

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 NIETO

1.NECESIDADES DE LOS HERMANOS

Según Powell y Ogle (1985), los hermanos tienden a compartir un número de inquietudes especiales independientemente del tipo de deficiencia que tenga el hermano disminuido. Estos autores citan seis necesidades o preocupaciones de los hermanos.

1.1.El disminuido mental

Los hermanos están especialmente preocupados por el disminuido y por su disminución en particular. Dentro de esta necesidad, englobamos distintos aspectos importantes y preguntas que se plantean los hermanos:

1.1.1.Causa de la deficiencia y pronóstico

a)Causa de la deficiencia

Byrne y Cunnigham (1985) indican que los hermanos expresan un deseo de mayor información sobre la etiología de la deficiencia. Las preguntas de los hermanos más comunes según Powell y Ogle (1985) son: "¿Por qué mi hermano es deficiente? ¿Cual es la causa de su deficiencia? ¿De quién es la culpa?".

El estudio de Crnic y Leconte (1986) indica que uno de los temas recurrentes en la literatura sobre las necesidades de esta población es la necesidad de información, información sobre la disminución respecto a la naturaleza y el tipo de deficiencia: "¿Qué le pasa a mi hermano?", alguna noción sobre etiología: "¿Qué sucedió?" y alguna explicación de su incidencia: "¿Por qué sucedió?".

Schulz (1987) explica que los hermanos necesitan información sobre la deficiencia, sobre su efecto en su hermano y las implicaciones que le supondrán. Las preguntas formuladas en los estudios de Powell y Ogle (1985) y Crnic y Leconte (1986) también son planteadas por Schulz. Estas preguntas deben hallar una respuesta honesta que contenga una terminología apropiada a la edad del hermano normal.

b)Pronóstico

Grossman (1972) manifiesta la necesidad de que los padres hablen y discutan abiertamente con sus hijos sobre la naturaleza, las causas y el pronóstico de la deficiencia del hermano. Los padres creen que están protegiendo a sus hijos de una información muy estresante, sin embargo, cuando éstos no están informados, sus propias ideas pueden ser muy irreales y fantásticas debido a que solamente disponen de su propia perspectiva. Por ejemplo, los niños de preescolar o de primera etapa de EGB pueden llegar a

culpase de la deficiencia de su hermano. Kew (1975) indica que estos niños ven la disminución como un castigo por su comportamiento o conducta.

Las preguntas más típicas sobre el pronóstico son: "¿Se curará mi hermano? ¿Mejorará? ¿Será otra vez normal? ¿Le ayudará a ser normal el tratamiento que recibe?" (Powell y Ogle, 1985).

1.1.2. Sentimientos

Parece ilógico plantear el hecho que los hermanos de los disminuidos mentales se pregunten si el deficiente tiene sentimientos en la época en la que vivimos donde privan la normalización, la integración y los derechos de estas personas. Sin embargo, Powell y Ogle (1985) exponen ciertas cuestiones sobre este tema planteadas por los propios hermanos. Estas preguntas son por ejemplo: "¿Tiene mi hermano los mismos sentimientos que yo? ¿Me conoce? ¿Me quiere? ¿Quiere a mis padres?". El folleto editado por Schreiber y Feeley (1965) pero que actualmente todavía se reparte y que describe los pensamientos de los hermanos, explica que los hermanos piensan que el disminuido mental tiene los mismos sentimientos que ellos y que a veces manifiestan un sentimiento de inferioridad por ser incapaces de realizar las mismas cosas que cualquier otra persona.

En la década pasada, el estudio de Grossman (1972) distingue dos tipos de hermanos: los hermanos que ven muchas similitudes entre ellos y el disminuido mental y los hermanos que perciben al disminuido bajo una categoría como retrasado, no teniendo ni personalidad ni sentimientos. Esta segunda visión de los hermanos está relacionada con el tipo y el grado de retraso mental: cuanto más retrasado es el disminuido, menos los hermanos le atribuyen sentimientos y personalidad. Sin embargo, según esta autora, esta relación no explica enteramente porque algunos hermanos ven al deficiente mental más humano que otros. Otra variable interrelacionada con este punto es la aceptación de los padres. Los hermanos perciben al deficiente como humano si ven a sus padres aceptarlo como tal.

En el año que se hizo este estudio, es lícito pensar que la sociedad no estaba todavía preparada para aceptar individuos distintos y todo tipo de anormalidad era vista como no humana o menos humana que la norma. Sin embargo, aunque se haya avanzado en este ámbito, todavía algunos hermanos deben tener la sensación de que su hermano deficiente mental no es del todo humano, principalmente si viven en un ambiente en el que no se toleran las diferencias o los padres no aceptan de ningún modo al hijo con necesidades especiales.

Si la deficiencia es socialmente aceptada, los hermanos se sienten menos ansiosos. De todos modos, como hemos visto en el capítulo 6, en la aceptación social de la deficiencia influyen los valores culturales y sociales, las creencias...

1.1.3. Ayuda y servicios

Powell y Ogle (1985) presentan dos tipos de inquietudes de los hermanos: una se refiere a los servicios que necesita el disminuído mental y la otra a cómo ayudarlo. En la primera preocupación, los hermanos tienen preguntas como: "¿Qué ayuda especial necesita mi hermano? ¿Qué tipo de profesionales trabajan con él? ¿Qué tipo de tareas realizan con él?" y en la segunda inquietud las preguntas se refieren a: "¿Qué se supone que puedo hacer por mi hermano? ¿Qué puedo esperar de él? ¿Cómo puedo relacionarme con él? ¿Cómo puedo ayudarlo?". Byrne y Cunningham (1985) también indican que los hermanos expresan un deseo de mayor información sobre los recursos y los métodos de ayuda para el disminuído mental.

Los hermanos se preguntan sobre sus responsabilidades hacia su hermano deficiente y cada miembro de la familia necesita definir claramente sus expectativas: ¿se espera que el niño normal ayude al deficiente? ¿ayude a integrarlo en su grupo de compañeros, vecinos..? Estas, según Crnic y Leconte (1986) pueden ser unas necesidades que injustamente recaigan en el hermano normal, el cual tiene sus propias necesidades.

En el grupo de trabajo conducido por Schreiber y Feeley (1965), los hermanos escribieron sus pensamientos en un pequeño folleto que se edita todavía actualmente. En su punto cuatro, los hermanos explican todo lo que pueden hacer con su hermano deficiente.

1.1.4. Futuro

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) dedican un capítulo a la preocupación del futuro del disminuído mental. Las dos inquietudes principales de los hermanos son: ¿qué pasará con mi hermano deficiente cuando se haga mayor? ¿me tendré que hacer yo cargo de él cuando mis padres sean viejos o mueran? Para muchos hermanos, estas preguntas no tienen respuesta ya que suele ser un tema tabú entre padre e hijos. Hemos de recordar que, en general, para los padres hablar del futuro es una fuente de estrés.

Las preguntas del libro de Powell y Ogle (1985) tienen un matiz muy similar a las planteadas por los anteriores autores. Estos indican dudas sobre: "¿Qué le pasará a mi hermano en el futuro? ¿Podrá casarse y tener su propia familia? ¿Vivirá siempre con mis padres? ¿Qué pasará cuando éstos mueran?".

El libro de la Asociación de Salem (1985) dirigido principalmente a los hermanos pero también a los padres, expresa asimismo esta inquietud ya que los hermanos no saben qué tipo de responsabilidad deben tomar cuando sus padres no puedan ya hacerse cargo del disminuído mental.

La mayoría de los hermanos adultos del deficiente mental se sienten responsables de éste, sea por su propia voluntad o porque están presionados para que sean los cuidadores cuando los padres mueran o no puedan ocuparse más de él. Parece ser que los hermanos más jóvenes anticipan ya esta necesidad antes de que se afronten con la situación (Crnic y Leconte, 1986). En el trabajo de Zeitlin (1986) se puede observar como la familia tiene un acuerdo implícito o explícito mediante el cual un hermano se hace responsable del cuidado físico y de la situación financiera del disminuido mental.

1.2. Los padres

Cuando los hermanos hablan de su familia, la conversación suele girar en torno a los padres. Los hermanos tienen unas inquietudes sobre el comportamiento de sus padres y su forma de "ser padres". Vamos a revisar dichas preocupaciones.

1.2.1. Expectativas de los padres

Como ya hemos mencionado anteriormente, los padres suelen querer compensar la deficiencia de un hijo con el otro. Adams (1967) explica que los padres de niños de 8 a 12 años se preocupan demasiado por los resultados de sus hijos. Kew (1975) explica que para compensar la disminución, los padres tienden a proteger al hijo normal y quieren que éste sea perfecto.

El libro de la Asociación de Salem (1985) que presenta las diferentes inquietudes y sentimientos de los hermanos explica la presión que sienten los hermanos en las familias pequeñas ya que resienten las altas expectativas que han puesto sus padres en ellos para equilibrar la pérdida del hijo esperado e idealizado. Esta presión es mayor cuando hay solamente un niño normal en la familia (Cleveland y Miller, 1977).

Los hermanos son conscientes de las expectativas que tienen sus padres sobre ellos. Se preguntan: "¿Qué esperan mis padres de mí? ¿Por qué me protegen tanto? ¿Están mis padres utilizándome para compensar la deficiencia de mi hermano?" (Powell y Ogle, 1985). Estas preguntas no se plantean a los padres pues los hermanos generalmente no se atreven. Crnic y Leconte (1986) indican que los hermanos están preocupados no solamente por las expectativas de su familia sino también por el grado de implicación que en otros marcos sociales como los vecinos o la escuela esperan que asuman los hermanos normales.

McHale y Gamble (1987) recalcan que los padres necesitan saber que los hijos comparan las expectativas parentales y la realidad respecto a cada uno de ellos. Es importante que los padres se den cuenta de ello ya que algunos hermanos sienten la necesidad de compensar las limitaciones de su hermano disminuido mental. Vemos así, que no son solamente los padres que quieren

nivelar la deficiencia sino también los propios hermanos. Crocker (1981) expresa de forma muy acertada estas dos realidades.

1.2.2. Comunicación con los padres

Muy pocos estudios hacen referencia a la comunicación que mantienen los hijos normales con sus padres y vice-versa. Grossman (1972) encuentra que en las familias abiertas de clase social alta, los hermanos aceptan al disminuido mental. En este tipo de familia se animan las discusiones y entonces, generalmente, todos los miembros se sienten cómodos con la situación. En contraste, en las familias con menos recursos culturales y económicos no necesariamente la familia es comunicativa en este tema y no obstante, la aceptación del deficiente por parte de los hermanos no es difícil. La explicación parece ser que al no estar los hermanos tan implicados emocionalmente con el deficiente pueden ser más objetivos con sus sentimientos.

Los padres son las personas que pueden ayudar a sus hijos en el tema del retraso del hermano pues éstos tienen información. Algunos padres quieren proteger a los hijos normales y no les explican lo que le sucede al disminuido. Sin embargo, los niños se dan cuenta cuando las cosas van mal y por ignorancia sobre el tema, pueden llegar a fantasear la situación produciéndoles miedo y temor. Muchas veces, los niños no quieren agobiar a los padres con preguntas pero es importante que exista una comunicación entre los hermanos, los padres y los profesionales.

Powell y Ogle (1985) recogen las preguntas de los hermanos sobre esta inquietud: "¿Cómo puedo discutir mis sentimientos sobre mi hermano con mis padres? ¿Puedo hablar tranquilamente con mis padres sobre mi hermano y sus problemas? ¿Cómo puedo comunicar a mis padres todas mis inquietudes sin que se enfaden?". Este tipo de preguntas debería tener una respuesta por parte de los padres para establecer así una comunicación y un diálogo abiertos dentro de la familia.

Muchas veces, por falta de comunicación, los padres asumen que sus hijos normales comparten sus mismas perspectivas y motivaciones sobre el desarrollo, los servicios, el futuro del deficiente... sin embargo, muchos hermanos no poseen el mismo punto de vista que sus padres. Estas diferencias pueden significar o bien que los hermanos están más implicados con el deficiente que sus padres o bien a la inversa. Cuando la familia es capaz de entender estas necesidades y preocupaciones de los hermanos, probablemente no existirá confusión, resentimiento y desorganización en los roles de los hermanos y en sus responsabilidades (Crnic y Leconte, 1986).

1.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

Las actitudes de los padres hacia el hijo disminuido se reflejan generalmente en las actitudes de los hermanos. Para poder proporcionar un modelo de adaptación adecuado, los padres deberían distinguir las necesidades de los hermanos de las del disminuido mental. Los estudios de Graliker, Fishler y Koch (1962), Schreiber y Feeley (1965), Winterbuorn (1971), Grossman (1972) confirman esta realidad. La conclusión es que los hermanos necesitan tener un modelo de actitudes positivas para poderlo reproducir.

Ya hemos mencionado en el capítulo de los hermanos que las hermanas, especialmente, tienen responsabilidades de cuidado o de madres sustitutas del disminuido mental. Crocker (1981) ha indicado la falta de vida social que manifiestan estas hermanas. Los padres deberían entender la necesidad de estas muchachas de su propio tiempo libre y de su autonomía, necesidad que se vuelve más acuciante cuando se llega a la adolescencia. Al mismo tiempo, esta responsabilidad puede crear una dualidad en las normas familiares. Se espera que la hija normal o el hijo se someta a las reglas de conducta y de tareas domésticas mientras que para el niño con necesidades especiales, estas reglas son mucho menos rígidas (McHale y Gamble, 1987). Esta tolerancia en las normas puede provocar una rivalidad en los hermanos ya que el normal se siente en desventaja y puede llegar a fingir una minusvalía para recibir el mismo trato que su otro hermano (Kew, 1975).

Hemos podido también apreciar anteriormente como los hermanos sienten la desatención de sus padres llegando incluso a comportamientos destructivos, depresiones, ansiedad... (Kew, 1975; Breslau, Weitzman y Messenger, 1981; McHale y Gamble, 1987). Los hermanos competirán por la atención de sus padres reduciendo a veces las oportunidades de socialización ya que los padres dicen no tener tiempo para llevar a sus hijos normales a realizar, por ejemplo, actividades extraescolares.

Estas son un tipo de preguntas sobre este tema que a los hermanos les gustaría plantear a sus padres: "¿Por qué dedicais todo vuestro tiempo a mi hermano? ¿Por qué no pasais más tiempo conmigo? ¿Por qué no puedo tener un tiempo para mí?" (Powell y Ogle, 1985). Esta desatención puede convertirse para algunos niños en favoritismo de los padres. Cuando el hermano normal percibe este favoritismo, su relación con sus padres y con su hermano disminuido se deteriora (McHale, Sloan y Simeonsson, 1986).

Los hermanos, por otra parte, manifiestan una inquietud por los sentimientos de sus padres y les gustaría poderlos compartir: "¿Qué sienten mis padres hacia mi hermano? ¿Tienen los mismos sentimientos, miedo, tristeza, felicidad, confusión, soledad... que yo? ¿Nos quieren a todos por igual? ¿Saben mis padres por qué ha sucedido esto en nuestra familia?" (Powell y Ogle, 1985).

1.2.4. Ayuda a los padres

El folleto de Schreiber y Feeley (1965) en su tercer apartado explica cómo los hermanos pueden ayudar a sus padres. Este soporte puede consistir en compartir el cuidado del disminuido mental o hablar con los padres cuando los hermanos ven que éstos ya no pueden tolerar más una situación concreta. Estas ayudas pueden reducir la ansiedad y la tensión familiar.

Powell y Ogle (1985) indican las inquietudes que tienen los hermanos sobre este tema: "¿Qué puedo hacer por mi padre y mi madre? ¿Puedo expresar mis puntos de vista sobre la educación que está recibiendo mi hermano?".

1.3. Los hermanos

Cuando los hermanos de los disminuidos mentales se juntan, la conversación fácilmente gira en torno al disminuido y en torno a unas inquietudes comunes que casi todos comparten. Vamos a revisar estas preocupaciones que para algunos hermanos se convierten en verdaderos problemas.

1.3.1. Los sentimientos

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) y el libro de la Asociación de Salem (1985) describen de forma muy precisa y gráfica los sentimientos de los hermanos. Los hermanos se sienten celosos por el tiempo que pasan sus padres con el disminuido. Desean un hermano con el que compartir sus experiencias y con el que se puedan entender. Es fácil que los hermanos se sientan solos e hijos únicos cuando no tienen a nadie cercano en edad que pueda comprenderlos. También surge un sentimiento de pérdida, de pérdida del hermano normal con el que poder jugar, soñar, compartir planes futuros...

Los hermanos también se enfadan con el disminuido mental, igual que en cualquier relación fraterna, sobre todo cuando en la casa coexisten dos reglas: una para el hermano con necesidades especiales y otra para los hijos normales. Asimismo se pueden enojar con los padres cuando sistemáticamente tienen que cuidar de su hermano a expensas de su socialización. Muchas veces, los hermanos normales se sienten culpables: culpables de no defender al deficiente cuando los demás se burlan de él, culpables de no protegerlo, culpables de poseer más inteligencia que su hermano. Aunque la mayoría de los hermanos siente un especial cariño hacia el deficiente mental, se sienten avergonzados y también estigmatizados por la sociedad que piensa que ellos también son distintos. Finalmente, los hermanos pueden llegar a experimentar una angustia extrema cuando intentan enfrentarse con sus sentimientos de rechazo hacia el disminuido (Schulz, 1987).

Podemos considerar los sentimientos descritos como "negativos" aunque la mayoría son sentimientos que tienen casi todos los hermanos tengan o no un hermano distinto. Al lado de estos sentimientos, los hermanos muestran otros de tipo "positivo".

La generosidad y la abnegación surgen en los hermanos pues no esperan nada a cambio de lo que hacen por el disminuido mental. Al convivir con una persona con necesidades especiales, los hermanos aprenden a aceptar las diferencias. Por esta razón, entienden todo el esfuerzo y dificultades que puede entrañar para una persona con las características de su hermano, el mínimo aprendizaje. Esta comprensión de la realidad hace a los hermanos más sensibles a los prejuicios y a sus consecuencias y a menudo, una de sus metas en la vida es ayudar a la humanidad, como hemos podido comprobar ya en capítulos anteriores. El saber, por otra parte, el esfuerzo que le cuesta al deficiente mental realizar cualquier actividad, lleva al hermano normal a sentirse orgullosos del disminuido cuando alcanza la meta propuesta. La experiencia de crecer junto a un hermano con necesidades especiales proporciona una oportunidad de aprender y vivir situaciones fuertes que ayudan a formar a un futuro adulto, el hermano, más juicioso y maduro que la gente de su misma edad, más comprensivo y paciente.

Powell y Ogle (1985) refieren las preguntas que hacen los hermanos sobre este tema: "¿Por qué tengo estos sentimientos ambivalentes hacia mi hermano? ¿Realmente le odio o le quiero? ¿Por qué unas veces me enfado con mi hermano y otras soy feliz a su lado? ¿Estoy celoso de la atención especial que recibe? ¿Qué puedo hacer con todos estos sentimientos tan mezclados?".

En general, los hermanos piden algún tipo de explicación para poder entender toda esta gama de sentimientos que tienen.

1.3.2. Salud

Una de las preocupaciones de los hermanos sobre la salud es saber si ellos se contagiarán de la deficiencia o si tienen alguna cosa que no les funciona bien (Powell y Ogle, 1985).

La literatura sobre los hermanos de los disminuidos nos muestra diversos estudios que hacen referencia a estas inquietudes (Grossman, 1972; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau, 1982; Meyer, Vadasy y Fewell, 1985; Shulman, 1988). Este miedo de ser igual física e intelectualmente que el disminuido mental se debe al proceso de identificación de los hermanos.

1.4.Los amigos

Casi todos los hermanos discuten sus relaciones con sus amigos y los problemas especiales ante los que se encuentran por la presencia de su hermano deficiente mental.

1.4.1.Información

Powell y Ogle (1985) exponen las preguntas que se plantean los hermanos cuando informan a sus amigos sobre la existencia del disminuido. Estas preguntas son: "¿Cómo puedo explicar la presencia de mi hermano a mi mejor amigo? ¿Debo invitar a mis amigos para que conozcan a mi hermano? ¿Entenderán la situación? ¿Lo explicarán después a todo el mundo?". La pregunta clave es ¿Cómo explico yo a mis amigos que mi hermano es retrasado?.

Esta pregunta ha sido respondida por los propios hermanos del grupo de Schreiber y Feeley (1965). Estos dicen la verdad sobre la deficiencia mental y explican a sus amigos que esto puede suceder en cualquier familia. Son selectivos con sus amigos con quienes comparten este hecho. Los tipos de explicación que dan son los siguientes: "Nuestro hermano no aprende tan rápidamente como nosotros; necesita más tiempo y paciencia. Si llega a leer y a escribir será con mucha dificultad y a menudo el habla está también lesionada. Los intereses de mi hermano son muy limitados y casi siempre es hiperactivo."

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) también responden a esta pregunta. Es mejor explicar la disminución del hermano al amigo íntimo y no delante de todos los demás y dejarle claro que es importante su amistad.

Cunnigham y Davis (1988) indican que explicar repetidamente la conducta del hermano puede provocar desconcierto y proteccionismo. Por eso, es necesario que el hermano tenga buenos consejos e información para saber como afrontar este problema.

1.4.2.Reacciones

Las reacciones, bromas pesadas, comentarios desagradables sobre el deficiente de los amigos pueden suponer unas dificultades añadidas para los hermanos. Si el diálogo en la familia es abierto, estas reacciones solamente tendrán un efecto temporal.

