y compañeras de juego mientras que los hermanos asumen roles de director.
- los hermanos de niños deficientes acomodan las habilidades del niño deficiente para jugar con ellos. Las hermanas utilizan más actividades físicas no competitivas mientras que los hermanos utilizan juguetes para realizar las actividades o juegos con el disminuido. Ningún par de hermanos recurría a los juegos competitivos, a los juegos de mesa o a mirar la televisión, probablemente por la dificultad que conllevan estas actividades en la comprensión de reglas y al intercambio de verbalizaciones.

Algunas madres de niños con síndrome de Down del estudio de Carr (1988) comentan que a causa de la deficiencia del hijo, los otros hijos se han visto privados de un hermano normal, interponiéndose así en su relación fraterna y su socialización.

Como hemos podido comprobar las relaciones entre un hermano normal y un deficiente se diferencian muy poco de las relaciones entre dos hermanos normales. Las investigaciones que observan el comportamiento de los hermanos en su propio ambiente ecológico nos pueden ayudar mucho para poder sentar las bases de una intervención. Sin embargo, si estos estudios son escasos entre hermanos normales todavía lo son más entre los hermanos deficientes por la dificultad que se encuentra para poder acceder a las familias y observarlas "in situ". No obstante, aunque la mayoría de las investigaciones se han centrado más en el hermano normal, hemos podido entrever alguna observación del hermano deficiente y su conducta en la relación fraterna. Parece que el

deficiente por su propia naturaleza tiene dificultades para mantener una relación continuada pero sus hermanos parecen saber perfectamente qué tipo de actividades y juegos son adecuados para los disminuidos. Todo esto nos lleva a las posibles conclusiones de que estamos desperdiciando un profesor potencial en la familia que puede ayudar más conscientemente en el desarrollo de la autonomía y socialización del hermano deficiente. Sin embargo, hemos de ser cautelosos ya que una mala relación con el deficiente produce ciertas perturbaciones como veremos y puede ser fuente de futuras discordias cuando los sujetos son adultos y se plantea el tema del futuro del deficiente.

Crecer junto a un hermano deficiente puede ser duro o puede ser fácil, pero el niño normal pierde la oportunidad de compartir y aprender de su hermano y pierde la oportunidad de una socialización, aunque esto es discutible. Lo que sucede es que el deficiente va quedando relegado al rol del benjamín y el hermano normal al rol del primogénito cualquiera que sean sus posiciones en la familia y la relación que se establece es de primogénito a benjamín con el factor de socialización que conllevan estos roles.

De hecho los hermanos se sienten culpables si molestan al disminuido, sobre todo, si la deficiencia es aparente. Sin embargo, estas peleas, enfados pueden servir como un buen entrenamiento para enseñar al deficiente a enfrentarse con su estigma y a aceptar sus problemas.

El impacto del hermano normal en el deficiente puede variar durante el ciclo de vida de la familia. El impacto puede ser grande cuando los hermanos son pequeños ya que el niño normal asume roles de cuidado y maestro, asume el rol de primogénito, pudiendo ser así un miembro clave en las redes sociales del deficiente que pueden ser limitadas, principalmente si asiste a una escuela de educación especial. La función del rol del hermano normal la expresó muy acertadamente Farber (1960,1968). Parece lógico pensar que este cambio de papeles redundará en el beneficio del desarrollo social del retrasado. Sin embargo, nos planteamos posibles efectos perjudiciales para el deficiente. El hermano normal puede llegar a asumir hasta tal punto esta responsabilidad y rol de padres sustitutos que puede llegar a actuar de la misma forma que éstos; por ejemplo, sobreprotegiéndole. Con esta sobreprotección, la socialización puede quedar menguada ya que el hermano normal le evitará todo tipo de situación estresante. Este tema no está estudiado y por lo tanto no tenemos una confirmación empírica de la realidad. Nos basamos en una suposición y en algunas experiencias relatadas por algunos hermanos.

El impacto del hermano normal en el deficiente puede ser otra vez importante cuando los hermanos son adultos y se plantea y se decide el futuro del deficiente. Las relaciones fraternas pueden cambiar o incrementar en calidad y los hermanos pueden comportarse como verdaderos amigos, continuando así el desarrollo social y la autonomía del deficiente (Zetlin, 1986). De todos modos faltan estudios más específicos sobre este punto.

Muy pocos estudios consideran este tipo de perspectiva, sino que la mayoría de las veces está implícita en sus concepciones, principalmente los trabajos que se centran en programas de intervención pues utilizan al hermano como agente socializador y maestro del deficiente.

3.5. Función de autodefinición

La familia ayuda a sus miembros a encontrar su autodefinición y a identificar su sitio en la comunidad. Los hermanos moldean su autoimagen a través del proceso de identificación. Los hermanos se identifican unos con los otros más que con los padres por cuestión de similitud de edad.

El proceso de identificación puede provocar problemas en los hermanos de los niños deficientes, principalmente si son más pequeños, ya que toman características de éstos. En consecuencia, los hermanos se ven a sí mismos como defectuosos (Grossman, 1972; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau, 1982). Shulman (1988) relata el caso de un niño que llegó a mostrar comportamientos autísticos imitando a su hermano autista, dos años menor. Los padres dominaban completamente la vida de su hijo normal dictándole en cada momento como debía actuar.

Kew describe algunos temores que tienen los hermanos debido a la identificación. Los dolores psicossomáticos se manifiestan en los hermanos con el desarrollo de una disminución propia ya que es la causa de la atención de los padres hacia el deficiente. En este proceso existe un elemento de identificación. En general cualquier niño se identifica con el hermano que está más cercano en edad. Con los hermanos de los deficientes, ocurre lo mismo. Al identificarse con el retrasado, el hermano puede desarrollar una minusvalía propia. (Shulman, 1988 describe dos casos)

-Los temores debidos a la presencia física del minusválido están relacionados con comportamientos agresivos y hóstiles por parte de éste último. Casi ningún niño siente repugnancia física hacia su hermano.

-La ansiedad de los adolescentes por el futuro es debido al temor de tener hijos deficientes.