Las preguntas que exponen Powell y Ogle (1985) hacen referencia a las dudas sobre la conducta adecuada ante las reacciones de los amigos: "¿Qué debo hacer cuando mis amigos se burlan de mi hermano? ¿Qué les debo decir? ¿Qué debo hacer cuando otros niños se burlan de la gente disminuida en general?". Aquí vuelve a surgir la culpa que hemos explicado en los sentimientos de los hermanos.

Los hermanos, finalmente, están preocupados por saber si sus amigos aceptarán al deficiente mental para poderlos invitar con tranquilidad a su casa (Powell y Ogle, 1985).

1.4.3. Citas

Los hermanos están preocupados por saber si tendrán problemas cuando salgan con el otro sexo o cuando tengan sus primeras citas. Powell y Ogle (1985) expresan estas inquietudes con las siguientes preguntas: "¿Qué pensará mi pareja sobre mi hermano? ¿Asustará mi hermano a mi pareja? ¿Pensará ésta que yo también tengo algo que no funciona bien? ¿Qué pasará con mi pareja si mi hermano le hace una escena? ¿Cuando y cómo le explico a mi pareja que mi hermano es retrasado mental?".

1.5. La adultez

Cuando los hermanos crecen, las inquietudes y necesidades cambian y se centran en el problema casi exclusivo del futuro.

1.5.1. Familia propia

Adams (1967) indica ya la preocupación de los adolescentes por el aspecto médico de la deficiencia y temen por su propia capacidad reproductora. Kew (1975) también revela estas dos inquietudes y además la preocupación y los problemas de encontrar una pareja apropiada que acepte al hermano.

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) expresan la preocupación por tener un niño igual que el hermano. La Asociación de Salem (1985) expone la inquietud de los hermanos sobre las probabilidades de poder contraer matrimonio y si tendrán hijos normales. Las preguntas que plantean Powell y Ogle (1985) son: "¿Aceptará mi esposo a mi hermano? ¿Tendré hijos normales? ¿Necesito consejo genético?". Byrne y Cunnigham (1985) explican que los hermanos necesitan consejo genético para tranquilizarlos.

Crnic y Leconte (1986) y McHale y Gamle (1987) también indican la inquietud de los hermanos por saber si su descendencia no tendrá los mismos problemas que su hermano.

Schulz (1987) relata la falta de información de los hermanos sobre este tema y la pregunta recurrente es ¿tendrán mis hijos la misma enfermedad o deficiencia que mi hermano?

Es importante que los hermanos tengan información pues muchos creen que la deficiencia se puede contagiar, como hemos visto, o que hay un cierto riesgo para sus hijos, caso verdadero en algún tipo de disminución (Cunnigham y Davis, 1988). En el capítulo de los hermanos, hemos podido apreciar lo ignorantes que pueden llegar a ser algunos hermanos sobre este tema.

1.5.2. Cuidado del disminuido mental

Los hermanos quieren saber si tendrán que ocuparse del disminuido mental cuando los padres mueran o ya no se puedan ocupar de él por su edad (Meyer, Vadasy y Fewell, 1985; Crnic y Leconte, 1986; Zeitlin, 1986).

Powell y Ogle (1985) plantean las siguientes preguntas realizadas por los hermanos: "¿Debo ser responsable de mi hermano cuando mis padres mueran? ¿Seré financieramente responsable de mi hermano? ¿Tendrá que vivir mi hermano conmigo? ¿Qué pasará si mi hermano viene a vivir con mi familia? ¿Surgirán problemas?".

Cada hermano tiene unas necesidades diferentes ya que no todos los hermanos se encuentran con los mismos problemas ni con la misma intensidad de éstos ni con las mismas respuestas familiares. Igual que las familias difieren entre sí, también los hermanos difieren en sus respuestas. McHale y Gamble (1987) muestran que muchos de los problemas de los hermanos son poco importantes para los observadores. Pero estos problemas llegan a internalizarse e implican preocupaciones y ansiedades y reacciones emocionales muy extensas e intensas siendo entonces, estos problemas muy reales y acuciantes para los hermanos.

Una de las personas implicadas con los hermanos a la que apenas se ha dado importancia es su pareja. Esta no ha tenido la oportunidad de crecer junto a una persona disminuida y se espera que entienda enseguida la situación y que se implique de una forma u otra. Muchas veces, ésta puede no ser bien recibida por los padres del disminuido mental ya que piensan que puede interferir en los planes futuros de la convivencia entre los hermanos.

2. SATISFACCION DE LAS NECESIDADES

Los padres pueden ayudar a sus hijos a afrontar las inquietudes, necesidades y preocupaciones ilustradas anteriormente. No obstante, somos conscientes de que esta capacidad de los padres depende de su propia habilidad para afrontar estas cuestiones y del acceso a distintas fuentes de recursos: médicos, maestros, red informal... que pueden canalizar estas preocupaciones y preguntas (Crnic y Leconte, 1986). La comunicación con los padres es pues un factor importante para satisfacer estas necesidades.

En este punto desarrollaremos las actividades que pueden por sí solos realizar los hermanos para resolver estas inquietudes. En el siguiente punto, repasaremos los programas elaborados para ellos cuando no tienen los suficientes recursos para solucionar sus necesidades.

2.1. Recursos propios de los hermanos

2.1.1. El disminuido mental

Los hermanos necesitan información sobre la causa y la etiología de la deficiencia y sobre su pronóstico. Si la comunicación entre padres e hijos no es abierta y fluida, posiblemente la información necesaria no podrá llegar nunca por este canal. Los hermanos tienen entonces otras posibilidades como buscar información por su cuenta o acudir a un programa cuyo uno de sus objetivos sea éste.

Toda buena información sobre este tema implicará un conocimiento sobre la personalidad, los sentimientos, el carácter del disminuido mental y sobre las diferentes concepciones de la deficiencia mental. Así, los padres podrán disipar esta duda de la humanidad del hermano deficiente mental y se podrá discutir sobre la normalización y la integración, temas de actualidad en todas las familias con un miembro con necesidades especiales y en general en toda la población, o al menos lo debería ser.

Se puede ayudar a los hermanos a resolver todas estas dificultades si se les proporciona simples explicaciones desde muy jóvenes y se les anima a hablar abiertamente sobre sus miedos y confusiones (Howlin, 1988).

Para responder a los dos tipos de inquietudes sobre la ayuda y los servicios: servicios necesarios para el disminuido mental y cómo puede el hermano ayudar al deficiente es casi imprescindible acudir a los profesionales para una información sobre los recursos, los métodos de ayuda y los programas que utilizan a los hermanos como terapeutas. No obstante, dentro de la familia, el hermano normal y todos los miembros deben definir sus roles y así

el hermano sabrá entonces a que atenerse, que es lo que puede y no puede hacer con su hermano y en qué aspectos ayudarlo. Los padres agradecerán esta cooperación y pueden entonces sobrecargar de responsabilidad a este hijo que se ha ofrecido voluntario a compartir las tareas que requiere el niño con necesidades especiales.

El tema tan preocupante del futuro, de la planificación de la vida del disminuido debería ser un motivo de discusión para todos los miembros de la familia, años antes de que la decisión se tomara (Crnic y Leconte, 1986). Pero ya sabemos que este tema no se aborda por el estrés que comporta a la familia, principalmente a los padres. Meyer, Vadasy y Fewell (1985) en su libro dedicado especialmente a los hermanos, explican las diferentes alternativas de formas de vida que tiene el disminuido mental cuando es mayor. El hermano, con esta información, puede estar más tranquilo pues sabe que si no puede o no quiere, no tiene porque aceptar al deficiente en su casa. De todas formas, esto no significa que el hermano abandone al disminuido ya que posiblemente seguirá siendo responsable de él, muchas veces tanto financieramente como legalmente (Zeitlin, 1986).

2.1.2. Los padres

Los padres tienen puestas unas altas expectativas en sus hijos normales que generalmente no corresponden con las capacidades reales de éstos. Los hermanos son conscientes de estas expectativas pero no se atreven a discutirlo con sus padres aunque la familia sea abierta, pues saben que pueden herirlos. De esta realidad, se deduce, pues, que los hermanos tienen escasas posibilidades de poder hablar y clarificar este tema con sus padres. Por esta razón, el libro de la Asociación de Salem (1985) da ciertas indicaciones a los padres. Algunas de éstas son: evitar las comparaciones, nunca comparar un hijo con el otro; pasar el mismo tiempo más o menos con cada hijo para que no puedan haber protestas por parte de éstos.

La mayoría de los padres son las personas más idóneas para hablar con sus hijos sobre la disminución y sus implicaciones tanto en la vida familiar como en la vida personal disipando así los posibles fantasmas. Este tipo de conversación enriquece a las dos partes: a padres y a hijos. No obstante, alguien tiene que empezar la discusión y muchas veces los hermanos no se sienten capaces de ello. La Asociación de Salem (1985) indica que si los hermanos son demasiado pequeños o no se atreven a preguntar, los padres deberían ser capaces de hablar sobre la situación simplificando los términos y adecuándolos a la edad de los hermanos. También explica que una forma de iniciar un diálogo es a través de la utilización de libros divulgativos sobre este tema que proporcionan una guía sobre temas a discutir y preguntas sobre las que pensar.

Los padres necesitan aceptar la deficiencia, entre otras cosas, porque son los modelos de sus hijos. Los niños copian el comportamiento de sus padres; por lo tanto si éstos ignoran al hijo disminuido, los hermanos también lo harán. Por otra parte, los hermanos no quieren someterse a las reglas familiares distintas para unos y otros. Es difícil para los hermanos hablar de las distintas actitudes y diferentes comportamientos que tienen los padres ante el disminuido mental y el hijo normal y las diferencias en el tiempo dedicado a cada uno de ellos. La Asociación de Salem (1985) expone las siguientes reflexiones y conductas que deberían poseer los padres: no esperar a que el hijo normal satisfaga siempre las necesidades del hijo deficiente pues el primero necesita un lugar para sus quehaceres y tiempo para estar solo o con sus amigos; ser estricto con el disminuido, todos los hijos deben tener el mismo tipo de disciplina; utilizar recursos de la comunidad como canguros o familia extensa para que se hagan cargo del deficiente y poder así tener tiempo para los otros hijos. Howlin (1988) explica que algunas veces el disminuido mental debe tener un tipo de reglas distintas. Entonces, es importante que los padres expliquen la razón de ello a los hijos.

Algunos hermanos quieren saber cómo ayudar a sus padres. La ayuda que pueden ofrecer es compartir el cuidado del disminuido cuando el agobio para los padres es sofocante o mantener una conversación con ellos cuando la situación lo requiera. Los hermanos con su actitud y su adaptación al disminuido mental son a menudo una fuente de fuerzas para los padres.

2.1.3. Los hermanos

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) explican de una forma muy clara los sentimientos de los hermanos desmitificándolos, en el sentido de que todos los hermanos, tanto de los disminuidos como de los normales, o al menos la mayoría de ellos tienen estos sentimientos. La aportación valiosa de estos autores es que indican formas de aliviar el peso de los sentimientos. Vamos a referirnos a ellas seguidamente.

Si el hermano se siente culpable, puede preguntarse si la culpa es útil o inútil. Si evalúa la culpa como útil, puede serle beneficioso actuar de la forma que sea la mejor para el propio hermano y para los demás. Si, por el contrario, la culpa es evaluada como inútil, el hermano debe librarse de ella ya que es una emoción que le daña sin ninguna razón. Si realmente, el hermano no puede librarse de la culpa, debe intentar hablar de sus sentimientos con sus padres. Si los hermanos sienten que sus padres les ignoran, deben intentar hablar con ellos y explicarles lo que siente. Los autores explican que si esto supone mucho esfuerzo para los hermanos, ensayen primero lo que van a decir delante del espejo o delante de algún amigo.

El disminuido mental puede tener unos comportamientos muy raros que provoquen vergüenza en los hermanos, pero éstos deben recordar que las diferencias hacen del mundo un lugar interesante. En este sentido, la Asociación de Salem (1985) indica a los padres que deberían evitar las situaciones en las cuales los otros hijos se puedan sentir avergonzados públicamente. Aceptar la "pérdida" de un hermano significa recorrer un largo camino. Compartir estos sentimientos con los padres puede ser de gran ayuda para los hermanos. Sin embargo, este sentimiento de pérdida, especialmente si la familia se compone solamente de dos hijos puede llevar a un sentimiento de soledad. Muchas veces, esta soledad significa sentirse diferente de los demás. Para los hermanos, es posible hablar con los padres sobre estos sentimientos pues éstos también los han pasado o los están pasando.

Howlin (1988) también indica ciertas formas de aliviar estos sentimientos. Se debería apoyar los sentimientos altruistas de los hermanos pero en algunos casos, los padres o las personas más cercanas a los hermanos, deberían ayudarlos a desarrollar otros intereses fuera del hogar para asegurar que la implicación emocional no es excesiva. Por otra parte, los hermanos necesitan poder enfrentarse con sus sentimientos confusos y ambivalentes de amor, protección, culpa y asegurarse que estos sentimientos son naturales y comprensibles. En algunos casos, algunos hermanos necesitarán ayuda y es aconsejable, entonces un grupo de discusión.

Para aliviar la inquietud del "contagio" de la deficiencia, uno de los recursos que tienen los hermanos es hablar con sus padres y si tienen la oportunidad, lo más recomendable es hablar con el médico de la familia.

2.1.4. Los amigos

Anteriormente, ya hemos explicado cómo los hermanos pueden responder a las preguntas de sus amigos y cómo dar la información más adecuada a éstos. Howlin (1988) explica que la información y la discusión con los padres pueden ser unas buenas estrategias para permitir a los hermanos afrontar de forma efectiva la curiosidad de los compañeros.

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) indican que si los amigos se burlan del disminuido mental, los hermanos deben decirles que ellos se sienten mal, incómodos y tristes cuando oyen estos comentarios pesados. Generalmente, estas bromas suelen parar cuando los amigos ya conocen la deficiencia del hermano y lo han tratado personalmente. Es preferible explicar la disminución del hermano a los amigos antes que éstos vayan por primera vez a casa de la familia. Si los hermanos no quieren que el disminuido mental esté alrededor de ellos cuando tienen a sus amigos, es preferible que este tema se haya discutido con los padres de una forma calmada para encontrar la mejor solución.

2.1.5. La adultez

Para solucionar el problema de las probabilidades de una descendencia con algún tipo de deficiencia, la mejor solución es acudir al consejo genético (Byrne y Cunnigham, 1985; Meyer, Vadasy y Fewell, 1985; Cunnigham y Davis, 1988).

La respuesta a la pregunta de la responsabilidad la tienen los propios hermanos puesto que asumirán la responsabilidad que quieran sobre su hermano disminuido mental. La responsabilidad del futuro debería ser de los padres, preparando y asegurándose del cuidado del deficiente mental cuando ellos mueran. Los hermanos tienen que preguntar a sus padres sobre los planes del futuro para el retrasado mental. Si no hay planes, los padres deben saber que sus hijos están pensando en ello y que hay que buscar una solución. Y finalmente algunos hermanos deciden, en una proporción bastante elevada, ser los tutores legales del deficiente mental (Meyer, Vadasy y Fewell, 1985).

Los planes para el lugar de residencia del disminuido mental deberían empezar mucho antes que los padres se volviesen mayores ya que así, por ejemplo, las visitas de corta duración a la institución pueden ser de gran ayuda y servir para que toda la familia se acostumbre a estas separaciones. Aunque los padres tengan dificultades en aceptar esta separación, especialmente si el disminuido ha vivido siempre con ellos, es importante que los padres no esperen que los otros hijos se hagan cargo del deficiente. Sin embargo, estas decisiones deben implicar a toda la familia.

2.2. Otros recursos

Los hermanos, además de hablar con sus padres, tienen otros recursos que, desgraciadamente en España o son muy escasos o no existen.

Los libros que hablan sobre el retraso mental y las actitudes y sentimientos de los hermanos se encuentran más o menos fácilmente en todos los Estados Unidos. Existen libros para hermanos para entender la deficiencia y cuentos o historias sobre un niño retrasado mental y sus hermanos. En el primer tipo de libros se explica la disminución en general, pero más especialmente el síndrome de Down por ser el más conocido y el de más incidencia. La familia, padres e hijos, puede encontrar la información deseada en estos textos. En el otro tipo de libros se cuentan historias sobre la vida de una familia con un hijo con necesidades especiales. Algunos cuentos son los propios relatos de los hermanos sobre sus experiencias con el disminuido.

En nuestro país, encontramos un cuento perteneciente a esta segunda categoría. Está escrito por J.M Espinas, cuya hija tiene el síndrome de Down, en 1979 y encargado por la Caixa de Barcelona. El libro, desgraciadamente se divulgó en un ámbito bastante restringido y no ha llegado al gran público. En uno de los números de la revista mensual de la escuela de educación especial de Barcelona Corintias, se publicaron tres relatos de tres hermanos de disminuidos. Estos relatos tuvieron bastante impacto en las familias quienes se empezaron a preocupar de forma más consciente de sus otros hijos. Por otra parte, los libros de la primera categoría están dirigidos a estudiantes sobre el tema o a profesionales y no a la familia en general y mucho menos a los hermanos.

En América, también se pueden encontrar diferentes recursos audiovisuales que discuten diferentes temas: distintas deficiencias, consejo genético, la vida de un disminuido mental, sentimientos y actitudes de la familia... No tenemos conocimiento de este tipo de recursos en nuestro país. La Fundación Catalana del Síndrome de Down tiene una pequeña videoteca con un par de vídeos que nos podrían más o menos servir de ayuda en alguna sesión de un futuro programa.

Para más información y referencias sobre los libros y los recursos audiovisuales de USA, se puede consultar Salem Association for Retarded Citizens (1975) For the Love of Siblings... who cope with special brothers and sisters.

Para llegar a aliviar todas estas preocupaciones e inquietudes, los hermanos pueden recurrir a un tipo de información sobre la deficiencia mental muy escasa en nuestro país o dirigirse a sus padres. Cuando los hermanos no tienen la suficiente información pueden llegar a adultos con una confusión tremenda sobre la deficiencia. Cada miembro de una familia con un niño con necesidades especiales debería tener a alguien con quien poder hablar. Si los hermanos no pueden conversar con sus padres, deberían intentarlo con otras personas como pueden ser el tío o tía preferidos, los abuelos, el maestro, el amigo íntimo... Otra forma de dialogar tranquilamente sobre el tema son los grupos de hermanos de la misma edad y con la misma problemática que veremos a continuación.

3. PROGRAMAS DE INTERVENCION

Actualmente, al menos a nivel de literatura, se reconoce que los hermanos de los niños disminuidos mentales tienen unas necesidades sociales y emocionales que deben cubrirse. Visto el funcionamiento del subsistema de los hermanos y sus necesidades, los programas dirigidos a esta población deberían ayudar a los hermanos a enfrentarse con el estrés y a adaptarse a esta experiencia. Se han implementado algunos programas que intentan responder a los problemas de los hermanos.

En la literatura se han descrito dos tipos de programas para los hermanos de los disminuidos mentales. El primer tipo consiste en grupos de discusión mientras que el segundo implica el entrenamiento de los hermanos en distintos métodos que ayuden a la educación del disminuido mental.

3.1. Programas de discusión

El objetivo principal de los grupos de discusión es dar a los hermanos una oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos sobre su situación familiar. En este tipo de intervención subyace la suposición de que el niño disminuido mental provoca experiencias negativas en sus hermanos normales, los cuales necesitan ayuda para superar, identificar y verbalizar esta situación.

3.1.1. Grupos de discusión

a) Configuración

Schreiber y Feeley (1965) establecieron un programa para un grupo de hermanos adolescentes de 14 a 17 años. Los objetivos eran ayudar a los hermanos a identificar la naturaleza de sus sentimientos y reacciones hacia el disminuido mental y los efectos de esta situación sobre las relaciones con su familia, su entorno... y clarificar las estrategias para entender y tratar a su hermano disminuido mental, a sus padres, a sus amigos... Estas estrategias les pueden ser útiles en distintos contextos. El grupo se vió cada semana durante un periodo de 8 meses y se acordó entre todos los asistentes que las sesiones durarían una hora y media.

En la primera sesión, se habla del propósito del grupo y de lo que cada miembro espera conseguir en estas reuniones. Al final de la sesión, el grupo decide el tema de la siguiente. Durante estas primeras sesiones, el terapeuta ayuda a considerar los diferentes puntos que surgen en la discusión, sugiere vías alternativas para un hermano en concreto o para todo el grupo, añade la información necesaria y en general ayuda a conseguir los objetivos del grupo. Cuando el grupo ya es cohesivo, después de

algunas sesiones, el terapeuta asume el papel del profesional con recursos mientras que el grupo se autodirige, tomando mayor responsabilidad. Al final de cada sesión, el terapeuta resalta los aspectos positivos y anima a los hermanos a que compartan estos resultados, experiencia y consejos con su familia y que en la siguiente sesión expongan los efectos.

b) Evaluación

Los hermanos en este tipo de intervención pueden descubrir y considerar las diversas formas de afrontarse con los distintos problemas de la vida cotidiana, aprenden un método de análisis de los acontecimientos que puede ser utilizado en distintos contextos y reconocen el derecho a ser diferentes.

La evaluación hecha por el terapeuta es puramente anecdótica pero algunas de sus conclusiones son muy informativas. De entre éstas resaltamos las siguientes:

- los hermanos necesitan y desean información más precisa sobre la deficiencia mental con un lenguaje y conceptos comprensibles.
- los hermanos quieren saber qué es lo que pueden hacer para ayudar a sus familias y a sus hermanos disminuidos.
- las sesiones ayudan a los hermanos a ver las limitaciones del funcionamiento del disminuido y de su familia.
- las sesiones también ayudan a los hermanos a comunicarse más abiertamente con sus padres.

Después de seis meses de sesiones, los hermanos decidieron escribir un pequeño folleto con sus resultados, que hemos comentado anteriormente, titulado: "It's Tough to Have a Retarded Brother or Sister... But Here's What You Can Do About It". Este folleto sigue distribuyéndose hoy en día.

3.1.2. Talleres de hermanos

Los talleres de hermanos consisten en sesiones informativas y de discusión pero que duran mucho menos tiempo que los grupos de discusión.

a) Sibling Conference

En las conferencias para hermanos que se desarrollan en el Waisman Center de Wisconsin durante dos días, se realiza una sesión con 25 adolescentes de 12 a 17 años, hermanos de niños disminuidos mentales. Estas sesiones están dirigidas por Moses (1982). Durante dos horas, estos hermanos describen la experiencia de ser hermano de un niño deficiente. Hablan sobre sus frustraciones, culpa, pena, ansiedad, miedo, celos, tristeza pero también del amor y de la esperanza, del crecimiento personal y de sus especiales relaciones familiares. Estas sesiones son generalmente de una fuerte intensidad emocional.

Según Moses (1982) esta sesión tuvo éxito porque se compartieron los pensamientos, los sentimientos y las emociones de los hermanos y no se juzgaron. No se modificó nada sino que se clarificaron y ampliaron todos estos pensamientos, sentimientos y emociones. La mayoría de los hermanos expresaron deseos de continuar con un grupo para compartir más las experiencias y aprender de los demás hermanos.

b) Programa-taller para hermanos de edad escolar

Lobato (1985) propone este modelo de intervención y lo implementa con niños entre 3 años y nueve meses y 7 años que son los hermanos mayores de niños deficientes: parálisis cerebral, síndrome de Down, deficiencias múltiples... El grupo se reúne en una habitación de juego de un gabinete psicológico durante una hora y media a la semana, durante seis semanas consecutivas.

Los objetivos del taller son mejorar la comprensión de las deficiencias, reconocer las limitaciones y características positivas del propio sujeto, del hermano disminuido mental y de los otros miembros de la familia y enseñar a los hermanos normales formas para expresar constructivamente sus emociones y reacciones negativas en situaciones estresantes.

Para alcanzar estos objetivos se utilizaron una combinación de procedimientos educativos como el modelado, la instrucción, el ensayo y error, juegos de roles y feedback... Por otra parte, los niños también tenían acceso a muñecos de tamaño y figura humano para las sesiones de juegos de roles, materiales y juegos sobre deficiencias, libros para niños con temas sobre disminuciones. Estos recursos sirvieron para estructurar las actividades y las guías de discusión.

Utilizando una línea base múltiple se evaluó el taller a través de la valoración del juego de roles elaborado expresamente para provocar verbalizaciones de los sujetos respecto a la deficiencia, a los miembros de su familia y a ellos mismos. Se filmó cada sesión, se transcribieron las respuestas de los sujetos y se codificaron. La evaluación del programa también se realizó a través de observaciones de la conducta en casa, registrándose las interacciones de los hijos y su calidad afectiva.

Los resultados indican que todos los sujetos se vuelven más precisos en sus definiciones sobre las deficiencias. Este taller, por otra parte, está asociado a un incremento del porcentaje de las verbalizaciones y manifestaciones positivas de los hermanos sobre su familia en general. Las observaciones en casa muestran que la frecuencia y la calidad del comportamiento de los hermanos permanece estable durante todo el taller. Sin embargo, a pesar de haber logrado las metas propuestas, la generalización de los efectos está limitada por el tamaño de la muestra que es pequeña y por la validez externa.

3.1.3. Programas con la familia

En este tipo de programas muy escasos, se intenta implicar a toda la familia o al menos a los padres para que el beneficio sea para todos.

a) Programa de Boston

El programa clínico de Boston de Murphy, Pueschel, Duffy y Brady (1976) atiende primero a los padres de hijos con síndrome de Down. Los profesionales anticipan a los padres el tipo de preocupaciones que pueden surgir en sus otros hijos normales, animándoles a la discusión familiar. Por otra parte, también se les propone que traigan a sus otros hijos para observar las actividades que se realizan en la clínica. Este es el primero paso que se realiza antes de implicar a toda la familia en el programa.

El programa planteado implica a todos los miembros de la familia nuclear incluyendo a los hijos mayores de 6 años. El programa se realiza en un sábado por la tarde que es cuando todos los miembros de la familia pueden acudir juntos.

En la primera reunión se muestran las actividades de la clínica y se proporcionan oportunidades para la discusión entre las familias. Se dividen entonces a los hermanos en tres grupos según la edad. Se seleccionan unos temas de discusión que proporcionan información sobre la educación y el tratamiento de los niños con síndrome de Down. Así un fisioterapeuta explica a los hermanos y demuestra las diferencias del tono muscular y de la coordinación entre un niño con síndrome de Down y un niño sin problemas. Se discuten después las actividades que pueden hacer los hermanos para ayudar a desarrollar estos aspectos en el disminuido mental. Otro sábado, es decir en otra sesión, un pediatra explica las características del síndrome de Down y su modelo cromosómico. Otros temas que se tratan son el desarrollo intelectual, la educación del síndrome de Down, su desarrollo futuro, las implicaciones para el hermano...

Mientras los niños están en sus sesiones, los padres se reúnen bajo la dirección de un miembro del equipo para discutir los problemas ante los que se enfrentan.

En general, los hermanos aceptan de muy buen grado este programa y esperan que se alargue en el futuro y que incluya más oportunidades para ver avanzar a su hermano con síndrome de Down y que se puedan discutir las implicaciones y los recursos posibles para afrontar situaciones estresantes como por ejemplo hablar con los amigos sobre el hermano disminuido mental. El programa, asimismo, ayuda a toda la familia a poder discutir más abiertamente sobre la deficiencia y sus consecuencias.

Las conclusiones de los autores después de tres años de experiencia con el programa refuerzan su idea de que los programas deben estar centrados en toda la familia.

b) SEFAM

El programa SEFAM, del cual ya hemos informado en el capítulo anterior porque ofrece un programa para padres también tiene unos talleres para hermanos. Estos talleres dan la oportunidad a los hermanos de obtener respuestas a las preguntas que generalmente no plantean sobre la deficiencia de su hermano y la oportunidad de formar unos grupos de apoyo con otros hermanos. El libro comentado anteriormente de Meyer, Vadasy y Fewell (1985) sirve a los profesionales del programa como punto de referencia para discutir las inquietudes de los hermanos y para la información sobre deficiencias específicas. El formato de este taller incluye encuentros los sábados por la mañana con pequeños grupos de discusión y por la tarde, actividades sociales en gran grupo, como entretenimientos musicales, cocina...

Por otra parte, se ofrece un programa de tres días durante las vacaciones que permite tanto a los profesionales como a los hermanos discutir con más profundidad todos los temas.

3.1.4. Grupos informales

Como grupos informales, nos referimos a todos los intentos no sistemáticos ni con una finalidad evaluativa de agrupar a un número de hermanos y hablar sobre la deficiencia y sus consecuencias. Citaré aquí, dos grupos informales realizados en España.

Puigjaner (1971) realiza una mesa redonda con adolescentes hermanos de deficientes mentales donde se discuten distintos temas como la modificación de las relaciones familiares por la presencia del disminuido, la influencia de éste en la vida, en las creencias y en el futuro del hermano normal y la postura con los amigos. El autor no deduce ninguna conclusión. Sin embargo, los temas comentados en las respuestas de los hermanos son muy parecidos a todos los expuestos en los otros grupos de discusión analizados.

En el congreso de ASPANIAS (1980) se formó un grupo de discusión con hermanos de niños disminuidos mentales. Durante la sesión, surgieron los mismos temas de discusión que en todos los grupos que hemos ido comentando y se anotaron las reflexiones para publicarlas después como conclusiones del Congreso.

Todos estos programas y encuentros sugieren que los grupos de discusión pueden ser una forma efectiva para los hermanos de obtener información sobre las deficiencias y de compartir sus experiencias. Sin embargo, aún quedan preguntas por responder sobre la efectividad de este tipo de grupos como por ejemplo: ¿Para qué hermanos estos programas son deseables y beneficiosos? y ¿Para qué hermanos estos programas no son apropiados y provocan ansiedad?

3.2. Programas de entrenamiento

El segundo tipo de programas que se han desarrollado para los hermanos de niños deficientes les proporciona unos grupos de discusión y unos conocimientos sobre la modificación de conducta. La mayoría de estos programas han surgido del hecho de que las hermanas de los niños disminuidos mentales tienen bastante responsabilidades de cuidado. No obstante, Schreibman, O'Neill y Koegel (1983) indican que para cuidar e interactuar de forma efectiva con el deficiente, algunos hermanos necesitan un entrenamiento especial en las técnicas de comportamiento, especialmente cuando el disminuido mental tiene problemas graves de conducta.

Principalmente, podemos diferenciar dos tipos de programas que inciden en las funciones que tienen los hermanos: la función de educación y la de socialización. Estos dos tipos de programas se refieren a la enseñanza de habilidades de modificación de conducta y de estrategias para incrementar las interacciones fraternas.

3.2.1. Programas de modificación de conducta

El programa de Schreibman, O'Neill y Koegel (1983) tiene por objetivo dar a los hermanos de niños autistas unas habilidades generalizables de modificación de conducta que podrán utilizar en una variedad de contextos con una amplia gama de comportamientos.

a) Configuración

Los sujetos en este estudio son tres pares de hermanos con un niño en cada par con un diagnóstico de autismo. Todas las sesiones experimentales se realizaron en casa de los niños, excepto las pruebas de generalización que se realizaron en otro ámbito.

Durante la primera sesión, el hermano y el terapeuta visionan un vídeo que presenta ejemplos de terapias de conducta con los niños autistas. Se discuten el refuerzo y todas las técnicas utilizadas. El terapeuta proporciona al hermano ejemplos de cómo se pueden aplicar estos procedimientos y técnicas en otro tipo de

comportamientos y situaciones que no se presentan en el video. Después, el hermano y el terapeuta discuten la aplicación de estos procedimientos en las situaciones diarias con su hermano, utilizando ejemplos de un manual de entrenamiento. La siguiente etapa implica instrucciones a los hermanos mientras trabajan con su hermano autista. Se escoge un comportamiento específico para trabajarlo durante 30 minutos. El terapeuta interrumpe periódicamente con un feedback positivo o corrector sobre el progreso del hermano, según el caso. Si éste tiene algún problema particular, el terapeuta utiliza el modelado. Durante los últimos 15 minutos después del entrenamiento, el hermano trabaja una nueva tarea.

b) Evaluación

Se utilizó un diseño de línea base múltiple entre los pares de hermanos para valorar la adquisición y la generalización de las habilidades de modificación de conducta por parte de los hermanos.

Los hermanos se vuelven expertos en este tipo de habilidades y estas capacidades les permiten producir mejoras en las respuestas correctas de los autistas. Los padres están encantados con los cambios producidos en sus hijos. Los datos muestran que los hermanos utilizan estas habilidades en distintos contextos. Los resultados nos indican una generalización aunque hay que ser cautos ya que los datos no son muy significativos.

Este mismo programa ha sido realizado para los padres, como hemos visto en el capítulo anterior, con resultados muy similares.

3.2.2. Programas para la socialización

Ya hemos apreciado en otros capítulos que los hermanos proporcionan al niño la mayor fuente de interacción social, principalmente durante los primeros años de vida. Algunos hermanos de los niños deficientes necesitan ayuda para mejorar sus formas de interacciones sociales. Puede ser un objetivo facilitar estas interacciones sociales y además puede ser beneficioso para ambos niños.

a) Enseñanza del juego utilizando a los padres

El estudio de Powell, Salzberg, Rule, Levy y Itzkowitz (1983) utiliza a los padres como agentes de tratamiento. La evaluación formativa sirvió como base del estudio. Se diseñó una línea base múltiple a través de las cuatro familias de la muestra para determinar los efectos del entrenamiento implementándose tres condiciones: línea base, intentos iniciales y entrenamiento.

Se observa a los niños en sus casas. Las cuatro familias tienen más o menos los mismos juguetes. Primero se establecen los parámetros de la línea base cuando los padres dicen a sus hijos de jugar juntos. Los intentos iniciales consisten simplemente en decir a los padres que hagan lo que mejor saben para que sus hijos jueguen juntos. La primera fase del entrenamiento consiste en la enseñanza de métodos específicos para utilizarlos en la interacción social de sus hijos. Se entrena a los padres para reconocer comportamientos sociales específicos, para aprender procedimientos que incidan e elogien las interacciones sociales, para seleccionar juegos y actividades que promuevan las interacciones sociales y para aprender estrategias para resolver problemas de comportamiento. Cada padre aplica estas enseñanzas tres veces a la semana durante 10 minutos. Por otra parte, una vez por semana, se realiza una sesión de generalización, el juego entre los hermanos, sin la presencia de los padres.

Después de la realización del entrenamiento, se nota un incremento en los juegos de los niños durante las sesiones de enseñanza, nivel que se ha mantenido hasta después del estudio. Los resultados muestran que la duración de los juegos aumenta y su número también. El cambio de comportamiento en los padres tiene como consecuencia el incremento en la capacidad y duración de las interacciones de juego de los hermanos. El problema más importante radica en que los padres no mantienen este tipo de comportamiento si no reciben un contacto directo y frecuente con el terapeuta.

Aunque este programa esté dirigido a los padres, lo hemos incluido en las intervenciones para hermanos pues incide en su capacidad de socialización, tema de preocupación de los padres y por eso han surgido este tipo de programas. Sin embargo, no tenemos ningún tipo de evaluación sobre la repercusión de este programa en los hermanos normales.

b) Incremento de las interacciones sociales

James y Egel (1986) diseñan un estudio para evaluar una estrategia de entrenamiento como la incitación directa para incrementar las interacciones recíprocas entre hermanos. En este trabajo participan hermanos disminuidos mentales, hermanos normales y compañeros de éstos, observados en sus casas interaccionando entre ellos. Todos tienen los mismos tipos de juguetes.

El entrenamiento de los hermanos empezó con cada día y el experimentador, con dos técnicas: el modelado y la práctica con feedback dirigidas al hermano normal. También se le enseña a incitar al disminuido mental para que aumente sus niveles de interacción. Estas sesiones se realizan los cinco días de la semana. Su duración varía entre 12 y 15 minutos según la atención de los hermanos deficientes. Las sesiones de entrenamiento duran hasta que el hermano entrenado inicie un nivel de comportamiento social positivo hacia el disminuido mental que iguale o supere la

línea base.

Para evaluar este programa se ha utilizado el diseño de la línea base múltiple a través de tres pares de hermanos. Se recogen datos del juego libre durante la línea base y el entrenamiento. Al mismo tiempo, se hacen pruebas de generalización con un compañero no deficiente y en marcos distintos que en las sesiones de entrenamiento y unas pruebas de seguimiento seis meses después de acabar la investigación.

Los resultados muestran que el entrenamiento ha producido un incremento substancial de las interacciones que continúan una vez finalizado el programa. También aumentan las iniciaciones e incitaciones de los niños no deficientes hacia sus hermanos. Otro dato importante a resaltar es que las interacciones y las incitaciones de los compañeros hacia el disminuido mental aumentan ligeramente después del entrenamiento del hermano normal. Los padres indican que en general sus hijos mantienen más interacciones después de la participación en el programa.

Los análisis detallados de los datos muestran que aunque los niños deficientes raramente inician interacciones con sus hermanos, responden apropiadamente a las incitaciones hechas por sus hermanos. A pesar de esta reciprocidad, los hermanos normales casi nunca inician estas interacciones, posiblemente porque nunca han sido reforzadas por nadie. El programa, pues, ha tenido éxito en este aspecto. Los datos también muestran que las interacciones entre los hermanos se pueden generalizar a un amplio grupo de juegos.

Hemos de ir con cuidado con estos resultados pues ya sabemos que algunos hermanos tienen bastantes responsabilidades de cuidado y supervisión del disminuido mental y este tipo de programas de entrenamiento puede aumentarlas, creando demasiada presión en el hermano normal.

Utilizar a los hermanos como maestros, aunque beneficioso para el deficiente mental, puede no ser provechoso. Lobato (1983) es partidaria de comprometer primero solamente a aquellos hermanos que expresen un interés verdadero para adquirir conocimientos sobre técnicas de enseñanza y que tienen unos padres que apoyan sus decisiones. Todavía sabemos muy poco sobre los efectos a largo y a corto plazo en la familia y en sus miembros cuando un niño asume el rol de maestro de su hermano disminuido mental cercano en edad. Tan importante es que los hermanos estén informados e implicados en las actividades familiares como que este compromiso se convierta en excesivo. Por esto, antes de que ningún hermano asuma alguna responsabilidad adicional, la familia y cada uno de sus componentes debe estar de acuerdo y convencido de que el posible resultado es más positivo que negativo para todos.

4. IMPLICACIONES, OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES

4.1. Necesidades y satisfacción

Las necesidades de los hermanos deben respetarse y comprenderse. La información, el consejo y el entrenamiento pueden ser útiles tanto para los hermanos como para los padres.

4.1.1. Respeto

Igual que todo el mundo, los hermanos de los niños deficientes mentales necesitan ser reconocidos y respetados como individuos. Powell y Ogle (1985) explican que los hermanos quieren darse a conocer por sus propias características, sentimientos, personalidad... y no por ser hermanos de un disminuido mental. No se debe comparar a los hermanos. Estos necesitan un espacio fuera de la familia, principalmente lejos del hermano deficiente para poder desarrollar su propia identidad (Howlin, 1988).

Posiblemente, la mayor ansiedad de los hermanos en este tema es ser respetados como individuos por sus padres. No necesitan una sobreprotección de sus padres ni presiones de éstos para compensar el retraso del hermano.

4.1.2. Comprensión

Los hermanos de los niños disminuidos mentales necesitan comprensión. Sabemos ya, que las vidas de algunos de ellos pueden verse alteradas por los problemas y presiones que están asociados con la presencia del disminuido mental en casa. Estos hermanos necesitan saber que todas las inquietudes especiales que tienen se reconocen y se respetan como legítimas. Por otra parte, los hermanos también deberían saber que los adultos, padres y/o profesionales entienden sus problemas y que están dispuestos a ayudarlos.

4.1.3. Información

Hemos podido ver anteriormente que la necesidad más importante de los hermanos es la información. Esta información debe ser directa, comprensible y sin engaños (Powell y Ogle, 1985). Esta información debe responder a todas las preguntas que formulan los hermanos sobre el disminuido mental, los padres, los hermanos, los amigos y el futuro. Esta información, por supuesto, variará en los diferentes estadios de la vida de los hermanos.

Esta información debería poderse obtener de una forma rápida y fácil y debería responder a las preguntas personales más que a las genéricas. El sistema de información debería ser longitudinal, adaptándose a las etapas del ciclo de la vida de los hermanos y modificando su lenguaje para que dicha información sea comprensible a todos los hermanos normales según sus edades.

4.1.4. Consejo

Los hermanos están en contacto directo o indirecto con los servicios. Necesitan consejos y poder contactar con otros hermanos (Byrne y Cunnigham, 1985).

Según Powell y Ogle (1985), algunos hermanos necesitan compartir sus sentimientos con los terapeutas. Otros necesitan algún tipo de mecanismo que les ayude a afrontar su comportamiento y formas de cambiarlo. Otros hermanos necesitan un consejo formal e individual mientras que otros ya tienen suficiente con una red informal. Finalmente, otros necesitan contacto con otros hermanos para compartir los sentimientos y aprender unos de los otros. De esta necesidad han surgido la mayoría de los programas de discusión. Los grupos de soporte de hermanos pueden ayudar a adquirir información y capacidades de afrontamiento. Los hermanos son capaces de comparar las inquietudes y las soluciones a los problemas con otros hermanos (McHale y Gamble, 1987; Schulz, 1987).

4.1.5. Entrenamiento

El entrenamiento es la satisfacción de otro tipo de necesidades. Estas son los deseos del hermano normal de ayudar a sus padres, de servir como ayuda, de enseñar ciertas capacidades al hermano deficiente mental, de saber manejar la conducta del deficiente o de querer jugar e interaccionar con el hermano.

4.2. Conclusión

El análisis de estas necesidades especiales implica el desarrollo y la implementación de un sistema de servicios diversificado. Durante los diferentes estadios de la vida, los hermanos necesitan servicios diferentes. Sin embargo, no todos los hermanos requieren servicios pero los que los necesitan deberían tener acceso al tipo de servicios que pueda satisfacer sus necesidades.

Se han establecido una serie de programas como las discusiones de grupo que han permitido a los hermanos conocer sus ansiedades, enfados, sentimientos y problemas y saber que sus reacciones son normales. Un segundo tipo de programas que han surgido para paliar las demandas de los padres para que las interacciones entre sus hijos fuesen lo más normales posibles, se centra en la enseñanza de estrategias de conducta, adoptando generalmente el hermano normal un rol de terapeuta, de maestro.

Como punto final, nos gustaría destacar el interés de los Estados Unidos en este tema, ya que al igual que para los padres, existe una red nacional de información para el hermano del disminuído mental: "Sibling Information Network".

D) PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACION

En estos últimos años, distintos sectores del ámbito de la educación especial han ido centrando poco a poco su atención y trabajo en los hermanos de los disminuidos mentales. Después de varias investigaciones que han creado un cuerpo teórico, los profesionales han diseñado alguna alternativa para solucionar los problemas que presentan algunos de los sujetos de esta población.