-Es difícil precisar la naturaleza de la ansiedad inexplicable. Parece presentarse en aquellas familias en las que los padres han intentado ocultar sus preocupaciones a sus hijos.

La identificación puede afectar tanto a los hermanos más mayores como a los más pequeños que el deficiente. Sin embargo, este proceso suele ser más probable cuando los hermanos están cercanos en edad, cuando comparten características similares o cuando son tratados de forma similar (caso de Shulman). La identificación puede ser también particularmente negativa en el periodo de la adolescencia cuando la persona humana se está forjando un sentido de identidad personal. Es importante hacer entender al hermano que él es normal aunque tenga un hermano retrasado.

Bank y Kahn (1988) apoyan la tesis de que el hermano normal extrae una identidad particular que le satisfaga del hecho de tener un hermano con problemas ya que las características de éste le proporciona satisfacciones al yo: el hermano normal se ve obligado a ser superior a los ojos de los padres. No obstante, el hermano se ve inmerso en dos identificaciones: la identificación con uno de sus padres y con el hermano problemático. Generalmente, el hermano normal acaba aliándose con los padres y no se identifica con el problemático o actúa como mediador identificándose con ambos y trata de ayudar a todos. Todos los hermanos entrevistados por estos autores, han temido alguna vez en su vida, parecerse y padecer un trastorno grave como el del hermano.

Otra preocupación bastante frecuente entre los hermanos de niños disminuidos que puede afectar sus autoimágenes es saber si pueden tener hijos con problemas (Schreiber y Feeley, 1965; Adams, 1967; Murphy, 1976; Bank y Kahn, 1988) ya que esto puede afectar su relación con el sexo opuesto. Aunque el estudio de Adams (1967) no verifica esta preocupación por la descendencia encuentra que los hermanos adolescentes menores de 16 años muestran grandes dificultades con el sexo que los hermanos más mayores.

Se ha estudiado muy poco lo que significa la deficiencia para el hermano de un niño con estas características. Cabe pensar que el concepto que tenga el hermano sobre este término influirá en su funcionamiento psicológico. Los trabajos en este sentido se basan en los relatos de los hermanos y en sus preocupaciones. La concepción de la sociedad sobre la deficiencia ha cambiado y esto ha supuesto que muchas más personas tengan conocimiento de lo que es y de lo que implica el retraso mental. Suponemos que este cambio ha incidido principalmente en la familia y por ende en los hermanos y el tema de la deficiencia ya no es tabú y no es tan desconocido para los hermanos. No obstante, el trabajo de Lobato y col. (1987) muestra que convivir con un hermano deficiente no provoca en el niño normal un mejor conocimiento de la deficiencia que la que poseen otros sujetos que presumiblemente tienen menos experiencia con un niño deficiente. Además, la mayoría de los niños no pueden ni saben describir la deficiencia de su hermano. Por otra parte en la familia, todavía se mantiene la creencia que los hijos normales deben cuidar del deficiente cuando los padres mueran. Así se sigue perpetuando la creencia que son los hermanos quienes tienen que "cargar" con los

deficientes, cuando tiene que ser la sociedad, su sistema social quien se encargue de estas personas y no hipotecar la vida del hermano cuando ya se ha hipotecado la vida de los padres.

La autoidentificación también está modelada por las expectativas de los padres. Los padres suelen tener deseos de compensar el retraso de su hijo con la inteligencia del otro. Los padres no se olvidan de las necesidades de sus otros hijos sino que éstos reciben todo el foco de su atención para compensar los déficits del hijo retrasado. Los padres piden más a sus hijos y muchas veces éstas demandas son superiores a las que los hijos pueden dar.

Adams (1967) explica que en el segundo periodo escolar de 8 a 12 años, los padres se preocupan excesivamente por los logros académicos. El sentimiento de los padres de que el niño normal debe compensar la falta de inteligencia del deficiente puede crear dudas en el niño normal de si es querido por lo que es o por ser el triunfador de la familia. Kew (1975) identifica dos reacciones de los padres que influyen en la actitud y comportamiento del hermano. Cuando los padres rechazan o excluyen al hijo deficiente, tienden a ocuparse de los hermanos sanos para compensar las deficiencias del disminuido. Protegen en exceso a los hijos normales, los animan a sobresalir entre sus compañeros, a ser perfectos. El niño sin problemas intenta hacer suya esta necesidad de sobresalir para satisfacer a sus padres, pero muchas veces no llegan y pueden convertirse en unos desgraciados. Cuando los padres sobreprotegen al deficiente y se someten a sus exigencias, los otros hijos se arrinconan, se descuidan y se ven obligados a comportarse de una manera inapropiada para su edad.

Gath y Gumley (1987) indican que los padres tienen unas expectativas más altas de sus hijos normales que de sus hijos retrasados. La diferencia en las expectativas es menos marcada cuando los hermanos son más pequeños que el niño retrasado. Estos autores han encontrado problemas escolares y problemas emocionales.

Dyson, Edgar y Crnic (1989) encuentran que el autoconcepto de los hermanos está influenciado por el estrés y los recursos de la familia que están relacionados con las necesidades de cuidado y la condición del disminuido mental. Los hermanos cuyos padres están más estresados tienen un autoconcepto mucho más bajo que los que tienen unos padres menos estresados.

3.6. Función de afectividad

La familia ayuda a sus miembros a lograr una madurez emocional, a pasar a través de sentimientos de culpa, preocupación, enfado o dolor y a expresar amor y alegría. La familia proporciona un sentido de pertenencia, compañerismo y un ambiente de soporte.

Los hermanos participan en todas estas funciones. En las familias con niños deficientes, los hermanos necesitan aprender a enfrentarse con la culpa y los celos pero también con su madurez. Meyer, Vadasy y Fewell (1985) en su libro dirigido a los hermanos hace referencia a todos estos sentimientos que tienen los hermanos de los disminuidos mentales.