Nuestra investigación se inscribe dentro de esta vía; es decir proporcionar y crear alguna alternativa que se adapte y satisfaga las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales. Así, las características de esta población nos han marcado el objetivo de nuestra investigación.

La investigación que planteamos es una investigación evaluativa (a sabiendas de la discrepancia que provocan estos dos términos en los expertos sobre evaluación) que pretende evaluar el contexto o valorar las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales para poder seguidamente sentar las bases para una planificación de algún tipo de alternativa o recursos que satisfagan las necesidades primarias y secundarias encontradas.

El capítulo que proponemos en este apartado enmarca primero el concepto de evaluación para pasar seguidamente a nuestro planteamiento de la evaluación. En este segundo punto determinamos el objeto, los objetivos, la planificación y el diseño de nuestra evaluación de la implantación de alguna alternativa o recurso para ayudar a los hermanos de los disminuidos mentales. Para acceder a este propósito, debemos evaluar el contexto de esta población y evaluar la planificación del diseño de la intervención o alternativa que proponemos. No vamos a elaborar ni a implementar esta intervención por diversas causas como el coste, el tiempo disponible... pero esperamos que sea motivo de nuestra próxima intervención en este campo como continuación de este trabajo que exponemos.

CAPITULO 11. EVALUACION Y PROCESO EVALUATIVO

La evaluación educativa tiene una historia reciente. A pesar de ello, en el ámbito americano, el evaluador ya goza de un estatus profesional. En cambio, en nuestro país, la práctica de la evaluación es muy nueva ya que se ha empezado a plantear en esta década.

Si en los Estados Unidos encontramos todo un equipo evaluativo compuesto por ejemplo por el coordinador de la evaluación, el planificador y diversos especialistas en diseño, en ayuda técnica, en información, en comunicación... en España este equipo no existe, pues la evaluación no es una disciplina académica con sus propios currículos y generalmente una sola persona asume todos estos papeles con las consecuentes limitaciones y errores que esto puede conllevar.

Aunque la evaluación es una actividad relativamente reciente, ya existen bastantes modelos para poder aplicar en una situación evaluativa, según el objeto y los objetivos de la evaluación. Estos modelos, a su vez, determinan un proceso evaluativo más o menos específico.

Para la realización de nuestro trabajo, después de una breve introducción al concepto de evaluación, hemos adaptado el modelo que nos parece más adecuado para cubrir los objetivos de nuestra evaluación y para proporcionar la información necesaria para la toma de decisiones.

1. CONCEPTUALIZACION DE LA EVALUACION

Los distintos modelos de evaluación, aproximaciones a la realidad y creencias conforman diferentes conceptualizaciones de la evaluación educativa.

1.1. Definición de la evaluación educativa

1.1.1. Aproximación histórica al concepto

Tyler, considerado como el padre de la evaluación, la define como el proceso que determina si se han alcanzado los objetivos educativos, es decir la evaluación determina la congruencia entre el trabajo de los estudiantes y los objetivos del programa (Stufflebeam y Shinkfield, 1987). Hasta Tyler, la evaluación se había centrado en la formulación de juicios acerca de estudiantes, tomados individualmente y en relación a tests de norma de grupo. Con Tyler, la evaluación se orienta hacia la mejora continua del currículum y la instrucción educacional. Después de esta época tyleriana que va desde 1930 a 1945 en U.S.A, la siguiente década se caracteriza por una ausencia de ayudas y apoyos para realizar evaluaciones en los distintos niveles educativos. Esta etapa es llamada la época de la inocencia.

A finales de los años 50 y principios de los 60, en los Estados Unidos, los estamentos federales financian muchas evaluaciones de proyectos de currículos a gran escala ya que en esta época se cuestiona todo el sistema educativo americano. En 1959, los rusos colocan el primer satélite sorprendiendo a toda América que estaba convencida de su supremacía. Como el axioma se centraba en la escuela como pilar de la democracia, la culpable del fallo de la sociedad era, por lo tanto, la escuela. Por eso, se promocionan grandes proyectos de desarrollo de planes de estudios para intentar mejorar los programas escolares. Todos estos acontecimientos conducen a un movimiento de petición de responsabilidades, llamado "accountability". Cronbach valoró negativamente todos estos esfuerzos ya que no respondían a las preguntas sobre el currículum, el programa y su efectividad. Por esta razón, Cronbach concibió la evaluación como un proceso que debería recoger y formalizar información para que pudiera ayudar a la elaboración de los currículos. Según este autor, las evaluaciones cumplen una función política y deben obtener una información sobre un campo determinado que permita una toma de decisiones (Stufflebeam y Shinkfield, 1987). Por otra parte, a finales de los años 60 aparecen nuevas conceptualizaciones sobre la evaluación y nuevos modelos entre los que podemos destacar el modelo de Scriven por ser junto a Cronbach, los iniciadores de lo que se ha llamado la evaluación moderna.

Scriven, filósofo científico, en un artículo ya clásico en esta disciplina (1967) define en la página 40 la evaluación como "una actividad metodológica que consiste en la recogida y combinación de datos mediante una clase de metas que proporcionan escalas comparativas o numéricas para justificar los instrumentos de recopilación de los datos, las valoraciones y la selección de las metas". Esta definición ha evolucionado llegando a un concepto de evaluación como la determinación sistemática del valor o mérito del objeto.

1.1.2. Concepto de evaluación

a) Mérito y valor

Esta última definición de la evaluación como la valoración del mérito o del valor es la más compartida por diferentes autores. Así el Joint Committee on Standards for Educational Evaluation, formado por unas doscientas personas relacionadas con la evaluación, define la evaluación en su libro sobre las Normas de evaluación (1988) como la investigación sistemática del valor o mérito de un objeto.

Scriven en 1967 ya expone que en las evaluaciones se necesitan hacer juicios. Estos juicios pueden ser de valor o de mérito. Estos dos conceptos serán matizados más tarde por el propio autor indicando sus diferencias y sus papeles. Guba y Lincoln (1985) relatan que Scriven diferencia cuatro clases de criterios de valor: valores retóricos o sostenidos, valores actuales o verdaderos, intereses de la institución y valores ideales.

Guba y Lincoln (1985) dedican un capítulo al mérito y al valor. Para estos autores, la evaluación consiste en la valoración del objeto que está siendo evaluado. Esta valoración puede ser de mérito o de valor. El mérito es una clase de valor intrínseco y libre de contexto. El criterio de mérito es relativamente estable pudiendo ser definido como absoluto o relativo dependiendo no de los estándares sino de los grupos de valoración. El valor, por otra parte, es una clase de valor extrínseco dentro de un contexto determinado siendo por lo tanto su criterio muy variable: cambia el contexto, cambia el valor. Se puede emparejar mérito con criterio y valor con norma.

Champagne, Contandriopoulos y Pineault (1986) encuentran que la mayoría de las definiciones sobre evaluación indican como finalidad la realización de un juicio sobre una actividad, un servicio, un programa... Este juicio está basado en criterios o en normas. Los autores concluyen que la evaluación es la determinación de criterios y de normas y en su utilización para realizar un juicio. Una posible diferencia entre estos autores y Guba y Lincoln es que para los primeros la norma es un valor asociado con el criterio mientras que para los segundos el valor o la norma depende del contexto y no del criterio o del mérito.

Nevo (1986) en su resumen y revisión de la conceptualización de la evaluación educativa, define este concepto como "una descripción sistemática de los objetos educacionales y/o una valoración de su mérito o valor" (p.24).

Worthen y Sanders (1987) partiendo del análisis de Talmage sobre las definiciones de la evaluación concluye que la evaluación es la exposición de juicios de valor sobre un objeto. Por otra parte, la investigación evaluativa puede también utilizarse para juzgar el valor o el mérito de un programa. No obstante, la investigación evaluativa no es equivalente a la evaluación ya que difieren en el objetivo aunque los métodos y las técnicas sean los mismos. La investigación busca conclusiones y la evaluación conduce a decisiones, como veremos seguidamente. Una de las principales diferencias es el grado de generalización. Pero cabe asimismo preguntarnos si la evaluación no puede llegar también a una generalización. La diferencia entre investigación evaluativa y evaluación todavía no está muy clara. El término de investigación evaluativa ha sido adoptado por la Sociedad de Evaluación y se utiliza para describir la evaluación. Según Cabrera (1987), la evaluación es investigación evaluativa cuando tiene por objeto valorar la eficacia del objeto. Este término se utiliza para que los fenómenos educativos se rijan por evidencias sistemáticas y no por intuiciones.

Así pues, queda claro que la definición de evaluación es compleja pero sin embargo, parece existir un consenso actual sobre su concepto: la evaluación es la determinación sistemática para juzgar y/o mejorar el valor y el mérito del objeto a evaluar.

Guba y Lincoln (1985) y Cabrera (1987) destacan la elección de los criterios de valoración a la hora de estimar el mérito o el valor de un objeto. Los criterios utilizados en la estimación del mérito se refieren a las propiedades intrínsecas del objeto a evaluar, ya que mérito es un valor intrínseco, en las que existe un consenso por parte de los profesionales. Los criterios que se utilizan en la estimación del valor no son valorados por un grupo de expertos sino que comprenden el análisis de las necesidades, expectativas del contexto de la audiencia...

b) Toma de decisiones

Podemos decir que desde Cronbach, la evaluación se relaciona con la toma de decisiones ya que debe aclarar la decisión que deben tomar los políticos respecto al objeto evaluado. Por eso, la evaluación ha de ser primordialmente útil.

Cabrera (1987) expone: "el desafío al que se enfrenta hoy la evaluación es el que sea útil para tomar decisiones". Esta utilidad de la evaluación plantea el problema de la elección de la información. Se debe recoger la información adecuada para la toma de decisiones de la evaluación en curso. Por lo tanto, la adecuación de la información exige unos criterios de valoración

claros. No obstante, a pesar de la dificultad que sugiere la recogida de datos, la mayoría de los modelos actuales proporcionan algunas pistas para obtener la información necesaria. Por otra parte, la descripción del objeto a evaluar ayuda también a la recogida de la información.

Así a la definición anterior de la evaluación, hemos de añadir la característica de la toma de decisiones: la evaluación es la determinación sistemática del valor o mérito de un objeto para la toma de decisiones.

1.2. Objeto y funciones de la evaluación

1.2.1. Objeto de la evaluación

Como relata Nevo (1986), los estudiantes y los profesores han sido principalmente el objeto más popular de la evaluación en educación. Sin embargo, todo o casi todo puede ser objeto de evaluación siendo la determinación del objeto una parte muy importante del desarrollo del diseño evaluativo.

Scriven (1967) explica que el objeto de la evaluación son ciertas entidades, entendiendo como entidades varios instrumentos educativos como los procesos, procedimientos, programas, personal... Para Guba y Lincoln (1985), el objeto de la evaluación es una entidad en el sentido más amplio. Así, las entidades más comunes de evaluación son los estudiantes, los profesores, los programas, los materiales de instrucción y las instituciones (Nevo, 1986).

La determinación del objeto que ha de ser evaluado es muy importante para poder desarrollar el diseño de la evaluación ya que ayuda a delimitar el tipo de información que debe ser recogida y cómo debe ser analizada (Nevo, 1986).

1.2.2. Funciones de la evaluación

Las funciones de la evaluación son muy variadas y se relacionan con el tipo de decisión. Vamos a exponer las funciones más significativas en nuestra opinión.

a) Función formativa y sumativa

Scriven (1967) sugiere ya una distinción entre la evaluación sumativa y la formativa. La evaluación formativa se utiliza durante el proceso de desarrollo del objeto y proporciona una información para ayudar a planificar y mejorar el objeto. La evaluación formativa se realiza cuando el objeto está siendo desarrollado mientras que la evaluación sumativa se ejecuta con el producto final, cuando el objeto ya se ha puesto en el

mercado. La evaluación sumativa está dirigida al proceso final del objeto para proporcionar juicios sobre éste a los posibles consumidores. En resumen, la evaluación sumativa sirve para determinar el valor o el mérito de un objeto ya desarrollado y en "producción" y la evaluación formativa ayuda a desarrollar el objeto. En su artículo de 1967, Scriven alude a los evaluadores formativos y sumativos que según él, deben ser diferentes y sería recomendable que el evaluador sumativo fuese un evaluador profesional externo. Según Guba y Lincoln (1985), las evaluaciones de mérito o de desarrollo y las de valor o adoptivas pueden ser tanto formativas como sumativas en el sentido que da Scriven a estos dos términos.

Stufflebeam en su libro junto a Shinkfield (1987) describe toda su trayectoria y el desarrollo de su modelo CIPP. En su definición de evaluación podemos resaltar a parte de la determinación del mérito y del valor, la toma de decisiones y la solución de los problemas de responsabilidad. A partir de esta definición, Stufflebeam sugiere la distinción entre la evaluación destinada a la toma de decisiones como formativa o proactiva y la evaluación destinada a la responsabilidad como sumativa o retroactiva. Las evaluaciones del CIPP: contexto, entrada, proceso y producto pueden por lo tanto tener una función formativa, toma de decisiones, o una función sumativa, responsabilización.

Champagne, Contandriopoulos y Pineault (1986) distinguen tres tipos de evaluación: planificación y elaboración del programa, su modificación, es decir una evaluación formativa y los resultados e impacto del programa, siendo entonces una evaluación sumativa. Estos tres tipos de evaluación corresponden a la entrada, proceso y producto del modelo CIPP de Stufflebeam.

Beer y Bloomer (1986) y Worthen y Sanders (1987) dan el mismo tipo de definición de la evaluación formativa y sumativa basándose en la toma de decisiones. Las evaluaciones formativas conducen a decisiones sobre cambios, modificaciones y revisiones del objeto mientras que las evaluaciones sumativas llevan a una decisión sobre la continuidad, expansión, adopción o discontinuidad y cese del objeto. Estos autores son conscientes de los problemas ante la dicotomía formativa-sumativa. Por ejemplo, el control, el tiempo y el significado pueden influenciar la utilidad de la evaluación formativa. Para solucionar estos problemas, Beer y Bloomer (1986) elaboran tres niveles de estrategias de evaluación en los que se relacionan la evaluación formativa y la sumativa. Por otra parte, Worthen y Sanders (1987), al igual que Scriven son partidarios de un evaluador interno para la evaluación formativa y un evaluador externo para la sumativa.

La evaluación formativa sirve pues a una decisión sobre el perfeccionamiento del objeto mientras que la evaluación sumativa conduce a una decisión del control del objeto.

b) Función extrínseca e intrínseca

Scriven (1967) diferencia estos dos tipos de evaluación. La evaluación intrínseca implica una valoración de los instrumentos, es decir del contenido, objetivos, calidad de los procedimientos, actitudes del personal, materiales... sin preocuparse de los efectos sobre los clientes. La evaluación extrínseca o de resultado no se preocupa de los instrumentos sino de los efectos sobre los clientes que se miden de forma operativa, por ejemplo: rendimiento en el trabajo, pretest y postest, grupo experimental y grupo control.

Scriven (1967) sostiene que las evaluaciones deberían tener unos criterios intrínsecos y otros extrínsecos, puesto que ambas evaluaciones son importantes. Los criterios de la evaluación intrínseca se refieren al propio instrumento. Se toma como base un patrón o modelo para establecer la comparación. Los criterios de la evaluación extrínseca se refieren a las necesidades que el objeto pretende satisfacer o los objetivos instructivos que se pretenden alcanzar (Cabrera, 1987). Estas dos evaluaciones pueden contribuir tanto a la evaluación formativa como a la sumativa.

c) Función política

Nevo (1986) considera otra función de la evaluación. Esta es la función psicológica o sociopolítica que ha sido poco tratada en la literatura de la evaluación. Según este autor, se utiliza la evaluación con función política para incrementar el conocimiento de actividades especiales, motivar la conducta deseada o promover relaciones públicas.

Cronbach está convencido que la función de la evaluación es política y por eso hay que estimular la planificación de la evaluación para que resista los desafíos políticamente motivados. Esto es algo inherente a las evaluaciones que influye en su desarrollo y en la información consiguiente. El evaluador debe planificar su trabajo de tal modo que todos los tipos de audiencias interesadas puedan tomarse en serio los resultados.

d) Función según las decisiones

Cabrera (1987) distingue dos tipos funcionales de evaluación según el objeto de la decisión: las evaluaciones de personas y las evaluaciones de programas. En una evaluación de personas, el objeto y sujeto de evaluación se confunden y la decisión se basa sobre las personas. En una evaluación de programas, el objeto y el sujeto de evaluación son diferentes. El objeto a evaluar es el programa y se valoran las personas porque son las que recibirán o reciben el programa y la decisión se basa sobre el programa.

La evaluación de personas sirve a unas decisiones de orientación, proporcionando el diagnóstico de la situación actual o la predicción de conducta futura y unas decisiones de enseñanza, proporcionando el nivel inicial del alumno, el nivel durante el proceso didáctico y el nivel final. La evaluación de programas contribuye a decisiones sobre la implantación de un programa, a decisiones sobre la continuación o no del programa y a decisiones sobre modificaciones del programa mientras se está desarrollando.

1.3. Planificación y metodología de la evaluación

1.3.1. Proceso evaluativo

a) Modelos de evaluación

El proceso evaluativo va ligado al modelo de evaluación utilizado. Repasaremos brevemente estos modelos basándonos en el libro de Stufflebeam y Shikfield (1987).

Tyler concibe la evaluación orientada hacia los objetivos y considera que la evaluación debe ser una etapa esencial del desarrollo de un programa. Su proceso de evaluación es el siguiente:

- establecer metas u objetivos, ordenarlos y definirlos en términos de conducta
- establecer situaciones y condiciones para demostrar la consecución de los objetivos
- explicar los propósitos de la estrategia al personal
- desarrollar los instrumentos de medición
- recopilar datos
- interpretar los resultados

Cronbach da mucha importancia a la planificación evaluativa ya que de ésta depende la utilidad de la evaluación. Una planificación evaluativa debe clarificar los problemas y sugerir soluciones futuras. Para cualquier planificación evaluativa se debe tener en cuenta tres elementos: unidades, tratamientos y operaciones de observación. La unidad representa cualquier individuo o clase y está expuesta a la realización de un tratamiento del cual el evaluador obtiene datos antes, durante y después. En una evaluación concreta pueden existir varias unidades, tratamientos y observaciones bajo la denominación de *uto* mientras que *UTO* se refiere al universo de las observaciones admisibles. La planificación ideal define un *UTO* y luego los planes para seleccionar un *uto* que lo represente. Si la planificación y su puesta en práctica es lógica y estricta, de los resultados de *uto* se pueden inferir los resultados de *UTO*. El autor amplía el concepto de *UTO*, definiendo *UTOS* y **UTOS*. La *S* de *UTOS* representa un marco de acción que debe ser considerado fijo. El asterisco de **UTOS* significa que una pequeña fracción

de la audiencia se interesa en aspectos particulares del informe. Existen dos fases de planificación: la fase divergente en la que se hace una lista de las posibles cuestiones y la fase convergente en la que se asignan las prioridades entre ellas pero en la práctica se desarrollan simultáneamente.

Scriven centra su modelo de evaluación en los efectos y en las necesidades y su modelo es llamado evaluación sin metas. Dados los resultados de una valoración de necesidades, los efectos del objeto evaluado pueden juzgarse como buenos, malos o indiferentes dependiendo de si contribuyen o no a satisfacer las necesidades identificadas. Scriven elabora una lista de indicadores de la evaluación:

- descripción del evaluado
- cliente
- antecedentes y contextos
- recursos
- función
- sistema de distribución
- consumidor
- necesidades y valores
- normas
- proceso
- resultado
- posibilidad de generalización
- costes
- comparaciones
- significado
- recomendaciones
- informe
- metaevaluación

Todas estas etapas no han de seguir una secuencia concreta y un evaluador puede recorrer la lista muchas veces.

Según la primera concepción de Stake, el proceso evaluativo debe incluir:

- descripción y juicio de un programa
- distintas fuentes de datos
- análisis de la congruencia y la contingencia
- identificación de las normas
- múltiples utilidades de la evaluación

En la descripción y en el juicio de un programa se deberán reflejar la totalidad, complejidad e importancia del programa y el mérito y los defectos percibidos por portavoces de la sociedad en general. También se tendrán en cuenta las contingencias de los antecedentes supuestos y reales, las operaciones o actividades didácticas y los resultados examinando las congruencias y las contingencias. El tipo de información que se debe recoger sobre el objeto evaluado es descriptivo y de juicio. La matriz descriptiva se centra en objetivos o intenciones referentes a los antecedentes: condiciones previas que pueden haber influido en los resultados, las transacciones que representan el proceso de aplicación y los resultados o consecuencias. La matriz de juicios está compuesta por normas y juicios referentes a los antecedentes, transacciones y resultados. En el proceso evaluativo

hay que considerar:

- base lógica del programa
- descripción de las intenciones u objetivos del programa
- descripción de las observaciones
- análisis de la matriz de descripción a través del análisis de la congruencia y de la contingencia
- identificación de las normas como criterios explícitos para valorar la excelencia de una oferta educativa
- formulación de juicios y estimación del mérito del programa evaluado a partir de las comparaciones relativas y absolutas que se han realizado

Más tarde, en su modelo de evaluación respondente, Stake distingue entre estructuras sustanciales y funcionales de la evaluación. La estructura sustancial comprende los problemas, el esquema para la recolección de datos con la base lógica, la matriz descriptiva y la de juicio, los observadores humanos y la validación. La estructura funcional es presentada bajo la forma de un reloj pero sin ser un proceso secuencial con doce pasos de interacción entre el evaluador y sus audiencias en el proceso de evaluación.

Stufflebeam desarrolla el modelo CIPP. La definición que propone el autor sobre la evaluación resume los conceptos de su modelo. Para Stufflebeam, la evaluación es el proceso para identificar, obtener y proporcionar una información que sea útil y descriptiva acerca del valor y del mérito de las metas, la planificación, la realización y el impacto de un objeto determinado para la toma de decisiones, la solución de problemas de responsabilidad y la comprensión de los fenómenos implicados. Así, la evaluación se enfoca en cuatro variables para cada objeto evaluativo: sus metas, su planificación, su realización y su impacto. Estas variables son valoradas mediante la evaluación del contexto, de la entrada, del proceso y del producto. Estas evaluaciones de contexto, entrada, proceso y producto pueden ser utilizadas tanto para la toma de decisiones, función formativa, como para proporcionar información para la responsabilidad, función sumativa. El objetivo de este modelo es promover el desarrollo y ayudar a los responsables de una institución a obtener y utilizar una información continua y sistemática para satisfacer las necesidades más importantes o, al menos, hacer lo posible con los recursos existentes. El autor desarrolla un diagrama del modelo en el que se aprecian las estrategias que ayudan a mantener y mejorar la calidad de las operaciones institucionales. Las fases a tener en cuenta en un diseño evaluativo, sea de contexto, de entrada, de proceso o de producto son:

- análisis de tarea
- plan para la obtención de información
- plan para el informe sobre los resultados
- plan para la administración del estudio

Cada uno de estos puntos está dividido en varios puntos más. Stufflebeam explica que sólo sirven como indicación general de la información.

Como conclusión y resumen de los modelos evaluativos, podemos resaltar los elementos comunes a todos ellos. La evaluación debería recoger una amplia gama de información mediante evaluaciones referentes al objeto evaluado y no solamente a sus consecuencias o resultados. Según Nevo (1986) el proceso de evaluación debe incluir la definición del problema de la evaluación, la recopilación y el análisis de los datos empíricos y el informe a las audiencias de las evaluaciones. El proceso evaluativo, a nuestro entender, debe comprender:

- definición del problema o del objeto a evaluar
 - objetivos de la evaluación
 - planificación de la evaluación: elección del modelo
 - diseño de la evaluación: determinación de la metodología
 - ejecución de la evaluación: recogida, análisis e interpretación de la información
 - utilización de la evaluación: informe para la toma de decisiones
- Como último punto, también podemos incluir la metaevaluación en la que las normas de evaluación juegan un papel bastante importante.

b) Normas

Las normas de evaluación del Joint Committee (1988) son unos principios de orientación que deben tenerse en cuenta en cualquier proceso de evaluación. Las normas pueden aplicarse en cualquier etapa del proceso desde por ejemplo el asesoramiento de la realización de la evaluación hasta el control de la calidad del informe. Por otra parte, las distintas normas son más o menos importantes en cada etapa de la evaluación.

El Joint Committee identifica cuatro condiciones principales que deben cumplir las evaluaciones. Estas son la utilidad, factibilidad, ética y exactitud. Estas características son las que conforman las normas. La condición de utilidad incluye las normas para que las evaluaciones proporcionen informaciones prácticas, sean oportunas y capaces de influir. Las normas de viabilidad o factibilidad aseguran que la evaluación sea realista, prudente, diplomática y moderada y que se realice en un ambiente natural. La tercera categoría de legitimidad, ética o honradez sirve para asegurar que las evaluaciones se realicen ética y legalmente y que los derechos de las personas afectadas por la evaluación sean protegidos. Finalmente, las normas de precisión determinan si la evaluación ha producido la información adecuada sobre las características del objeto evaluado y determinan su mérito y su valor.

El trabajo del Joint Committee se basa en que la evaluación es una actividad humana y que debe proporcionar una comprensión y una mejora de la educación. Por otra parte, el comité piensa que estas normas desarrollan un papel metaevaluativo.

1.3.2. Evaluación cualitativa y cuantitativa

Hasta los años 70, predominaban los métodos cuantitativos entre los evaluadores pero a partir de la década pasada, los métodos cualitativos han tenido una gran aceptación.

Nevo (1986), Stufflebeam y Shinkfield (1987), Worthen y Sanders (1987) recomiendan un método ecléctico ya que piensan que los métodos cuantitativos y los cualitativos pueden ser complementarios en la evaluación educativa. Es necesario que los evaluadores conozcan una amplia gama de técnicas para poderlas aplicar en los distintos contextos de la evaluación. Así, el evaluador podrá valorar en cada situación que técnicas son las más adecuadas para cada objeto y finalidad de la evaluación. Entre las distintas técnicas que debe conocer el evaluador, podemos destacar el análisis de contenido, la observación, la elaboración de pruebas, el análisis estadístico, el diseño de la investigación...

No obstante, pensar que el evaluador es metodológicamente ecléctico es bastante arriesgado ya que inevitablemente tienen sus preferencias. Worthen y Sanders (1987) exponen unas aproximaciones metodológicas en la evaluación de programas de Talmage que divide a los evaluadores en cuatro grupos según su metodología: experimentalista, ecléctico, descriptivo y analista de coste y beneficio. Estos mismos autores también describen las predisposiciones y preferencias de los evaluadores y como éstas influyen en el diseño, medición, análisis e interpretación de las evaluaciones basado en el trabajo de Anderson y Bell.

Después de analizar brevemente el concepto y el panorama actual de la evaluación con los modelos más vigentes y utilizados, plantearemos seguidamente nuestra evaluación.

2. PLANTEAMIENTO DE LA EVALUACION

En las páginas anteriores, hemos expuesto nuestra definición de evaluación: determinación sistemática del valor o mérito de un objeto para la toma de decisiones. Asimismo, hemos elaborado los pasos que comprenden el proceso evaluativo: definición del objeto a evaluar, objetivos, planificación, diseño, ejecución y utilización de la evaluación. Seguiremos este esquema para desarrollar nuestro planteamiento de la evaluación que queremos llevar a cabo.

2.1. Determinación del objeto

El objeto que vamos a evaluar es una alternativa dirigida a los hermanos de los niños disminuidos mentales. Hemos de identificar más el objeto puesto que la identificación del objeto a evaluar es la primera norma de precisión que recomienda seguir el Joint Committee (1988). Más específicamente, el objeto de nuestra evaluación es triple: la implantación de la alternativa, las bases de la planificación de un programa y de algún tipo de material como un libro, un video... como recurso que pueda ser utilizado por los hermanos sin ayuda de un profesional.

2.1.1. Implantación de la alternativa

Para poder implantar esta alternativa que puede ayudar a los hermanos de los niños disminuidos mentales, debemos considerar si existe necesidad de ella; es decir si los hermanos tienen problemas para adaptarse al disminuido, nos plantearemos la posible intervención.

Según la creencia popular, los hermanos de los niños con necesidades especiales están perturbados emocionalmente y les hace falta una ayuda para superar los problemas que conlleva la presencia de este niño. Por otra parte, según la literatura sobre este tema, no todos los hermanos necesitan ayuda puesto que la mitad salen airoso de esta experiencia o tienen las suficientes estrategias de afrontamiento para solucionar los problemas que surgen por la especial situación de tener que convivir con un hermano disminuido mental.

Esta dicotomía junto con que la mayoría de los estudios están realizados en otro tipo de contexto muy diferente y alejado del nuestro, nos conduce hacia un tipo de evaluación que contribuya a las decisiones de implantación del programa. En resumen, queremos evaluar la posibilidad de implantación de una alternativa objeto de la evaluación, valorando las necesidades y los recursos de adaptación de los hermanos normales, sujetos de la evaluación, puesto que son ellos quienes recibirán esta alternativa.

2.1.2. Bases de la planificación de un programa

La segunda característica del objeto que queremos evaluar son las bases de la planificación de un programa para los hermanos de los disminuidos mentales que pueden tener dificultades en su adaptación. Consideramos que para que nuestro programa no sea un fracaso, debemos buscar y encontrar el diseño de instrucción que sea más adecuado para los objetivos que se han propuesto en la implantación del programa.

Esta especificación del objeto nos lleva a un tipo de evaluación que contribuya a las decisiones de planificación del programa que solamente indicaremos de forma muy breve.

2.1.3. Bases de la planificación de un recurso

De la necesidad de implantar un programa también puede surgir la necesidad de elaborar algún tipo de recurso que no necesite de un profesional, para aquellos hermanos que no teniendo ningún problema con el disminuido mental, quieren profundizar y/o abordar nuevos temas de discusión y de implicación con el deficiente mental. Este objeto, al igual que el programa ha de estar acorde con los objetivos y el contexto en concreto y tiene, a la vez, que poseer el mejor y más adecuado diseño.

Los fundamentos de la planificación de este recurso nos conduce, al igual que la planificación del programa a un tipo de evaluación que nos ayude a tomar estas decisiones.

2.2. Objetivos de la evaluación

El objetivo principal de nuestra evaluación, siguiendo a Stufflebeam, es determinar el valor de las metas y la planificación de un programa y de un material como recurso dirigidos a los hermanos de los disminuidos mentales para la toma de decisiones. Por lo tanto, tenemos tres objetivos que cumplir: las metas, las bases de la planificación del programa y del recurso.

2.2.1. Necesidad de una intervención

Para poder implantar la intervención, necesitamos saber la necesidad real de dicho programa puesto que no todos los hermanos de los disminuidos mentales tienen problemas de adaptación ante esta situación. Esta necesidad real del programa, se traduce en el conocimiento de la realidad de los hermanos de los deficientes mentales que viven en el ámbito geográfico que abarca nuestro estudio: Cataluña. Las preguntas que nos formulamos y que necesitamos que sean contestadas para decidir la implantación de la alternativa son: ¿Cual es la realidad de los hermanos de los

disminuidos mentales? ¿Poseen las estrategias de afrontamiento necesarias para la resolución de dichos problemas? ¿Qué necesidades tienen los hermanos? ¿Pueden satisfacer por ellos mismos estas necesidades? ¿Es necesario desarrollar un programa para ayudar a los hermanos en sus problemas y necesidades? ¿Y algún tipo de instrumento que se pueda utilizar como recurso? ¿Sienten los hermanos que necesitan un tipo de ayuda especial?

Los objetivos de la evaluación corresponden a la formulación de todas estas preguntas y sus respuestas nos conducirán a la decisión sobre la implantación del programa y del recurso.

2.2.2. Diseño del programa

El segundo objetivo de nuestro estudio es cimentar las bases para la planificación de un programa lo más adecuado posible para poder satisfacer las necesidades de intervención de los hermanos de los disminuidos mentales, si anteriormente, se ha demostrado la necesidad de implantación de dicho programa. Las preguntas que planteamos para poder decidir el diseño final del programa son: ¿Qué contenidos hemos de seleccionar para que se puedan alcanzar los objetivos? ¿Qué actividades desarrollaremos? ¿Qué procedimientos y estrategias utilizaremos para conseguir los objetivos?

Estos objetivos específicos se alcanzarán si respondemos a estas preguntas con el tipo de evaluación más adecuada. Nosotros solamente, indicaremos las bases de este programa sin llegar a realizar una evaluación de diseño.

2.2.3. Diseño del recurso

Finalmente, el tercer objetivo corresponde a la planificación de un instrumento que sirva como recurso a los hermanos si anteriormente se ha creído necesaria una intervención. Para poder diseñar este instrumento y ser el más adecuado, la evaluación debe poder responder a un tipo de preguntas como: ¿Qué contenidos debe tener este instrumento? ¿Qué formato debe adoptar para que este recurso sea el mejor? ¿A quién debe dirigirse? ¿Qué lenguaje debe utilizar?

Estos objetivos y la determinación del objeto a evaluar nos conducen a un tipo de evaluación, es decir al modelo más adecuado y más conveniente tanto para los objetivos como para el objeto de la evaluación que no desarrollaremos en nuestro trabajo aunque propondremos un tipo de recurso que evaluaremos en un estudio posterior.

2.3. Planificación de la evaluación

La tercera etapa de la evaluación implica la elección del modelo. Para nuestro trabajo, nos hemos basado en el modelo CIPP de Stufflebeam y la adaptación de este modelo y del CES realizado por Cabrera (1987). Expondremos primero brevemente los dos modelos y después nuestra planificación.

2.3.1. Modelos de evaluación

a) Modelo CIPP

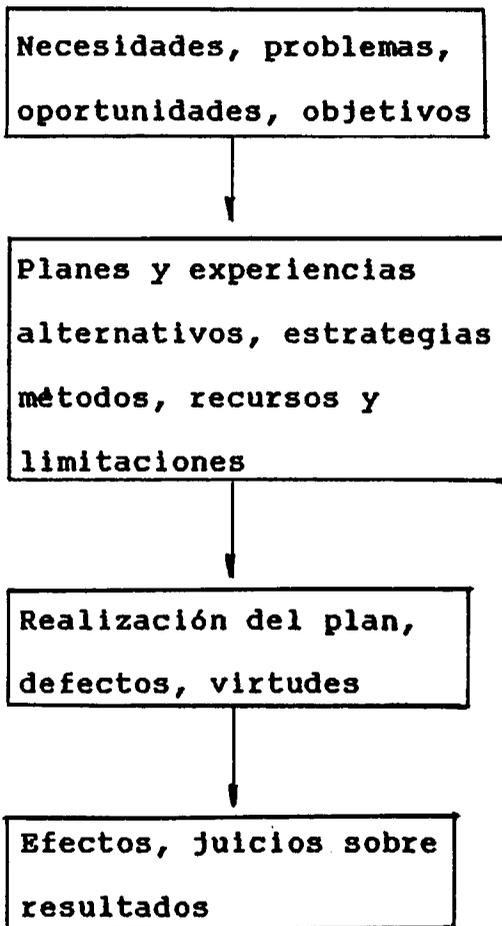
En el punto anterior, hemos desarrollado las bases de este modelo y ahora vamos a profundizar en sus categorías de evaluación: contexto, entrada, proceso y producto.

Los principales objetivos de la evaluación de contexto son definir el contexto institucional, identificar la población sujeto del estudio y valorar sus necesidades, identificar las virtudes y las oportunidades para satisfacer estas necesidades, diagnosticar los problemas que subyacen en las necesidades. Por otra parte, una evaluación de contexto también examina y juzga si las metas y los objetivos propuestos están en consonancia con las necesidades que deben satisfacer. A nivel metodológico, el método más utilizado es la entrevista con los clientes o sujetos puesto que es la forma más directa de acceder a las necesidades de esta población, las virtudes, los defectos y los problemas. Se deben analizar los documentos y la literatura en general para identificar la información previa. Las utilidades de este tipo de evaluación son múltiples: decisión sobre el marco que debe abarcarse, las metas relacionadas con la satisfacción de necesidades, los objetivos relacionados con la solución de problemas, la elección de los objetivos y asignación de prioridades. Esta evaluación sirve también para juzgar los resultados valorando si responden a las necesidades identificadas.

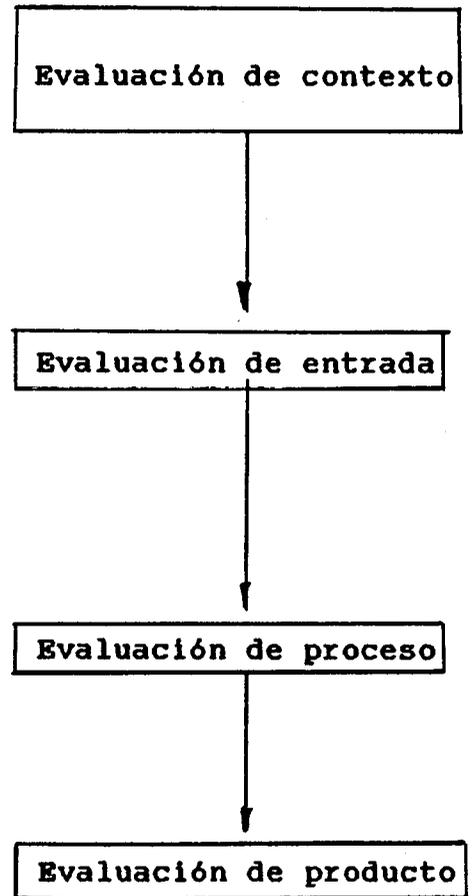
En una evaluación de entrada se debe identificar y valorar los métodos que son aplicables, las limitaciones y los recursos utilizables, las estrategias de programas alternativos... Para realizar este tipo de evaluación se puede empezar analizando la literatura, estando en contacto con programas similares o que pueden ser ejemplares... Se debe valorar todo este material para ver si existen estrategias de soluciones que pueden ser válidas y aceptables o métodos que puedan ser efectivos. Se debe también analizar los recursos humanos y materiales disponibles así como las estrategias de solución y de procedimientos para valorar la posibilidad de su aplicación, viabilidad y economía. La aplicación de la evaluación de entrada estriba en la selección de los recursos de apoyo, las estrategias de solución y las planificaciones de procedimientos para estructurar las actividades de cambio, en la valoración de un programa existente y para comprobar si está en consonancia con otros programas que se realizan y los que propone la literatura.

ESQUEMA ADAPTADO DEL MODELO DE STUFFLEBEAM

TIPO DE DATOS



TIPO DE EVALUACION



La evaluación del proceso consiste en la comprobación continua de la realización del programa. Así, los objetivos de esta evaluación pretenden identificar los defectos de la planificación del programa o de su realización para poderlo modificar. El evaluador debe recoger datos sobre las decisiones programadas, la descripción del proceso real, los documentos del programa para poder controlar las limitaciones del procedimiento y los efectos no esperados. Esta evaluación sirve para controlar todo el proceso, para llevar a cabo el programa tal como estaba planeado o modificarlo si es necesario y ser una fuente de información para interpretar los resultados de la evaluación del producto.

La evaluación del producto pretende valorar, interpretar y juzgar los logros de un programa, averiguando hasta qué punto el programa ha satisfecho las necesidades de la población a la que iba dirigida. El resultado del programa debe cotejarse con los objetivos y la información del contexto, entrada y proceso para interpretar su valor y su mérito. Para obtener estos datos, se recopilan y se analizan los juicios del éxito del programa a través de los clientes, observadores, expertos... tanto a nivel cualitativo como cuantitativo. Esta evaluación sirve para determinar si un programa debe continuar, acabar, modificarse o readaptarse.

Estos cuatro tipos de evaluación están muy interrelacionados y en cada uno de ellos se utilizan distintos tipos de métodos. Si el modelo CIPP se realiza hasta el final proporciona información muy válida para contestar a las preguntas como: ¿Qué necesidades se han planteado y hasta qué punto los objetivos reflejan las necesidades valoradas? (contexto) ¿Qué plan se ha adoptado para plantear las necesidades? (entrada) ¿Hasta qué punto se ha realizado el plan? (proceso) ¿Qué resultados se han observado? (producto).

b) Modelo según el tipo de decisión

Este modelo adaptado por Cabrera (1987) se basa en el tipo de decisión sobre los programas y el tipo de evaluación que le corresponde. Se diferencian cuatro tipos de evaluación: evaluación de contexto, de diseño, formativa y sumativa.

La evaluación de contexto responde al tipo de decisión sobre la implantación de un programa. Para poder responder a la decisión de llevar a cabo un determinado programa se utiliza la valoración de las necesidades. Una valoración de necesidades incluye una valoración de problemas, oportunidades, metas, objetivos y un estudio del contexto en el que se va a desarrollar el programa. Se identifica este tipo de evaluación según dos terminologías: evaluación de contexto y valoración de necesidad. Sus objetivos son proporcionar motivos y argumentos para implantar un programa y describir las condiciones del contexto en el que se va a insertar el programa y la posibilidad de satisfacción de las necesidades. Así antes de implantar un

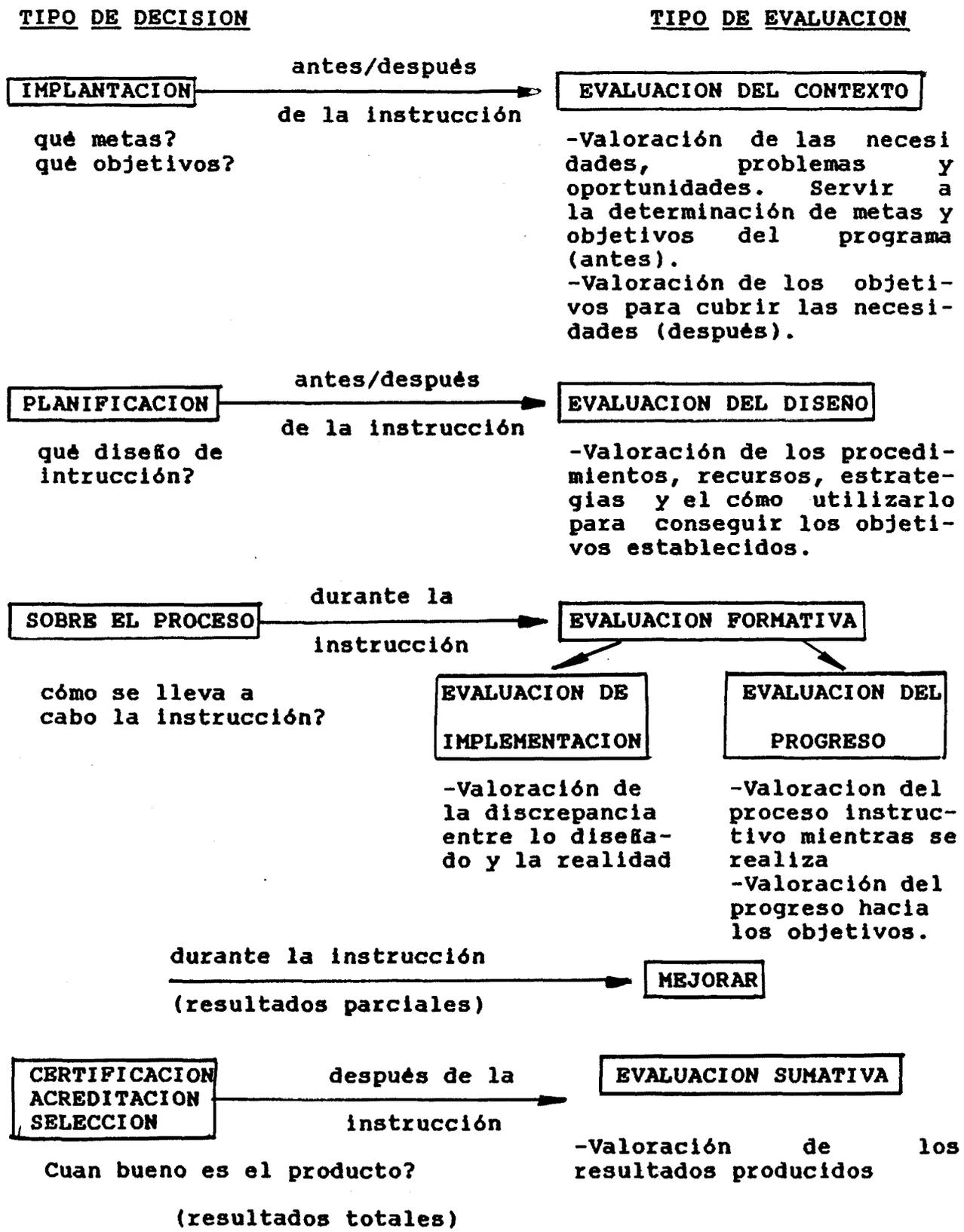
programa se debe determinar si la población afectada tiene necesidad de él. Una necesidad es la condición en la que existe una discrepancia entre un estado aceptable y el estado observado sobre algo. La frecuencia es el número de sujetos a los que afecta la necesidad y la intensidad es la discrepancia entre el estatus actual y el ideal de satisfacción de la necesidad. La dificultad mayor estriba en la definición del estado aceptable y el estado ideal de la necesidad pues son conceptos movibles y que dependen de las circunstancias, del contexto, de las expectativas...