Los hermanos al igual que los padres experimentan culpa, cólera e ira hacia su hermano deficiente (Breslau y col.1981). Los efectos negativos del impacto del niño deficiente en su hermano se manifiestan en el comportamiento siendo muy difícil, por la cantidad de factores que intervienen en el contexto familiar, delimitar la causa de tal conducta. Gath relata una mayor incidencia de problemas de comportamiento (medido por los padres y profesores) en los hermanos de niños con síndrome de Down. En las entrevistas con los padres del estudio de 1972 se evidenciaron más problemas de conducta en las familias con niños mongólicos que en las familias con niños con el labio o el paladar partido. En la investigación de 1973 con una muestra sensiblemente mayor se dieron resultados significativos: más hermanos de niños mongólicos que de niños normales fueron estimados como desviados. Los nacidos antes puntúan más alto en la categoría antisocial y los nacidos después en la categoría neurótica.

Gath y Gumley (1987) en su estudio comparativo entre hermanos de niños con síndrome de Down y hermanos de niños retrasados mentales encuentran que los hermanos tienen problemas escolares, van generalmente retrasados y tienen problemas emocionales, de conducta e hipercinesia. Algunos padres habían llevado al hijo normal a algún tipo de terapia por pensar que realmente tenían problemas serios.

Lobato y col. (1987) indican que los hermanos son percibidos por sus madres como depresivos y agresivos y que la causa podría ser la mayor responsabilidad que dan a sus hijos de edad preescolar para ayudarles en el cuidado del deficiente.

La adaptación del hermano normal a estos sentimientos puede ser un proceso muy individual que está relacionado con las características de su temperamento y personalidad.

Kew (1975) refiere unos rasgos de personalidad que parecen ayudar al niño a superar la situación: capacidad de comunicar sus propias necesidades de una manera apropiada, capacidad de quitar importancia a las situaciones potencialmente perturbadoras, la extroversión y la sociabilidad.

Un estudio sobre hermanos normales, Dunn y Kendrick (1982), nos proporciona algunas indicaciones sobre el tipo de respuestas que muestran los niños hacia un nuevo hermano. Estas autoras encontraron que había una fuerte asociación entre las valoraciones del temperamento de los niños realizadas antes del nacimiento de su hermano y la incidencia de problemas tardíos observados en los primogénitos. Este estudio sugiere que las

diferencias de temperamento están relacionadas con las respuestas de los niños a hechos que les son estresantes.

El temperamento y la personalidad son unas diferencias individuales que no han sido casi examinadas en los estudios de los hermanos de los niños deficientes

3.7. Función de orientación

La familia proporciona un feed-back, ayuda a cada uno de sus miembros a resolver los problemas diarios y a entender e interpretar sus acciones y sus interacciones con los demás. Esta función conduce a una orientación activa en la resolución de problemas específicos de la rutina o de una crisis.

Los hermanos normales pueden servir a esta función de orientación para el disminuido. A su vez, el deficiente mental puede orientar al hermano normal en lo referente a las metas de la vida y a su orientación profesional.

El rol de profesor y de cuidador que muchos hermanos manifiestan en su relación con el niño deficiente puede producir gratificaciones, madurez y un discernimiento de las diferencias humanas. Estos niños que han actuado así y que han tenido mayor responsabilidad sobre el disminuido a menudo muestran idealismo e inquietudes humanitarias en sus metas de vida.

Farber (1963) encontró que los adolescentes que interactuaban frecuentemente con sus hermanos deficientes colocaban el hacer una contribución a la humanidad y dedicar sus vidas a unas causas de valor como metas preferentes en sus vidas. Mientras que los adolescentes que interactuaban menos con sus hermanos deficientes clasificaban el tener muchos amigos, ser un miembro respetado en la comunidad y el matrimonio como metas de vida preferentes. Farber interpretó estos resultados indicando una internalización de las normas del bienestar social por los adolescentes que estaban más implicados con su hermano deficiente.

Más tarde Cleveland y Miller (1977) estudiaron la relación entre el crecer junto a un hermano deficiente y la elección de la profesión del adulto. Las mujeres más mayores en la familia, es decir, el grupo que tenía más responsabilidades de cuidado del niño deficiente, eran las únicas que seguramente tendían hacia profesiones de ayuda.

Muchos niños con hermanos deficientes están caracterizados por una mayor responsabilidad y madurez que sus compañeros de la misma edad (Schreiber y Feeley, 1965; Puigjaner, 1971; ASPANIAS, 1980). Caldwell y Guze (1960) concluyen que los adolescentes muestran un buen entendimiento de las personas retrasadas y son más receptivos hacia las personas con problemas. Grossman (1972) encuentra que algunos hermanos son más altruistas, idealistas, comprensivos, tolerantes y con inquietudes humanitarias que otros jóvenes sin experiencias similares. Sin embargo los resultados de Levin (1979) muestran que el chico retrasado mental en casa no mejora el desarrollo de la empatía de su hermano cuando se compara con otros chicos de su edad que no tienen un hermano retrasado. No se esperaban estos resultados. Esto significa que existen otros factores que operan en la tendencia de los hermanos de los deficientes a dedicarse a profesiones de ayuda. Por otra parte, estos resultados pueden haber sido falseados ya que el

"Adaptative Behavior Scale and Family Behavior Scale" midiendo características similares, no se pueden considerar instrumentos paralelos. El estudio de Lobato y col. (1987) apoya los resultados de Levin: no hay diferencias entre el grupo de deficientes y el grupo control en las mediciones de empatía.

3.8. Función de educación

La familia proporciona una función educativa para sus miembros enseñándoles y proporcionándoles información para su autonomía.

En las familias con niños deficientes, los hermanos pueden tener unas necesidades educativas especiales. El grupo de adolescentes dirigidos por Schreiber y Feeley (1965) estaban ávidos de información sobre las deficiencias. Los hermanos deberían saber las implicaciones genéticas de la deficiencia, los futuros planes para el disminuido.

Algunos trabajos apoyan la idea que una información sobre lo que es el retraso mental mejora las actitudes de los hermanos hacia el deficiente y hacia la gente con problemas.

Grossman (1972) en su estudio señala que las chicas de baja clase social y los chicos y chicas de clase alta que son más abiertos y no se sienten avergonzados de su hermano retrasado tienen unas familias en las que el tema de la deficiencia no es tabú. Sin embargo, los chicos de baja clase social se sienten más perturbados por la presencia de su hermano deficiente cuando más saben sobre el retraso y la deficiencia. Por el contrario, los chicos de clase alta tienen mayor rendimiento escolar cuando más información tienen. Ni el tipo o grado de deficiencia ni las variables demográficas parecen que sean la causa o el desencadenante de que las familias sean abiertas o no. Los padres de clase baja que aceptan al hijo deficiente no necesariamente hablan abiertamente sobre este tema. La autora especula que en estas familias, no se anima a la discusión y a la curiosidad acerca del hermano deficiente y consecuentemente estas familias están menos implicadas con los sentimientos hacia el retrasado. Por otra parte, los padres de clase alta creen en estas discusiones pero solamente las manejan confortablemente cuando ellos se sienten cómodos con el retraso de su hijo. En resumen, cuando en las familias se entabla una discusión sin prejuicios sobre el niño retrasado, los hermanos saben mejor como manejar el impacto que les produce esta situación y como salirse de ella.

Verdaderamente, unos padres abiertos y unas actitudes positivas por su parte hacia el niño deficiente están relacionadas con el ajuste positivo de los hermanos. Es en esta área donde el ejemplo de los padres es particularmente importante para el ajuste de los hermanos normales.

Los resultados de Turnbull (1985) (citado en Crnic y Leconte, 1986) indican que los hermanos muestran actitudes más positivas hacia el niño deficiente después de haber recibido una clase sobre retraso mental que incluía una historia, una película y una discusión.

Los hermanos normales también pueden ser un importante recurso en la educación de los deficientes y algunos programas como veremos más adelante se han basado en esto.

3.9. Función vocacional

La última función de la familia es el desarrollo de una ética para el trabajo y una ayuda en la elección de la profesión.

Esta función puede resultar difícil realizarla en el hijo deficiente por las dificultades existentes tanto en la legislación de la formación profesional y la casi no posibilidad de elección de trabajos. Los hermanos normales a menudo, como hemos visto escogen profesiones en los servicios educativos y humanitarios.

La relación de la interacción fraterna con las metas en la vida que se propone el hermano (Farber, 1963) muestra que tanto los hermanos como las hermanas que tienen una relación diaria con el retrasado ponen menos énfasis en tres metas que están relacionadas con el éxito en las relaciones personales: tener muchos amigos, enfocar la vida alrededor del matrimonio y de la familia y ser una persona respetada en la comunidad. Estos mismos chicos y chicas clasifican como altas las siguientes metas: la devoción a una causa digna y hacer una contribución a la humanidad. Farber dice que tal vez los sentimientos de que estos hermanos están sirviendo como función de felicidad, bienestar en la familia proporciona a estos chicos la motivación para lograr una profesión que les lleve a una felicidad y bienestar.

Los hermanos que interactúan frecuentemente con el deficiente ponen mayor énfasis que los que no interactúan en el éxito en el trabajo. Sin embargo, las hermanas que mantienen una relación frecuente con el retrasado tienen menos interés en un éxito profesional que las que no interactúan tan frecuentemente. La motivación del logro, del éxito, es más general para los chicos que para las chicas que mantienen una relación más constante con el hermano deficiente. Tanto en los hermanos como en las hermanas encontramos una dicotomía de metas felices y fatales. Esta combinación puede explicar la alta incidencia de éstos en profesiones de ayuda y principalmente la fuerte presencia de las chicas.

4.CICLO VITAL FAMILIAR

Para las familias con hijos deficientes, las transiciones pueden ser muy estresantes. El futuro aparece de forma incierta y la familia necesita catalizadores externos para poder pasar al siguiente estadio. Estos catalizadores pueden provenir de los profesionales. Muchos de los problemas discutidos anteriormente surgirán más en un estadio que en el otro.

4.1.Estadios de la relación fraterna

Adams (1967) trata los problemas más comunes y específicos a la mayoría de los hermanos de los deficientes que se presentan en diferentes fases del desarrollo del niño normal. Uno de estos problemas es la distorsión de roles que afecta a los hermanos de los deficientes en todos los periodos. La autora diferencia cuatro etapas evolutivas.

4.1.1.Años preescolares

Los padres pasan por una etapa de confusión que repercute en sus relaciones con sus hijos normales puesto que dedican más atención al hijo deficiente. Por las presiones sobre los niños para hacer frente a estas exigencias, los padres pueden rechazar inconscientemente al niño normal satisfaciendo solamente sus necesidades y no dándole el cariño y estímulo que también él necesita. El niño puede entonces reaccionar bien reduciendo sus demandas a sus padres quienes aceptan este comportamiento de "ayuda" con alivio, no entendiendo el daño psicológico de esta inhibición demasiado cooperativa, o bien protestando con negativismo, creando un stress adicional y reforzando el sentido de los padres de estar asaltados por demasiados problemas. Cuando se produce esta segunda reacción, los padres perciben este comportamiento como una provocación deliberada más que como una reacción normal en esta edad por esta situación.

4.1.2.Años escolares

Primer periodo escolar (5 a 8 años). En esta etapa todos los niños van por primera vez a la escuela y se separan de casa; por eso se sienten algo inseguros. Su contacto con un nuevo mundo social fuera de la familia hace ver al hermano del deficiente las implicaciones sociales del retraso que no eran tan obvias cuando estaba en casa. Parece ser que es en este momento cuando el hermano ve las discrepancias que surgirán cuando el retrasado sea expuesto a las nuevas demandas y sistemas sociales. El niño no sabe cómo explicarlo a sus amigos y cómo éstos lo van a tomar. El niño empieza a sentir ansiedad. En esta etapa, la presencia claramente visible de un deficiente en la familia puede afectar adversamente la autoimagen del niño normal. A un nivel psicológico profundo, en el hermano existe una posibilidad de

sentimiento de culpa y una ansiedad ya que en sus fantasías puede pensar que la rivalidad entre él y su hermano retrasado puede haber causado la deficiencia.