La evaluación del diseño corresponde al tipo de decisión sobre la planificación del programa. Una vez determinada la necesidad de implantación del programa, se tiene que llevar a cabo el diseño de la instrucción que más se adecue a las metas y a los objetivos y al contexto anteriormente estudiado. Para poder decidir que diseño se utiliza para desarrollar los objetivos del programa, se recurre a la valoración de los procedimientos, recursos, estrategias, niveles mínimos de competencia necesaria en los receptores del programa...

La evaluación formativa responde al tipo de decisión sobre el proceso del programa durante su desarrollo para posibles modificaciones. Dos son los objetivos de esta evaluación formativa: evaluación de la implementación y evaluación del progreso. La evaluación de la implementación o instrumentalización valora la discrepancia que existe entre el diseño previsto y planificado y la realidad. Los criterios que se utilizan son los elementos planificados y los obstáculos encontrados para modificarlos. La evaluación del progreso o de la reacción valora el proceso instructivo mientras se realiza para prevenir efectos y consecuencias no planificados y el progreso de los sujetos hacia la consecución de los objetivos. Los criterios utilizados son las opiniones, juicios, reacciones de los sujetos y los resultados que se van obteniendo en relación a los objetivos.

La evaluación sumativa o de resultado corresponde al tipo de decisión sobre la continuación del programa. Esta evaluación pretende aportar a la audiencia todos los datos objetivos y sistemáticos que muestran que el programa ha conseguido los objetivos propuestos y que se han producido otras consecuencias imprevistas pero que son de interés. Para valorar los resultados producidos por el programa se pueden utilizar criterios intrínsecos y extrínsecos. Los más aceptados actualmente son los segundos ya que se refieren a los efectos que produce el programa en los sujetos receptores y en la comunidad en la que se inserta. Otro tipo de criterios son los de aprendizaje, de realización y de transferencia que se insertan en las evaluaciones a corto y a largo plazo. Se busca entonces, la eficacia del programa. Existen, finalmente, otros tipos de criterios como por ejemplo la reacción de los participantes.

ESQUEMA DE LOS OBJETIVOS DE LAS DECISIONES Y LA NATURALEZA DE LA EVALUACION. Adaptación de Cabrera



2.3.2. Adaptación de los modelos y elección del modelo

Estos dos modelos analizados son muy similares. Ambos evalúan el contexto, el diseño o la planificación, el proceso y el producto y estos cuatro factores están estrechamente interrelacionados. Estos dos modelos están basados en la orientación de la decisión e intentan proporcionar conocimientos y bases valorativas para la toma y justificación de las decisiones. Sus procesos de evaluación giran en torno a las necesidades detectadas tanto presentes como futuras y la evaluación sirve para clarificar las decisiones que se tomarán. Por otra parte, con los dos modelos se pueden valorar independientemente las cuatro variables para cada objeto con los distintos tipos de evaluación o para el mismo objeto realizar todo el proceso evaluativo o parte de él respondiendo así al tipo de decisión específica que se pide.

En el esquema de la página siguiente, hemos adaptado y refundido los dos modelos con los aspectos que consideramos más interesantes de cada uno de ellos. Hemos considerado importante resaltar el tipo de decisión y el tipo de datos ya que nos proporciona así el tipo de evaluación. Y este modelo será el que seguiremos en nuestra evaluación.

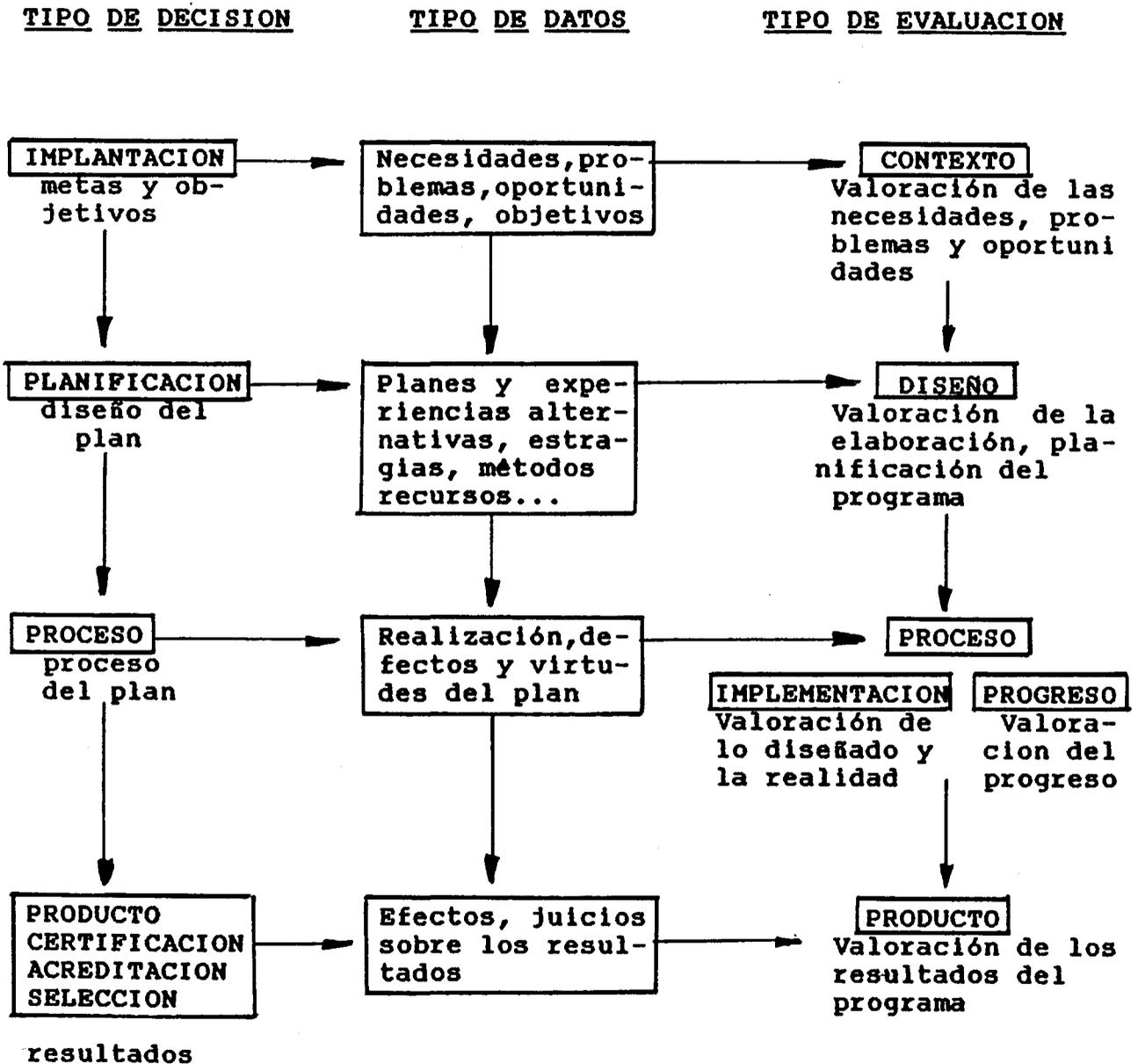
A cada uno de los objetivos que nos hemos propuesto en nuestra evaluación le corresponde un tipo de evaluación de nuestro modelo adaptado. Así para el objetivo del análisis de las necesidades de una posible intervención en los hermanos de los disminuidos mentales le corresponde una evaluación de contexto, a los objetivos de diseñar un programa y algún tipo de recurso, siempre y cuando la evaluación de contexto evalúe su necesidad, les corresponde a su vez una evaluación del diseño. Por lo tanto, tenemos una evaluación del contexto y dos evaluaciones de diseño, una de un programa y la otra de un recurso utilizable sin la ayuda de un profesional que solamente indicaremos como motivo a continuar en consiguientes estudios.

2.4. Diseño y ejecución de la evaluación

2.4.1. Diseño de la evaluación

Los modelos basados en la toma de decisión son los más susceptibles de complementariedad en cuanto a metodología y los más abiertos a una gran variedad de estrategias metodológicas. Los métodos que se utilizan dependerán de la información evaluativa que se necesite para la toma de decisiones.

Los métodos más utilizados en los dos tipos de evaluación que nosotros utilizaremos son la valoración de las necesidades, la revisión de documentos y la búsqueda de bibliografía, las entrevistas, análisis de los recursos... Desarrollaremos en el próximo capítulo todo el diseño de los instrumentos utilizados en nuestra evaluación.



2.4.2. Ejecución de la evaluación

La ejecución de la evaluación se refiere a la recogida, análisis e interpretación de los datos. Cada tipo de evaluación analizará e interpretará su información en relación con el tipo de instrumentos que se hayan elaborado para la recogida de los datos.

Vamos ahora a analizar la evaluación de contexto y plantear las bases de su diseño y ejecución ya que en los siguientes capítulos, estos dos apartados quedarán ya muy explicitados.

3.EVALUACION DE CONTEXTO

Antes de entrar en nuestra propia evaluación del contexto de los hermanos de los disminuidos mentales, vamos a explicar lo que la teoría dice sobre la evaluación de contexto o la valoración de necesidades.

3.1.Valoración de necesidades o evaluación de contexto

Podemos definir la valoración de necesidades como el estudio del contexto en el que se va a implantar y desarrollar un programa. Los autores no se ponen de acuerdo en el término que se debe utilizar para identificar este tipo de evaluación. Algunos usan evaluación de contexto y otros valoración de necesidades. Los que utilizan el primer término provienen del campo evaluativo mientras que los segundos del campo de la planificación. Así, Witkin (1984) considera la valoración de necesidades como una parte integral de la planificación que se extiende hasta la fase de planificación o diseño del programa, guiando la selección de las soluciones alternativas e identificando las áreas que requieren más solución.

3.1.1.Conceptos

a)Necesidad

Para Scriven, la necesidad es "cualquier cosa que sea esencial para un modo satisfactorio de existencia, cualquier cosa sin la cual este modo de existencia o nivel de trabajo no puede alcanzar un grupo satisfactorio". Por ejemplo, cuando un individuo no tiene vitaminas, está físicamente enfermo, por lo tanto, esta persona necesita estas vitaminas (Stufflebeam y Shinkfield, 1987). El ejemplo que nos proporciona Scriven es muy ilustrativo pero sin embargo, cabe preguntarnos qué es esencial y qué significa un modo satisfactorio de existencia. Estos dos conceptos cambian según los contextos puesto que lo que es esencial en una cultura puede no serlo en otra.

Kaufman (1977) define la necesidad como la discrepancia mensurable entre los resultados actuales y los deseables, es decir entre lo que es y lo que debe ser. Si no existe diferencia, no existirá necesidad. La palabra mensurable hace referencia a la obtención de datos concretos empíricos para las dos posiciones de esta necesidad. El establecimiento de estas dos dimensiones se realizará mediante una evaluación de necesidades.

Coffing (1977) define la necesidad como un concepto, una idea, un pensamiento de una gama deseada de comportamientos o estados; es decir una necesidad es una imagen mental de acuerdo con la imagen mental ideal que tiene el individuo de dicha necesidad. Por lo tanto, las necesidades son aspectos de las experiencias mentales de las personas e ideas sobre el tipo de estado que debería existir. No obstante, la necesidad es también

un estado observable que se puede medir. Las discrepancias que existen entre las necesidades "ideales" y las necesidades "observables" conforman la valoración de las necesidades.

Coffing (1977), Pratt (1980) y Witkin (1984) proponen las necesidades humanas más significativas, recogidas del trabajo realizado por Abraham Maslow. Maslow identifica cinco clases de necesidades, que según estos dos autores deben considerarse cuando se planifica y diseña el currículum. Estas necesidades tienen una jerarquía: necesidad de autorrealización, necesidades del ego, necesidades sociales, necesidades de seguridad y necesidades fisiológicas. Cuando una necesidad está satisfecha, surgen unas necesidades de mayor jerarquía que el individuo trata de satisfacer. Coffing (1977) presenta una lista amplia de necesidades de este tipo: apoyo emocional, consejo, tutorías, capacidades sociales, satisfacción, ayuda a los demás, apoyo financiero...

En la literatura pedagógica y psicológica, se define la necesidad como un déficit, una discrepancia entre el estado actual y el estado óptimo. El estado actual es la condición presente del sujeto mientras que el estado óptimo es la condición vista como deseable por el individuo. No obstante, las necesidades pueden no ser percibidas por los sujetos (Pratt, 1980).

En el contexto de la valoración de necesidades, el término necesidad denota una discrepancia o un vacío entre una condición deseada o aceptable y la condición actual o observada. La condición actual responde a la pregunta ¿qué es? y la condición deseada responde a la pregunta ¿qué debería ser? La condición actual es sinónimo de estatus y la condición deseada de estandar. Existen dos niveles de necesidades: el primario y el secundario. El primario se refiere a los individuos que son los receptores potenciales de los servicios y el secundario se refiere a las instituciones, organizaciones... (Witkin, 1984).

Partiendo también de la definición de discrepancia, Stufflebeam (citado por Witkin, 1984) ve la necesidad como algo necesario o útil para el cumplimiento de un propósito desde tres puntos de vista: democrático, diagnóstico y analítico. En el democrático, la necesidad es un cambio deseado por la mayoría de un grupo; en el diagnóstico, la necesidad es algo cuya ausencia o deficiencia es perjudicial y en el analítico, la necesidad es la dirección en la cual se puede predecir la mejora.

Beatty (1981, citado por Witkin, 1984) define la necesidad como la discrepancia mensurable existente entre un estado presente y un estado deseado. Esta discrepancia puede ser percibida por una autoridad en la materia siendo entonces una necesidad prescriptiva o percibida por el propio sujeto porque la padece siendo entonces una necesidad motivacional. Así, la necesidad prescriptiva es la discrepancia entre un estado presente y una meta específica, prescrita públicamente en una comunidad. La meta es el nivel deseado y afirmado de una

situación o condición dada mientras que el estandar es el límite más bajo de una condición aceptable o tolerada por la sociedad y la norma, la media o la manifestación típica de una condición. La necesidad motivacional es una deficiencia relativa a una meta o estado final deseado, propio e individualmente definido. Ambas necesidades no son mutuamente excluyentes.

La definición más común de necesidad es aquella condición en la cual hay una discrepancia entre un estado aceptable sobre algo y el estado observado sobre lo mismo. La frecuencia es la extensión entre los sujetos de la necesidad y la intensidad es la discrepancia entre el estatus actual y el estado ideal que supone satisfacer la necesidad en concreto (Cabrera, 1987).

Resumiendo, la definición más repetida de necesidad es aquella discrepancia entre una condición deseada o aceptable y la condición presente o actual. Esta discrepancia puede medirse viendo las diferencias entre una condición y otra.

La definición de discrepancia de la necesidad más utilizada en la valoración de necesidades es problemática en lo referente a los términos estado observado y estado aceptable. Witkin (1984) se pregunta así: ¿Quién debe determinar el estado aceptable? ¿Qué tipo de datos son suficientes para describir el estado observado? Las necesidades son pues relativas y están basadas en los valores, en la cultura, en el pasado, en la ideología social...

b) Valoración de necesidades

En la década de los 60, los Departamentos de Salud, Bienestar y Educación de los Estados Unidos reconocieron la valoración de necesidades como una parte importante del diseño del currículum. Sin embargo, estos tipos de estudios se han encontrado con muchos problemas puesto que hasta 1975 no se empezó a publicar bibliografía sobre el tema.

Para los autores analizados, la valoración de necesidades es esta discrepancia que existe entre el estado observado y el estado ideal.

Para Kaufman (1977) una evaluación de necesidades es sinónimo de análisis de discrepancia. Por lo tanto, una evaluación de necesidades es un proceso para obtener los datos sobre esta discrepancia y asignarles unas prioridades. Este proceso debe tener, al menos, tres características: la información se debe obtener del mundo real, la determinación de necesidades nunca es definitiva y completa y las discrepancias se deben identificar con los comportamientos reales.

Para Coffing (1977), la valoración de necesidades es la búsqueda de información sobre las necesidades de los clientes que ayude a tomar una decisión. El proceso es cíclico y consiste en seis etapas.

La valoración de necesidades es un proceso que identifica las necesidades y establece unas prioridades entre ellas. Para ello, debe recoger una colección de datos de opinión de todas las personas implicadas. Pratt (1980) distingue una valoración general de necesidades y una valoración de un problema específico. Roth (1978, citado por Witkin, 1984) reconoce dos tipos de evaluación de necesidades: la preparatoria cuando el producto o el programa está siendo planeado y la retrospectiva cuando el producto ya existe o el programa ha sido implementado.

Witkin (1984) distingue cuatro ámbitos de la valoración de necesidades. El primero es el marco educacional que incluye todas las instituciones y los programas formales e informales desde preescolar hasta el nivel universitario y la educación de adultos. El segundo ámbito se refiere a los servicios humanos y sociales que actúan en el campo de la salud mental, de los servicios sociales y de la educación especial tanto en su estructura vertical; es decir desde el gobierno hasta la comunidad local; como con la fuerza de los profesionales y paraprofesionales. Los marcos gubernamentales y de la comunidad son los campos en los cuales se realizan varios estudios para desvelar las necesidades e inquietudes de todos los segmentos de la población en la comunidad. Finalmente, el ámbito del sector privado, como la industria y la empresa llevan a cabo también valoraciones de necesidades en las cuales se examina los fines organizativos y la utilidad y la validez de los criterios utilizados en la planificación. Para esta autora, la valoración de necesidades es una parte indispensable del ciclo planificación-implementación y evaluación que incluye la identificación de necesidades y problemas, la búsqueda de soluciones alternativas (tratamientos y recursos), la selección de una o más de las soluciones comparando estas soluciones con las necesidades para determinar si son las más apropiadas.

A nuestro entender, la valoración de necesidades es un proceso que consiste en la identificación de las necesidades de la población, sujeto de estudio, la valoración de las posibilidades de satisfacción de estas necesidades y la priorización de éstas. Por otra parte, en una valoración de necesidades también podemos diagnosticar los problemas que subyacen en estas necesidades y comprobar las oportunidades y la validez de los objetivos de los programas para la satisfacción de estas necesidades.

3.1.2. Proceso y diseño de una valoración de necesidades

Coffing (1977) propone seis etapas del proceso de valoración de necesidades: preparación, enfoque del esfuerzo, identificación de los clientes y de las necesidades, definición de las necesidades, medición del estatus de las necesidades y evaluación de la utilidad de la información. A su vez, Kaufman (1977) sugiere nueve etapas: decisión de planificación, identificación de los problemas, determinación del campo de planificación, identificación de los procedimientos de evaluación de

necesidades, determinación de las condiciones existentes, determinación de las condiciones requeridas, consenso en las discrepancias, asignación de prioridades entre las discrepancias y finalmente asegurar que el proceso de necesidades es constante.

Para nosotros, el proceso de valoración de necesidades debe incluir el tipo de información que recogeremos, las fuentes de opinión, es decir a quien consultaremos para la valoración de necesidades y los métodos de obtención de datos. La elección del modelo de valoración de necesidades, los procedimientos y los instrumentos debe estar motivada y guiada por los propósitos y el contexto de la valoración. Revisaremos primero brevemente algunos de estos modelos.

a) Modelos de valoración de necesidades

Vamos a presentar sucintamente varios modelos de valoración de necesidades analizados por Kaufman (1977) y Witkin (1984).

-Modelo de decisión sobre los servicios humanos. Este modelo de Cohen (1981) citado por Witkin (1984) define la valoración de necesidades como la identificación de problemas, describiendo las condiciones presentes y las que deberían existir en el futuro. En este modelo deben considerarse los siguientes puntos: propósito de la valoración de necesidades; la especificación de la unidad de análisis: población, grupo, cliente, familia...; la identificación de los usuarios de la valoración de necesidades y su influencia para implementar la valoración de necesidades; estimación del valor de las apreciaciones existentes de las necesidades antes del estudio; especificación de los productos o resultados de la valoración; decisión sobre el tiempo y los métodos de recogida de datos.

-Modelo de decisión educacional. Este modelo de Witkin se basa en la definición de discrepancia de la necesidad y se plantea las siguientes cuestiones claves: ¿quién desea la valoración de necesidades? ¿por qué? ¿cual es el propósito? ¿en qué nivel se centrarán las necesidades? ¿qué datos deben recogerse? ¿qué métodos y fuentes deben utilizarse para la recogida de datos? ¿cuales son los límites de la recolección de datos? ¿cuales son los resultados de la valoración de necesidades que responden a los propósitos y recursos?

-Modelo de elementos organizativos. Este modelo de Kaufman valora las necesidades sin presuponer qué recursos o soluciones deberían existir o qué tipo de servicios satisfecerían estas necesidades. Una vez identificadas las necesidades, la organización determina el estado observado y el aceptable de las necesidades en términos de resultados identificando los requisitos para su solución y se realiza entonces el análisis de discrepancia, es decir la documentación de una diferencia mensurable entre los estados actuales y los deseados.

-Modelo ecológico. Este modelo está basado en la teoría de sistemas de Bronfenbrenner en la cual el investigador estudia las interrelaciones entre las variables en todos los niveles que influyen en el mundo del niño. De los datos recogidos a través de indicadores sociales, análisis sociales o datos testimoniales como entrevistas o testimonios escritos, surgen las descripciones de las necesidades y se agrupan en categorías relevantes. Las necesidades valoradas como primordiales y prioritarias son necesidades que se encuentran en los cuatro sistemas: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

-Modelo CONA (Community-Oriented Needs Assessment). En este modelo se utilizan tres fuentes de datos: perfiles demográficos, un cuestionario por correo a los informantes claves y unas entrevistas individuales a una muestra de la población. Este modelo se utiliza para identificar las necesidades de los servicios; para apoyar las subvenciones; establecer metas para reducir las necesidades de la comunidad y planificar para que se consiga esta meta; para analizar los servicios existentes; identificar las necesidades para otros servicios nuevos o de otras áreas; y evaluar los programas institucionalizados para reducir la necesidad de la comunidad.

-Modelo cíclico MIS. Este modelo es una modificación del de Kaufman y diferencia las necesidades primarias y las secundarias. Las primeras se basan en las discrepancias entre el estatus y el estandar y las segundas en las discrepancias entre los recursos que se necesitan para satisfacer estas necesidades primarias y los que se encuentran en la realidad. Ambas necesidades se exponen luego en orden de prioridad.

b) Tipos de datos

Según nuestro esquema del modelo de evaluación, hemos de recoger información sobre las necesidades, los problemas, las oportunidades y los objetivos.

Se deben determinar las necesidades y a poder ser enunciarlas en términos de discrepancia: estado observado y estado aceptable. Por lo tanto, el primer paso que se debe realizar es definir el estado observado mediante los resultados de los instrumentos adecuados y seguidamente el estado aceptable utilizando asimismo los procedimientos más idóneos para tal fin. Coffing (1977) recomienda consultar todo tipo de publicaciones para localizar las definiciones existentes de las necesidades que valoramos y dirigirse a los sujetos, fuentes de opinión, para obtener directamente definiciones más específicas. Es conveniente y útil que se seleccionen las necesidades para priorizarlas ya que se pueden llegar a identificar un amplio número. Por ejemplo, se puede establecer una lista de necesidades críticas, importantes, deseables y no importantes o a corto plazo y a largo plazo. Por lo tanto, el primer paso es la identificación de las necesidades en términos de discrepancia.

Se deben identificar asimismo, los problemas que subyacen en las necesidades. Se pueden elaborar instrumentos específicos para ello o con los mismos instrumentos de las necesidades pueden surgir los problemas. Estos problemas son la mayoría de las veces el substrato de las necesidades.

Se deben identificar también las oportunidades de satisfacer estas necesidades. Esto puede realizarse mediante un análisis de la realidad para saber que es lo que oferta.

Se deben valorar las metas y los objetivos de los programas existentes para comprobar si satisfacen las necesidades, solucionan los problemas y proporcionan las oportunidades adecuadas. Esta valoración se refiere tanto al posible programa que ya se está llevando a cabo como a otro tipo de programas existentes en otras comunidades que pueden ser el fundamento para el nuevo programa a implementar.

c) Fuentes de opinión

Al efectuar una valoración de necesidades, se debe recoger la información de un grupo de individuos que deberían ser consultados ya que participan en la educación o en el ámbito que estamos evaluando, para no correr el riesgo de partir de un punto de vista ya deformado. Se acudirá a diferentes grupos para poder establecer las discrepancias en las necesidades, los problemas, las oportunidades y los objetivos.

Kaufman (1977) propone que al menos se incluyan los padres y miembros de la comunidad, los alumnos y los educadores como participantes en un análisis de discrepancias en el campo educativo.

Coffing (1977) aconseja consultar a los padres, maestros, estudiantes, consejeros, administrativos para valorar las necesidades.

Pratt (1980) diferencia tres grupos: las personas que tienen todos los derechos de ser consultadas, las personas que a nivel político deberían poder expresar su opinión y las personas que son expertas en el tema. Este autor propone como posibles grupos de individuos a los padres, los grupos de presión y los individuos políticamente influyentes, la población sujeto a evaluación, los expertos sociales, los maestros, las agencias de la comunidad, los recién licenciados...

d) Métodos de recolección de datos

Para la recolección de datos, la valoración de necesidades admite todo tipo de métodos aunque la tendencia es la utilización de métodos más cualitativos que cuantitativos.

Coffing (1977), por ejemplo, utiliza para la identificación de necesidades cuestionarios cerrados que se envíen por correo pero a la vez entrevistas individuales, en grupo, observaciones...

Kaufman (1977) recomienda la técnica Delphi para el establecimiento de metas y la predicción de eventos. En esta técnica se selecciona un grupo representativo para que contesten primero a un conjunto de preguntas de unos cuestionarios. Se retorna esta información al grupo de una manera controlada, varias veces, obteniéndose un producto completo que es una respuesta estadística de grupo. También se puede disponer de otros métodos como un cuestionario, una entrevista.

Pratt (1980) a parte de indicar los cuestionarios, recomienda las entrevistas, los análisis de los indicadores sociales, observación, lectura de bibliografía sobre el tema, brainstorming...

Stufflebeam, en la evaluación de contexto indica la utilización de la entrevista con los sujetos de la evaluación y los análisis de documentos y publicaciones sobre el tema como los dos métodos más usados en la evaluación de contexto. También propone los tests diagnósticos y la técnica Delphi.

Witkin (1984) revisa los distintos métodos de recogida de datos. Entre ellos podemos señalar los cuestionarios y entrevistas, los indicadores sociales, los procesos de grupos, el método Delphi y el análisis causal.

3.1.3. Decisión de implantación

a) Priorización de las necesidades

Una valoración de necesidades termina cuando se utilizan los datos y los resultados para tomar una decisión sobre las prioridades sobre una implantación o planificación de un programa o de algún contenido. Por lo tanto, lo primero que debe realizarse es la selección de las prioridades. Según Witkin (1984), idealmente se deben establecer en un primer momento las necesidades primarias (las de los consumidores) antes de fijar las secundarias (las de los servicios).

Kaufman (1977) es partidario de ordenar y seleccionar las necesidades a partir de un muestreo de grupos representativos que determinen la prioridad de las diferentes necesidades identificadas y documentadas. Los criterios para el establecimiento de estas prioridades depende del objetivo de la evaluación pero el autor señala como criterios importantes el "costo para satisfacerlas" y el "costo de pasarlas por alto". El término coste se refiere a términos sociales y no a económicos.

Witkin (1984) repasa distintos métodos para fijar las prioridades considerando este punto como uno de los principales problemas en la valoración de necesidades. Los métodos más comunes son determinar el orden del rango en los ítems de las encuestas o cuestionarios utilizando la media, la mediana y la moda; ordenar directamente los ítems; indicar los tres ítems más importantes y los tres menos importantes. Un método más preciso de elección forzosa es el de las escalas de actitud en las cuales las respuestas ya están representadas por grados de importancia. Lógicamente, estos métodos deben utilizarse en los estatus y en los estandars, en las necesidades primarias y en las secundarias. Una vez mostrada las prioridades entre el estatus y el estandar y su relación deberíamos priorizarla.

b) Decisión de implantación

La identificación y priorización de las necesidades no conlleva automáticamente la necesidad de establecer un nuevo currículum. Pratt (1980) propone distintas alternativas:

- si las necesidades ya han sido anteriormente detectadas, se deben mantener los programas existentes.
- si las necesidades han sido parcialmente detectadas, se deben mejorar los programas existentes
- si las necesidades no han sido anteriormente detectadas, se debe implantar un programa nuevo y preguntarse si este currículum en particular es la mejor solución y considerar otras alternativas.

Cuando se decide la implantación de un programa o de cualquier otra alternativa se debe considerar diversos factores que pueden influir especialmente en el programa y en las otras alternativas elegidas.

Según Pratt (1980) los principales parámetros de los currículums que se deben tener en cuenta son el contexto institucional, la población en cuestión, el tiempo y el coste. Dentro del contexto institucional debemos preguntarnos quién será responsable de la aprobación, desarrollo, implementación, evaluación del programa; considerar los otros tipo de instituciones que podrían utilizar o adaptar el programa... El evaluador deberá también plantearse el tipo de población a la que va dirigida el programa, el tiempo y el coste. Por otra parte, no se deben olvidar los posibles impedimentos externos al sistema que pueden limitar la capacidad del programa, como por ejemplo los factores políticos, los problemas materiales y económicos, los de personal o los del ambiente físico.

Después de considerar estos aspectos, debemos volver a plantear la posibilidad del programa o de las alternativas planteadas y el impacto que puede producir en el sistema: en otros programas afines, en otras instituciones, en otros individuos ajenos a esta temática...

3.2. Evaluación del contexto de los hermanos de los disminuidos mentales

3.2.1. Proceso de la evaluación de contexto o valoración de necesidades

La evaluación de contexto o la valoración de necesidades nos permitirá conocer, como ya hemos hecho constar en el apartado de los objetivos de la evaluación de este capítulo, la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales, sus necesidades y las oportunidades para satisfacerlas, es decir su adaptación. Esta descripción de las condiciones reales del contexto de los hermanos de los disminuidos mentales nos llevará a plantear unos objetivos de una posible intervención después de haber visto su necesidad. La decisión, por lo tanto, se centra en la necesidad de implantación de una intervención.

Según Witkin (1984) nuestra evaluación de contexto se enmarca en el segundo ámbito que distingue esta autora: servicios sociales y humanos, servicios sobre la salud mental y servicios sobre la educación especial. Según Roth (1978, citado por Witkin, 1984) el tipo de evaluación de necesidades que realizamos es la preparatoria puesto que el producto (intervención) está siendo planeado.

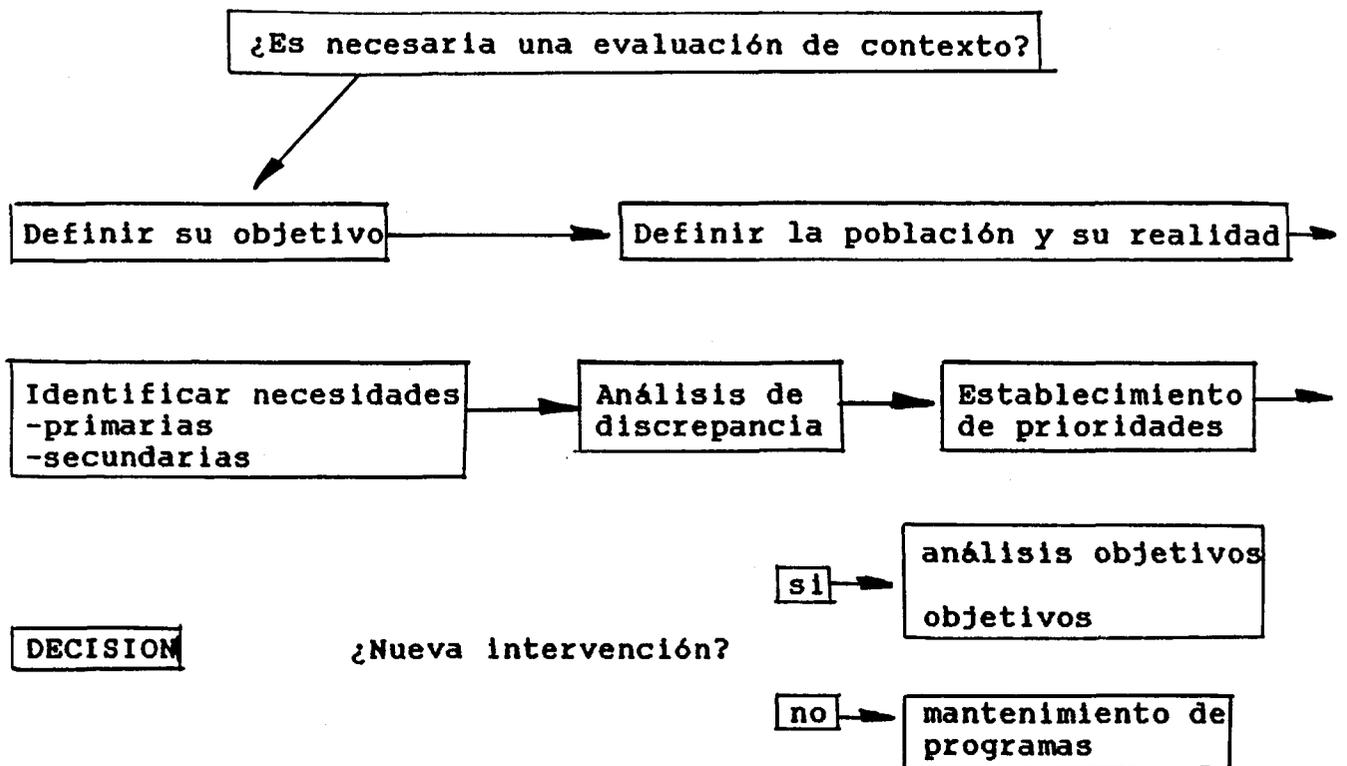
a) Nuestro modelo teórico de valoración de necesidades

El modelo de valoración de necesidades que proponemos consiste en la identificación de las necesidades primarias y de las necesidades secundarias. Las primarias se refieren a las discrepancias entre la condición observada y la aceptable y las secundarias a las discrepancias entre los recursos necesarios para satisfacer las necesidades primarias y las oportunidades o recursos reales.

En nuestro modelo consideramos los siguientes pasos:

- necesidad de una evaluación de contexto
- definición del objetivo y propósito de la evaluación de contexto
- identificación de la población objeto de su estudio
- identificación de la realidad de dicha población
- identificación de las necesidades primarias
- identificación de las necesidades secundarias
- análisis de discrepancia
- establecimiento de las prioridades de las necesidades
- decisión de una posible intervención
- establecimiento de los objetivos de esta intervención.

Estos puntos quedan englobados en el siguiente esquema:



b) Aplicación de nuestro modelo

Vamos a explicar el modelo teórico descrito anteriormente en el campo que nos interesa: los hermanos de los disminuidos mentales.

Como punto de partida, creemos que es necesaria una evaluación del contexto de los hermanos de los disminuidos mentales ya que en nuestro entorno no se ha realizado ninguna valoración de necesidades y existe una sensibilidad general por parte de los profesionales hacia este grupo de sujetos y sus problemas.

El objetivo de esta evaluación es descubrir si los hermanos de los disminuidos mentales tienen problemas de adaptación. Para ello, analizaremos la realidad de los hermanos; es decir el contexto en el cual viven, descubriendo las necesidades y los recursos de esta población, dos conceptos definidos por nosotros de la siguiente forma. Las necesidades vienen determinadas desde un punto de vista psicológico por el proceso de evaluación que realiza el individuo sobre las restricciones y las carestías que le provoca un acontecimiento o situación dada, en nuestro caso, la presencia del disminuido mental en la vida de los hermanos. Los recursos indican los esfuerzos de la persona para poder satisfacer las necesidades, es decir superar las restricciones y las demandas. Las necesidades corresponden a las necesidades primarias y los recursos a las necesidades secundarias. Ambas deben identificarse tanto en la realidad de los hermanos, estado observado, como en la realidad deseable, estado aceptable, para

realizar el análisis de discrepancia surgiendo así la necesidad propiamente. Esta necesidad es definida, pues, por la discrepancia que existe entre un estado observado o presente y un estado aceptable o deseable. Una vez obtenidas las necesidades primarias y secundarias, deberemos establecer unas prioridades que nos llevarán a la consecución del objetivo de nuestra evaluación: la decisión sobre algún tipo de intervención. Si se decide alguna intervención, todo este proceso nos habrá llevado al planteamiento de un programa para hermanos y de algún recurso fácil de manejar que no necesite la presencia de un profesional.

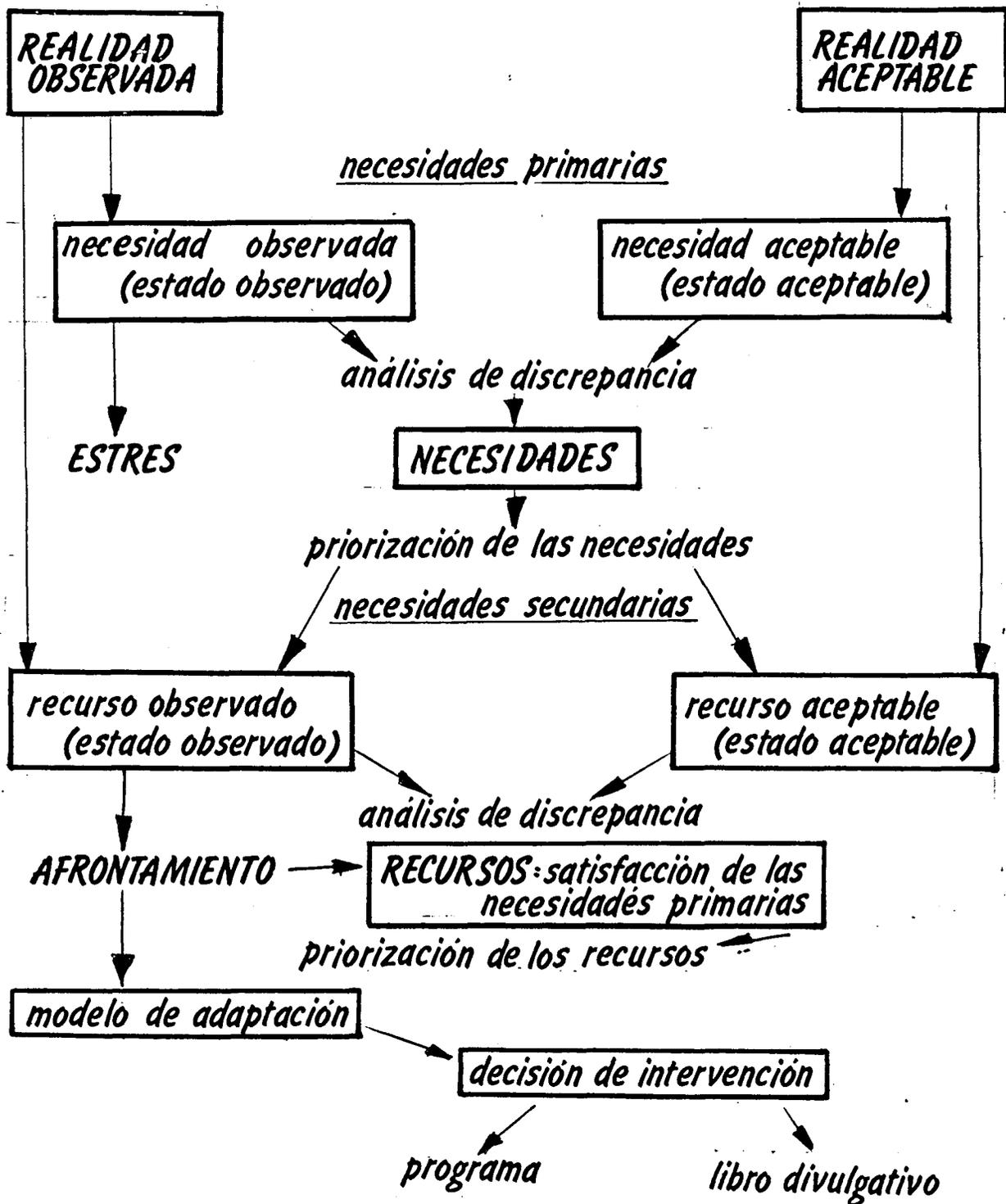
Este modelo de valoración de necesidades que proponemos nos sirve a su vez, para describir el modelo de adaptación de los hermanos de los disminuidos mentales, integrando la teoría del estrés y del afrontamiento tal como las hemos planteado en el capítulo 8. La necesidad primaria, necesidad observada, puede equivaler al concepto de estrés, puesto que ambos términos dependen de la evaluación o de la percepción psicológica de la dificultad que realiza el hermano de su relación con el entorno, en este caso el disminuido mental. Estas interpretaciones difieren puesto que cada persona es distinta en cuanto a su sensibilidad y vulnerabilidad a los acontecimientos. La necesidad secundaria, recurso observado, puede equipararse al concepto de afrontamiento. El recurso es la oportunidad de poder satisfacer la necesidad primaria y el afrontamiento es el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas por el individuo como excesivas.