Segundo periodo escolar (8 a 12 años). El problema más obvio en esta etapa es la responsabilidad que se espera que tenga el niño normal, responsabilidad hacia el deficiente. Por la misma naturaleza de su deficiencia, el niño retrasado es un estorbo para el niño normal: interfiere en sus posesiones, interrumpe sus deberes, copia sus actividades... Su presencia crea una situación que debe ser explicada a los amigos del niño normal que van a su casa ya que éstos pueden dejar de visitar al hermano normal mermando así la vida social de éste. Es la detención del ciclo familiar explicada por Farber (1960) que afecta más a esta etapa ya que en ella los roles cambian continuamente, las destrezas se desarrollan y el niño normal aventaja al deficiente si éste es mayor. Esta inestabilidad de roles en la familia coincide con el desarrollo de nuevos roles fuera del hogar.

En este periodo los padres presionan más en los logros escolares del hermano normal para compensar la deficiencia del otro hijo. El niño normal puede entonces preocuparse excesivamente por un éxito académico en detrimento de otras actividades o puede agotar su potencial a causa de sentimientos de inferioridad para asumir estas demandas excesivas.

McHale y Gamble (1987) recogen informes del comportamiento de niños de 8 a 12 años telefoneándoles diariamente para obtener unos registros detallados de sus conductas durante las interacciones y las actividades con sus hermanos deficiente. Estos autores utilizan este procedimiento y no una observación del comportamiento de los hermanos en casa porque para los niños de esta edad, las peleas (comportamiento negativo) y las interacciones de ayuda (comportamiento positivo) ocurren durante poco tiempo en un día. Además estos niños no se pelean con sus hermanos deficientes cuando alguien les observa. El resultado más significativo de este trabajo por su nueva interpretación es que las hermanas más mayores que los deficientes mentales tienen más problemas de ajuste no por las responsabilidades que se les asigna a nivel familiar sino por la manera en cómo los hermanos disminuidos se comportan cuando se relacionan con sus hermanas. Así no es tan importante cambiar los roles sino enseñar a las hermanas a utilizar estrategias de comportamiento cuando se relacionen con el deficiente.

El problema de las peleas mutuas experimentado más a menudo por los hermanos no deficientes no ocurre tanto en la interacción entre un niño normal y su hermano deficiente porque probablemente los niños disminuidos son menos capaces de una reciprocidad y también porque el hermano normal se siente culpable e incómodo sobre tales peleas que son desiguales y él las siente de esta forma.

Los niños con hermanos deficientes pasan significativamente más tiempo cuidando a sus hermanos mientras que los niños con hermanos normales pasan más tiempo haciendo tareas domésticas juntos. Hay una tendencia en las chicas de cuidar más al hermano deficiente, resultado que es apoyado por muchos otros trabajos, y que puede ser la causa de futuros problemas para estas hermanas. Además, las hermanas a la vez, realizan más tareas domésticas en casa, no teniendo entre una cosa y otra, tiempo para ellas.

4.1.3. Adolescencia

Adolescencia (12 a 18 años). Los adolescentes se preocupan sobre todo del aspecto médico de la deficiencia y temen por su propia capacidad reproductora.

Blacher (1984) explica que durante la adolescencia, los padres presionan más a sus hijos para compartir la responsabilidad del hermano deficiente y para compensar su disminución en el ámbito físico o intelectual.

4.1.4. Edad adulta

Zetlin (1986) describe las relaciones adultas de hermanos normales con sus hermanos deficientes. Los estudios con adultos normales muestran que la frecuencia del contacto y las clases de implicaciones que tiene un hermano con el otro dependen de muchas circunstancias pero casi siempre están dispuestos a ayudarse en tiempo de necesidad, cuando hay una crisis o serios problemas familiares. La amistad y la relación fraterna tiende a incrementarse con la edad mientras que la rivalidad tiende a decrecer.

Zetlin describe los sentimientos de unión que perciben los adultos retrasados y el rol del hermano no deficiente en proporcionar a éstos compañerismo, ayuda y soporte para su vida independiente y autónoma a través de un periodo de 18 meses, con contactos telefónicos, reuniones y cuestionarios. Con todos estos instrumentos se puntuó a cada par de hermanos (normal y deficiente) en tres dimensiones de la relación fraterna que revelan diferencia individuales en hermanos adultos normales: cordialidad, frecuencia del contacto y grado de implicación. Se encontraron cinco combinaciones que representan la dinámica de las relaciones fraternas para los sujetos de este estudio.

a) Sentimientos muy cordiales, contacto frecuente, implicación extensa. Los hermanos asumen el rol de padres sustitutos bien por la muerte de éstos o bien por su edad avanzada y están en contacto diario o casi diario con su hermano retrasado. Resuelven todos los problemas tanto los graves: emergencias médicas como los rutinarios: compra, comida... y los financieros, ayudando muchas veces con su propio sueldo. Estos hermanos ven este tipo de intervención necesaria para continuar con todo el cuidado que sus padres habían dado al deficiente. Los padres habían dejado muy

claro que esperaban que sus hijos normales se ocupasen del deficiente cuando ellos ya no pudieran hacerlo.

b) Sentimientos cordiales, contactos regulares, implicación moderada. Los hermanos asumen el rol de hermano mayor. El contacto se mantiene por teléfono casi diariamente y con visitas más o menos frecuentes. Estos hermanos ayudan en tiempo de crisis, dan consejos en las disputas maritales, en distintos problemas, rellenan las becas y cuestionarios médicos y ocasionalmente contribuyen a las finanzas. Celebran las fiestas en sus casas, se llevan al deficiente de vacaciones... Los adultos retrasados agradecen este tipo de ayuda y realizan actos recíprocos : haciendo de canguro, informando al hermano del horario de algún programa interesante de la televisión... Los padres esperan que después de su muerte, el hermano se haga cargo del deficiente. Los hermanos parecen aceptar esta responsabilidad.

c) Sentimientos cordiales, contactos mínimos, implicación mínima. Los padres siguen siendo el mayor recurso para el miembro disminuido y los hermanos normales sirven como "relleno de algún hueco" cuando los progenitores ya no tienen tanta energía. El contacto es mínimo y de hecho son los adultos retrasados los que inician el contacto a través de llamadas telefónicas. Los hermanos normales no tienen una responsabilidad específica o asignada. Los padres suelen llamarles cuando están ocupados y no pueden acompañar al hijo deficiente de compras, al médico... Los adultos deficientes quieren un contacto más intenso con su hermano. Sin embargo, los sentimientos son de cordialidad y se reflejan en las postales cuando están de vacaciones y llamadas telefónicas en los acontecimientos especiales. Los padres están preocupados porque no saben quién se ocupara del retrasado mental en el futuro. Intentan que su hijo sea autónomo pero saben que cuando surjan problemas no corrientes, los adultos retrasados necesitarán ayuda. Por ello están buscando algún tipo de solución (pisos, residencia...) para sus hijos deficientes.

d) Sentimientos de resentimiento, contacto mínimo e implicación mínima. El contacto entre hermanos es muy poco frecuente y la mayoría de las veces es indirecto a través de los contactos con los padres u otros hermanos. El contacto por teléfono es generalmente iniciado por el adulto deficiente solamente en ocasiones especiales (cumpleaños...). Estos perciben sentimientos de rechazo, de repugnancia y de resentimiento de sus hermanos normales pero creen que cuando les necesiten podrán recurrir a ellos. De todos modos, las relaciones han sido siempre forzadas y difíciles. Respecto al futuro, algunos adultos retrasados tienen otros hermanos en los cuales pueden confiar cuando los padres mueran. En otros casos, a pesar de que los padres saben que sus hijos normales no desean "cargar" con el retrasado, albergan la esperanza que cuando llegue el momento se preocuparán de él. En el resto, los padres esperan que el sistema se encargue de sus hijos retrasados.

e) Sentimientos hóstiles, ningún contacto, ninguna implicación
Este tipo de relación se caracteriza por una infancia llena de celos y resentimientos, peleas e insultos y sentimientos de lástima. Una vez fuera del hogar de los padres, el contacto directo con el hermano deficiente cesa completamente aunque los adultos tienen información del retrasado a través de sus padres o de sus otros hermanos. El retrasado intenta contactar con este hermano pero solamente encuentra rechazo y hostilidad. Este hermano normal no cuenta para solucionar los problemas y por eso nunca se le llama. No se piensa sobre su rol en el futuro. Los retrasados reciben ayuda de otros miembros de la familia y del sistema social.

4.1.5. Ancianidad

Cuando los padres llegan al retiro y a la vejez, en su última etapa del ciclo vital, la presión sobre la responsabilidad del cuidado futuro del miembro disminuido mental incrementa y recae en los hermanos. Las promesas de los hermanos hechas en otro tiempo pueden ser difíciles de realizar cuando se enfrentan con la realidad (Blacher, 1984).

5. REVISION CONCEPTUAL Y METODOLOGICA Y CONCLUSIONES

Los estudios de la relación fraterna entre el disminuido mental y sus hermanos normales son bastante recientes. Siguiendo a Senapati y Hayes (1988) analizaremos la literatura sobre el tema a partir de tres rasgos conceptuales:

- dirección de los efectos
 - foco en los efectos negativos
 - énfasis en la descripción de factores mediatizadores
- y de tres rasgos metodológicos:
- definición del funcionamiento fraterno
 - características de las muestras
 - métodos de recogida de datos.

5.1. Rasgos conceptuales

5.1.1. Dirección de los efectos

Los trabajos sobre los hermanos de los deficientes han investigado los efectos de la disminución en tres direcciones:

- las investigaciones que se han centrado en el impacto del niño deficiente en su hermano
- las investigaciones que se han centrado en el impacto de los hermanos normales en el deficiente
- las investigaciones que se han centrado en el tipo de interacción fraterna de esta relación y su evolución

Los primeros tipos de estudios se basan en la suposición de que los niños deficientes psíquicos tienen una influencia particular en el desarrollo, comportamiento y actitudes de los niños no deficientes. (Farber, 1960; Galiker y col., 1962; Schreiber y Feeley, 1965; Adams, 1967; Poznanski, 1969; Grossman, 1972; Gath, 1972, 1973, 1974; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau y col. 1981; McHale y col. 1986; Gath y Gumley, 1987; McHale y Gamble, 1987)

El segundo tipo de estudios ha intentado examinar la influencia de los hermanos normales en sus hermanos deficientes psíquicos. Las investigaciones evolutivas han demostrado que los hermanos mayores sirven como modelos, cuidadores y profesores de sus hermanos más pequeños y que la interrelación entre los hermanos puede mejorar las destrezas sociales y cognitivas de cada uno de ellos (Dunn y Kendrick, 1982). Los hermanos más pequeños quieren a menudo imitar y emular a sus hermanos más mayores y la identificación se da con el hermano más cercano en edad. Creemos que en la familia del deficiente, este proceso también tiene cabida pero muy pocos autores se han preocupado del tema. Estos autores han desarrollado y evaluado programas en los cuales los hermanos normales han modificado los comportamientos de sus hermanos deficientes (Schreibman y col. 1983; Powell y col. 1983; Lobato, 1985; M. James y Egel, 1986).

Finalmente, el tercer tipo de estudios intenta averiguar como se establece esta relación fraterna. Unos trabajos buscan el tipo de interacción y los posibles patrones. (McHale y col. 1986; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y col. 1987; Abramovitch y col. 1987) Otros (Adams, 1967; Kew, 1975; Zetlin, 1986) describen las relaciones fraternas en los diferentes estadios evolutivos.

5.1.2. Foco en los efectos

Partiendo de la base que la presencia de un niño deficiente provoca estrés en la familia, la investigación sobre los hermanos ha partido de la suposición que el disminuido provoca efectos negativos en sus hermanos normales. Una vez analizados los estudios sobre este tema, nos damos cuenta que esta suposición no es del todo verídica ya que no todos los hermanos muestran estrés o problemas. Muchos adolescentes y adultos, hermanos de disminuidos psíquicos explican que se han beneficiado de la experiencia de crecer junto a un deficiente. (Galiker y col. 1962; Sullivan, 1979; Cleveland y Miller, 1977; Grossman, 1972). Los padres también relatan que su hijo disminuido ha sido bien aceptado por sus hijos normales (Barsh, 1968; Hannan, 1975). Casi todos los resultados con un grupo control y un grupo experimental nos dicen que comparando los hermanos de niños deficientes con hermanos de niños normales, los primeros no se diferencian estadísticamente de los segundos.

La mayoría de los estudios que han intentado entender las relaciones fraternas de los deficientes se han centrado en los efectos en los hermanos normales de la presencia del disminuido. Se han considerado principalmente tres tipos de efectos. Primero, los investigadores se han preguntado si el niño deficiente ejerce influencias negativas en sus hermanos y padres. (Galiker y col. 1962; Adams, 1967; Grossman, 1972; Kew, 1975; Breslau y col. 1981; Gath y Gumley, 1987; McHale y Gamble, 1987) Segundo, se ha puesto énfasis en los problemas de vivir y crecer con un niño deficiente (Farber, 1960; Farber y Jenné, 1963; Adams, 1965; Screiber y Feeley, 1965; Poznanski, 1969; Grossman, 1972; Gath, 1974; Kew, 1975; Stoneman y col. 1988). Finalmente los estudios han explorado los posibles roles terapéuticos de los hermanos normales y el impacto de éstos en sus hermanos deficientes. (Schreibman y col, 1983; Powell y col. 1983; Lobato, 1985; James y Egel, 1986).

5.1.3. Descripción de factores mediatizadores

Los efectos del deficiente mental en sus hermanos normales son negativos, positivos o ambivalentes, como hemos visto ya anteriormente. El grupo de hermanos en sí no es un grupo que se comporte de una forma anormal. Pero debemos indicar que existen variables que pueden afectar estos comportamientos. Estos factores característicos del disminuído, del hermano y de la familia pueden mediatizar los efectos del niño deficiente en los hermanos. Así parece que hay que tener en cuenta como posible grupo con un riesgo de deterioro psicológico a los hermanos más pequeños que el niño deficiente con un margen de edad de dos o menos años (Breslau, 1982) y a las hermanas mayores (Farber, 1960; Stoneman y Brody, 1982; McHale y Gamble, 1987).

Se han estudiado las características familiares tales como el estatus socioeconómico (Farber, 1960; Gath, 1974; Grossman, 1972; Stoneman y col. 1988) y el número de hermanos (Gath, 1973; Grossman, 1972). La clase social está relacionada con el sexo, la edad y el grado de deficiencia (Cleveland y Miller, 1977; Grossman, 1972). La clase socioeconómica interactúa con el sexo y la información que tienen los hermanos: cuanto más información tenga un varón de clase baja más perturbado estará mientras que en la clase social alta sucede a la inversa. Otra variable poco citada pero no menos importante para nuestro juicio es el número de hermanos. Grossman (1972) y Gath (1974) coinciden en que existen más perturbaciones en los hermanos de los niños deficientes que proceden de familias pequeñas (dos hermanos) y de familias muy numerosas (más de 5 hermanos).

Se han estudiado también el orden de nacimiento y el sexo (Farber, 1960; Galiker y col. 1962; Farber y Rychman, 1965; Grossman, 1972; Gath, 1974; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau y col. 1981; Breslau, 1982). Kew (1975) nos explica que los hermanos más próximos al deficiente son los que probablemente estarán más perturbados. Grossman (1972) concluye que los hermanos pequeños son los menos adaptables. Según Breslau y col. (1981) la edad más el sexo en general no tienen un efecto significativo. Los hermanos muestran más o menos signos patológicos en tendencias autodestructivas: peleas y delincuencia (Breslau, 1982) pero no son significativas. Sin embargo, encontramos que las hembras más mayores suelen estar más perturbadas por la presencia del deficiente (Grossman, 1972; Gath, 1974; Cleveland y Miller, 1977; Breslau y col. 1982; Breslau, 1982). Farber (1960) encuentra que todas las hermanas indistintamente de la edad tienen problemas en sus relaciones interpersonales. Las hermanas más mayores que el deficiente y las más cercanas en cuanto a la edad de éste, según Breslau (1982) están más predispuestas a la depresión y a la ansiedad pero no es significativo. De todas las investigaciones se desprende que una posible causa del malajuste personal de las hermanas mayores es la responsabilidad de cuidar al deficiente, aunque los resultados de las investigaciones más actuales (McHale y Gamble, 1986; Abramovitch y col. 1987) difieren de los anteriores. El grupo de hermanos varones más pequeños que el deficiente con un intervalo

de edad de dos o menos años es un grupo con un riesgo psicológico. El estudio de Breslau (1982) muestra que el comportamiento de estos hermanos es significativo. Generalmente esta conducta se manifiesta en actos agresivos. Vemos así que de los niños más pequeños el sexo masculino es el que padece la presencia de un niño deficiente. El autor no encuentra explicación del porqué este sexo sufre y el otro no. Parece ser que ambos sexos buscan la atención de los padres que se dirige más hacia el niño deficiente y para conseguirla los niños se conducen agresivamente mientras que las niñas no lo hacen.

Las características del disminuido han sido así mismo analizadas tales como el grado y el tipo de deficiencia (Grossman, 1972; Breslau y col. 1981). El grado de deficiencia en relación al nivel socioeconómico (Grossman, 1972) y en relación al sexo y al orden de nacimiento (Breslau y col. 1982) puede provocar una conducta desviada mientras que el lugar de residencia del minusválido y el tipo de deficiencia no afecta para nada al hermano.

Todas estas consideraciones hechas sobre los factores mediatizadores nos indican la heterogeneidad de las familias de los niños deficientes y por consiguiente las grandes diferencias existentes entre unas y otras. Estas diferencias podrían reflejar los efectos duales de ser un miembro de una familia con un niño deficiente y los procesos sociales de características de cada familia. La investigación se ha centrado más en los efectos que en los procesos ya que es mucho más difícil identificar los procesos que los factores mediatizadores.

5.2. Rasgos metodológicos

Los métodos escogidos por los investigadores han influido en la naturaleza de la recolección de los datos proporcionando un retrato más o menos amplio de lo que significa crecer junto a un hermano deficiente.

5.2.1. Definición del funcionamiento fraterno

Al revisar todas las investigaciones nos encontramos ante el problema de la definición de la variable funcionamiento fraterno: afectación, malajuste, perturbación, riesgo psicológico de los hermanos, estrés... Vemos que los autores emplean distintas palabras, cuestionarios o tests para medir esta variable. Es difícil discernir si el concepto es el mismo para todos, ya que normalidad y anormalidad es definida según los modelos y teorías y según el campo de acción o de intervención: pedagógico, psicológico, médico... y en estos estudios muy pocos autores han definido conceptualmente esta variable. Para unos, (Farber, 1960; Grossman, 1972; Cleveland y Miller, 1977) esta variable significa mala adaptación del hermano y de la familia al hecho de tener un miembro deficiente en su seno. Para otros (Adams, 1965; Gath, 1972, 73, 74; Breslau, Weitzman y Messenger, 1981;

Breslau, 1982) quiere decir relaciones interpersonales anormales del hermanos. Los tres últimos estudios detallan más en que consisten las relaciones interpersonales anormales: para Gath son comportamientos antisociales y para Breslau son tendencias autodestructivas: peleas y delincuencia, comportamientos agresivos y conductas depresivas y de ansiedad. Por otro lado, nos encontramos con los estudios de desarrollo que nos relatan los diferentes comportamientos que tienen los hermanos de los niños deficientes. Adams (1967) y Kew (1975) nos presentan diferentes conductas en las etapas evolutivas comunes a los hermanos de niños deficientes. Ninguno de los dos autores las califica como anormales sino como comportamientos indicadores de una posible perturbación de la personalidad.

Finalmente, las investigaciones más actuales han investigado el tipo de relación fraterna, es decir que la relación existe entre los hermanos y con qué tipo de comportamiento se manifiesta (McHale y col. 1986; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y col. 1987; Abramovitch y col. 1987).

5.2.2. Características de las muestras

Los estudios sobre el tema de los hermanos de los disminuidos psíquicos nos proporcionan datos a través de una amplio rango de edad y a través de familias que difieren en su tipo y composición. Los datos sobre las diferentes edades nos han dado una visión de como la relación fraterna cambia con el tiempo y con familias distintas. Una posible recriminación de estas investigaciones es que la mayoría son transversales y se basan en informes retrospectivos para analizar la interacción fraterna pero no los procesos de adaptación.

5.2.3. Métodos de recojida de datos

Para la recolección de los datos, los estudios han utilizado cuestionarios o entrevistas a los padres y a los hermanos y algunos tests para medir aspectos puntuales.

Un número de trabajos ha explicado la relación fraterna entrevistando al hermano normal (Graliker y col. 1962; Caldwell y Guze, 1968; Grossman, 1972; Cleveland y Miller, 1977). La primera crítica metodológica a este tipo de estudios resalta que la participación en este tipo de investigación es voluntaria y es posible que solamente los adultos que se sienten cómodos con sus experiencias puedan hablar sin resentimientos. La segunda crítica es que no es lo mismo la realidad vivida en la infancia que esta realidad contada unos años después, de adolescentes o de adultos. Finalmente, con este tipo de estudios no podemos dar una visión de los sujetos que no quieren participar en este tipo de investigación. Sin embargo, podemos argumentar que con este tipo de metodología más cualitativa podemos recoger una realidad más holística y no tan parcializada y que a través de su utilización podríamos ver los procesos de adaptación y solución de problemas

que realizan los hermanos de los disminuidos.

Otros estudios utilizan entrevistas con las madres y sus clasificaciones de las relaciones fraternas (Farber, 1960; Farber y Rychman, 1965). Esta metodología puede ser criticada ya que existe una evidencia que las madres son los miembros de la familia más afectados y tienen la mayor responsabilidad en el cuidado del niño deficiente. En respuesta a estas críticas, los maestros han sido introducidos como informadores sobre los comportamientos de los niños puesto que son más capaces de ofrecer una perspectiva más profesional (Gath, 1972, 1972; Breslau y col. 1981, 82, 82, 87; Gath y Gumley, 1986). Pero hemos de ir con cautela ya que no se puede asegurar que los maestros no tengan un conocimiento previo de que sus alumnos son hermanos de niños deficientes introduciendo a lo mejor una predisposición de bajas expectativas.

Diferentes estudios utilizan diversos instrumentos para medir aspectos puntuales de la interacción fraterna como autopercepción, autoestima, empatía, responsabilidad... (Adams, 1965; Levin, 1979; Lipner, 1982; Stoneman y col. 1988) pasando dichos instrumentos a las madres, a los hermanos o a ambos. La crítica principal de estas investigaciones aunque por otra parte es su objetivo, es la visión tan parcializada de la realidad del hermano.

Los estudios más recientes han intentado aunar estas tres posturas, entrevistando y/o midiendo diversos aspectos de la personalidad, actitudes... de los hermanos y entrevistando y/o pasando escalas y/o cuestionarios a las madres (McConachie y Domb, 1983; Gath y Gumley, 1987; McHale y col. 1986; Lobato y col. 1987).

Al mismo tiempo, en esta última década también han surgido investigaciones que observan los hermanos de los deficientes en marcos naturales (Zetlin, 1986; Abramovitch y col. 1987; Stoneman y col. 1987). No obstante, los términos interacción y relación parecen algo confusos en estos estudios.

5.3. Conclusiones

Este capítulo es un intento de integrar las investigaciones realizadas en torno al tema de la relación entre un hermano normal y su hermano deficiente mental dentro de un trabajo conceptual que reconoce la familia como un sistema, incluyendo el subgrupo de hermanos como una parte integral de todo este sistema. Así, esta concepción ve a la familia en términos de las interacciones fraternas, sus características estructurales, sus funciones y los estadios de desarrollo.

Aunque la literatura de la relación fraterna es amplia todavía tiene auténticas lagunas en ciertos campos. Casi nadie ha tratado este subsistema desde el punto de vista sistémico.

La función de descanso y recuperación ha sido poco estudiada. Esta función es hoy en día muy importante desde el surgimiento de la corriente de desinstitucionalización. No se ha estudiado cómo pueden usarse diversos aspectos de esta función para aliviar el estrés en las familias de niños deficientes mentales.

El cambio en la naturaleza de la familia: ambos cónyuges que trabajan, padres divorciados, nueva familia extensa... no ha sido analizado desde la perspectiva de la relación fraterna en las familias con hijos disminuidos mentales.