En la página siguiente, exponemos mediante un esquema el modelo de nuestra valoración de necesidades.

3.2.2. Diseño de la evaluación de contexto o valoración de necesidades

Para que nuestra evaluación de contexto sea fácil de seguir y se pueda ver su objetivo: necesidad de implantación de una alternativa, analizaremos conjuntamente los datos que debemos recoger, las fuentes que suministrarán estos datos y la metodología a utilizar que en nuestro caso es ecléctica: cuantitativa y cualitativa. Por lo tanto, el diseño de nuestra evaluación de contexto requiere unos datos, unas fuentes de opinión para obtener estos datos y los métodos de recogida de esta información.

Siguiendo nuestro modelo, primero intentaremos identificar y analizar la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales acudiendo a los padres y a los propios hermanos con unos cuestionarios y a éstos últimos entrevistándoles, también, en profundidad para conocer los aspectos que enmarcan este subsistema familiar en la línea conceptual que hemos establecido: interacción fraterna, estructura familiar y funciones. Después, pasaremos al análisis de las necesidades primarias y secundarias, teniendo en cuenta esta realidad ya que de ella también hemos extraído estas necesidades.

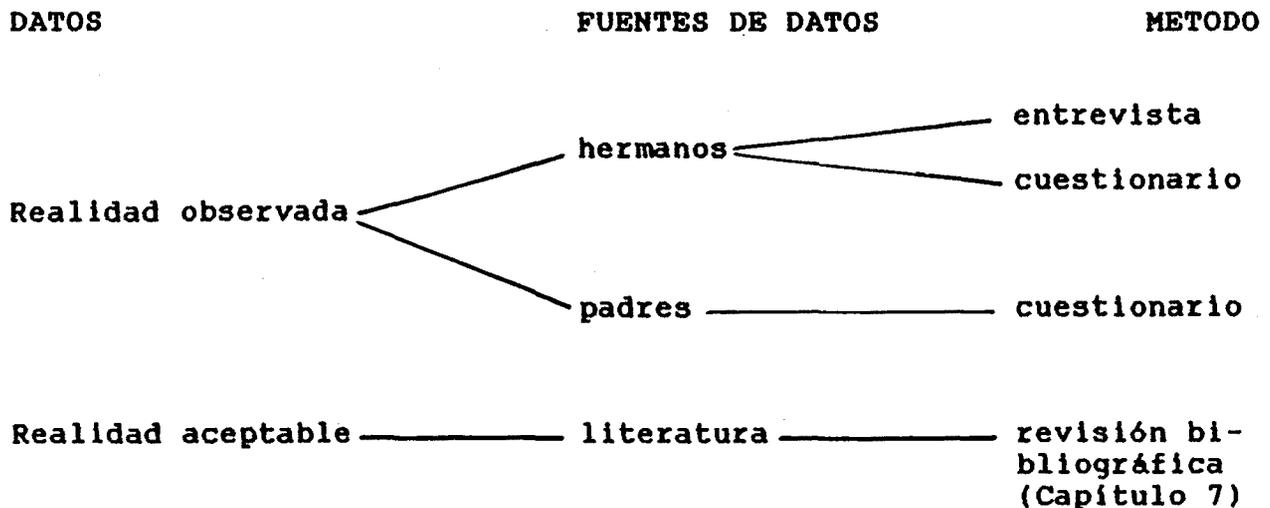


Las necesidades primarias se refieren a las necesidades propiamente de los hermanos; es decir a la discrepancia existente entre la condición actual o observada y la condición deseada o aceptable descrita por los profesionales y la literatura.

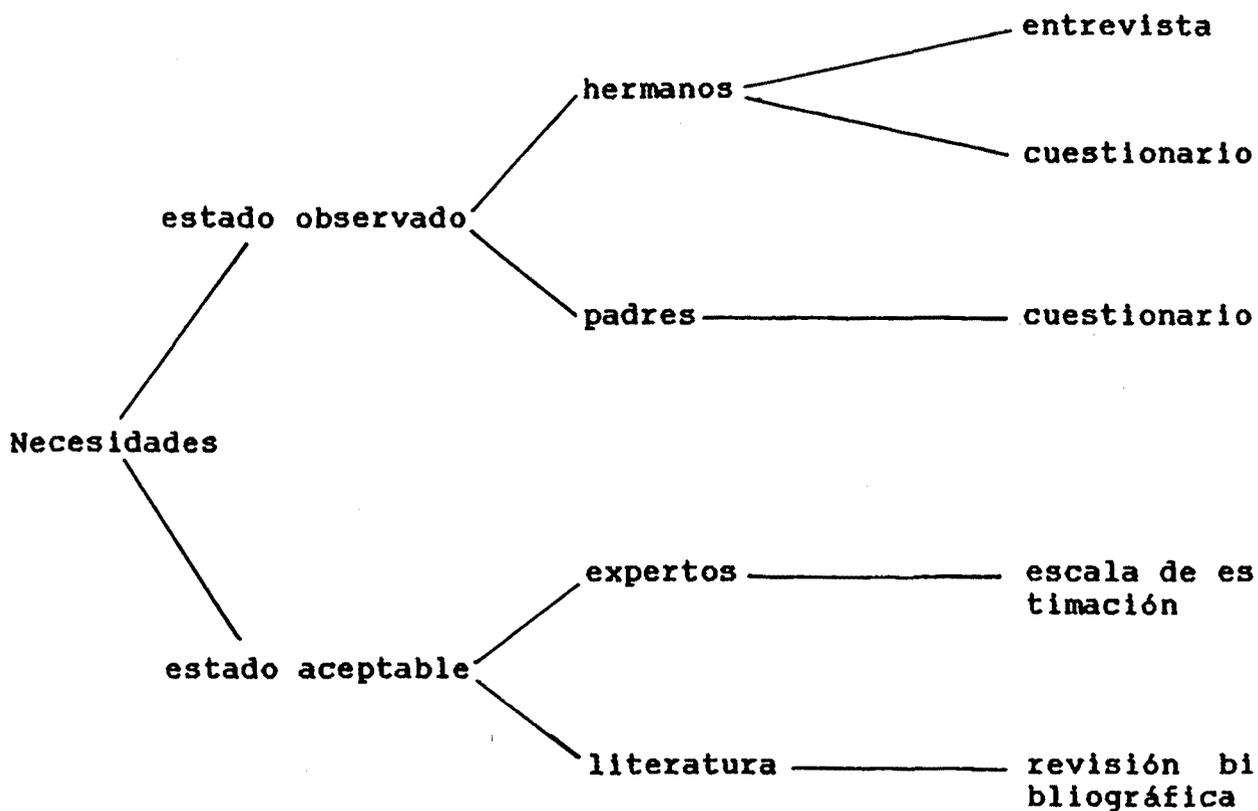
El problema que prioritariamente se plantea es cómo valorar el estado aceptable o deseable de estas condiciones. Ya que cualquier criterio que utilicemos será relativo, nos basaremos en la literatura y en la opinión de los expertos para establecer este estado aceptable. Una vez determinados el estado observado y el estado aceptable, analizaremos las discrepancias existentes entre estos dos estados mediante una comparación para pasar seguidamente a su priorización.

Las necesidades secundarias se refieren a las oportunidades de satisfacción de las necesidades primarias. Valoraremos estas necesidades secundarias mediante una comparación entre los recursos observados y los aceptables para poder satisfacer las necesidades primarias. Los recursos aceptables surgirán después del análisis de las necesidades primarias. Los recursos observados son los que tienen o utilizan los hermanos para satisfacer las necesidades primarias ya que como hemos podido apreciar, muchos de ellos se adaptan satisfactoriamente sin necesidad de una alternativa. Después realizaremos el análisis de discrepancia y la priorización.

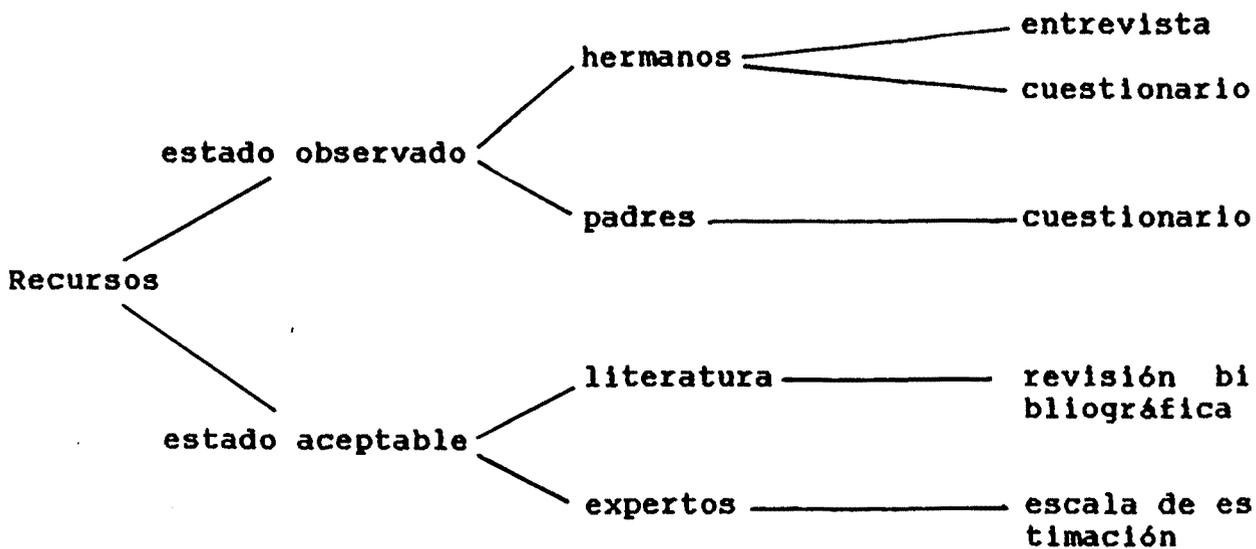
El esquema que proponemos a continuación enmarca nuestro diseño.



NECESIDADES PRIMARIAS



NECESIDADES SECUNDARIAS



3.2.3. Decisión de intervención

Cuando se hayan elaborado los instrumentos, recogido y analizado los datos, deberemos priorizar las necesidades y decidir si implantamos un nuevo programa y/o establecemos otras alternativas. Mediante el análisis de discrepancia realizado a través de un método comparativo, estableceremos las prioridades de dichas necesidades primarias y secundarias. En el capítulo 13, explicaremos la realización del análisis de discrepancia y los criterios escogidos para la priorización.

Todo este proceso nos llevará a la decisión de la implantación de algún tipo de intervención. Para establecer lo más adecuadamente posible los objetivos de esta intervención, utilizaremos todos los resultados obtenidos del análisis de necesidades y criticaremos los objetivos de otras intervenciones que conocemos. Veremos que se nos presentan dos alternativas de intervención: un programa y un recurso como un folleto o libro informativo.

4. CONCLUSION

El modelo de evaluación que hemos escogido para realizar nuestro estudio es uno de los modelos que actualmente se utiliza más, posiblemente porque la secuenciación de sus etapas permite poder elaborar y evaluar un programa en toda su amplitud teniendo en cuenta tanto la valoración de las necesidades como la evaluación de la propia planificación del programa. Por otra parte, este modelo también permite empezar la evaluación en una etapa y no realizar todo el proceso completo o poder escoger la fase que se necesite para la evaluación en concreto.

Somos conscientes que la aplicación de la primera fase nos comportará bastantes problemas, pues a diferencia de los Estados Unidos, no tenemos la posibilidad de concertar a todo un equipo evaluatvio que asuma los distintos papeles examinados anteriormente, sino que una sola persona deberá realizar todos los pasos la evaluación con todos sus procesos: elaboración de los instrumentos, recogida de datos, análisis de datos. Esto puede conllevar, lógicamente algunos errores que intentaremos subsanar.

La exposición del modelo y su aplicación en nuestro estudio que hemos venido analizando es sóloamente el planteamiento general de la evaluación que realizamos con el apoyo teórico existente. En los próximos capítulos se desarrollarán todas las partes de la evaluación que hemos expuesto hasta aquí.

E) METODOLOGIA DE LA EVALUACION

En el capítulo anterior en el cual planteamos metodológicamente nuestra investigación evaluativa hemos hecho referencia constante a los objetivos de la evaluación que han quedado plasmados en el diseño de un modelo de evaluación. De las cuatro partes que consta dicho modelo, nuestro trabajo se centra en la primera: evaluación de contexto.

Los dos capítulos que componen este apartado metodológico se refieren a los métodos de recogida de datos y al análisis de dichos datos.

La determinación de la metodología nos viene dada por el tipo de instrumentos de recogida de datos que utilizamos. Nuestra metodología será por lo tanto ecléctica, tanto cualitativa como cuantitativa a pesar de los detractores en contra de alguna de las dos metodologías. No obstante, Witkin (1984) en su libro sobre valoración de necesidades, apenas plantea esta polémica y sugiere métodos de recogida y análisis de datos tanto cualitativos como cuantitativos. Parece ser que el criterio que se va imponiendo para seleccionar una metodología u otra es el de su utilidad.

CAPITULO 12. METODOS DE RECOGIDA DE DATOS

Este capítulo que vamos a desarrollar se enmarca dentro del punto del proceso evaluativo denominado diseño. En este apartado se deciden los métodos que se utilizarán en función del tipo de información que se desee obtener y de las fuentes de estos datos.

Como hemos indicado en el capítulo anterior, una evaluación de contexto o valoración de necesidades incluye el tipo de información, las fuentes de opinión y los métodos de obtención de datos. Así pues, analizaremos los métodos de recogida de información para los datos: necesidades, problemas, oportunidades y objetivos de nuestra evaluación de contexto de los hermanos de los disminuidos mentales. Previamente, siguiendo el modelo de valoración de necesidades que hemos elaborado, hemos descrito la necesidad de esta evaluación, su objetivo y su población para poder definir su realidad y sus necesidades tanto primarias como secundarias.

En el apartado 3.2.2. diseño de la evaluación de contexto del capítulo 11, hemos anotado los métodos de recogida de datos que utilizaremos: entrevista en profundidad, cuestionarios, prueba diagnóstica... Seguidamente, en este capítulo, analizaremos estos instrumentos indicando su elaboración. Para ello, seguiremos el mismo esquema para todos los instrumentos: fuentes bibliográficas, objetivos y elección del instrumento, aspectos técnicos, elaboración y selección de la muestra y ejecución. Entre los aspectos técnicos de cualquier método de recogida de datos abordaremos la validez y la fiabilidad del instrumento que no es lo mismo que la validez y la fiabilidad del método de análisis de los datos aunque ambos aspectos están relacionados. La validez de un instrumento es el grado en que mide lo que pretende medir y la fiabilidad se refiere al grado de consistencia del propio instrumento.

Como indica Witkin (1984), la mayoría de los estudios de necesidades utilizan los métodos de encuesta como la entrevista y el cuestionario para describir la situación a evaluar. Estos instrumentos preguntan directamente sobre la experiencia personal y las reacciones del propio individuo entrevistado. Al mismo tiempo, estos instrumentos recogen las opiniones sobre el estatus y el estandar o condición observada y aceptada a nivel de necesidades primarias y secundarias.

Todos los instrumentos presentados y elaborados se pueden consultar en el primer anexo de nuestro trabajo.

1. ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

La revisión de la bibliografía tanto a nivel conceptual como de investigación queda reflejada en el capítulo 7: "Los hermanos de los disminuidos mentales" y el capítulo 10: "Intervención en el subsistema de los hermanos". El planteamiento sistémico que hemos seguido, bastante innovador en este tema, nos ha ayudado a clarificar el objetivo de nuestra investigación y la elección de la entrevista en profundidad como instrumento de recogida de datos.

1.1. Fuentes bibliográficas: revisión metodológica

Una de las críticas más generales a las investigaciones sobre los hermanos de los disminuidos mentales es que la mayoría de los estudios hasta la década de los 80 utiliza a los padres para recoger los datos (Farber, 1960; Adams, 1965; Barsch, 1968; Gath, 1972, 73, 74; Kew, 1975; Breslau, Weitzman y Messenger, 1981; Breslau, 1982, 1987; Gath y Gumley, 1987). Por lo tanto, los criterios de adaptación de los hermanos son valorados por los padres y no por los propios afectados. Para subsanar este defecto metodológico, otras investigaciones se han centrado en las respuestas que dan los hermanos a cuestionarios, entrevistas, escalas de actitudes, tests... (Graliker, Fishler y Koch, 1962; Schreiber y Feeley, 1965; Grossman, 1972; Cleveland y Miller, 1977; Lipner, 1982; McConachie y Domb, 1983; Zetlin, 1986). La crítica a estos estudios se refiere al hecho que la mayor parte de la participación de los hermanos es voluntaria siendo sus respuestas más positivas que negativas. Se introduciría así un sesgo en la población. Para paliar este efecto, algunos autores utilizan a los padres y a los hermanos para recoger los datos, abarcando así a los hermanos que tienen una experiencia no beneficiosa (Levin, 1979; McHale, Sloan y Simeonsson, 1986; Lobato y otros, 1987; Stoneman y otros, 1988).

1.1.1. Metodología cuantitativa

Casi todas las investigaciones citadas utilizan la metodología cuantitativa y las críticas que hemos introducido, se han hecho desde este punto de vista. Aunque esta metodología es la que ha predominado en la literatura sobre los hermanos de los disminuidos mentales podemos indicar ciertas críticas. Van Dalen y Meyer (1983) exponen varias diferencias entre las ciencias sociales y las ciencias de la naturaleza aplicables a nuestro tema:

a) Complejidad del objeto

Las ciencias naturales explican de manera parcial los fenómenos sociales. La mayoría de los trabajos sobre los hermanos de los disminuidos mentales se han centrado casi exclusivamente

en el aspecto negativo de la presencia de este sujeto en la familia a través de tests que miden una maladaptación o han hecho hincapié en aspectos parciales de esta relación como la autopercepción, la autoestima, la empatía... Estos estudios no tienen en cuenta aspectos significativos de esta relación: ¿Cómo reaccionan los padres cuando los hermanos están juntos? ¿Por qué el hermano normal rechaza o sobreprotege al disminuido?

Vemos así que en la relación fraterna intervienen multitud de variables y el enfoque de nuestra investigación evaluativa tiene que acercarse a la visión holística de esta interacción.

b) Posibilidades de observación

La observación directa es más difícil para el científico social por la naturaleza del propio objeto, en nuestro caso, el objeto es la dinámica de la relación que se establece entre un hermano normal y un hermano disminuido mental. No podemos observar una y otra vez la misma dinámica en las mismas condiciones. Los fenómenos sociales del pasado impiden la observación directa y reiterada.

Algunos factores sociales como las preferencias, opciones, sentimientos, motivaciones, ideales no son accesibles al examen directo. Nuestra investigación pretende captar el psiquismo más profundo de los hermanos y sus necesidades.

c) Imposibilidad de reproducir el objeto

Los fenómenos sociales son más difíciles de reproducir que los fenómenos naturales. Muchas veces, los problemas sociales dependen de hechos muy particulares o temporales, de acontecimientos que no vuelven a producirse exactamente de la misma manera. El fenómeno social al tener un carácter único e irrepetible tiene que comprenderse en su totalidad.

La relación fraterna positiva o negativa depende muchas veces de situaciones familiares irrepetibles, de los diferentes estadios de adaptación de los padres y de los hermanos, del ciclo vital familiar, de las necesidades de cada uno de los miembros, de sus sentimientos, de la percepción de la disminución... Queremos con nuestro estudio comprender la totalidad de esta interacción.

1.1.2. Metodología cualitativa

En esta última década, algunos estudios se han decantado hacia la metodología cualitativa utilizando la entrevista (McConachie y Domb, 1983; McHale, Sloan y Simeonsson, 1986) y la observación (Abramovitch y otros, 1987; Stoneman y otros, 1987; Stoneman y otros, 1988) como instrumentos para la recogida de datos. McConachie y Domb (1983) indican que los futuros estudios

deberían entrevistar con más profundidad a los hermanos para conocer sus sentimientos, pensamientos, las dificultades a las que se enfrentan, su adaptación y el tipo de ayuda que creen necesitar o que han necesitado.

Taylor y Bogdan (1986) señalan las características de la metodología cualitativa: la perspectiva de cualquier investigación es holística, la comprensión de los fenómenos se realiza dentro de su marco de referencia y permite ir más allá de lo observable y cuantificable pues se estudian las intenciones, las motivaciones, los sentimientos...

La crítica a este tipo de metodología es que se ha abandonado la pretensión de llegar a generalizaciones acerca del comportamiento cuando el objetivo de la ciencia social es llegar a elaborar un marco conceptual para formular una ciencia general del comportamiento.

1.2. Tipo de datos y elección del instrumento

Después de la revisión bibliográfica y metodológica y del planteamiento de la evaluación de contexto, uno de los datos primordiales de nuestra investigación evaluativa ha quedado más delimitado: la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales. Como hemos visto, los estudios analizan aspectos puntuales de la relación fraterna y se alejan de la perspectiva holística. Sin embargo, para poder entender la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales, deberíamos abordarla desde este punto de vista. Por lo tanto, nuestro trabajo pretende describir y comprender la realidad de estos individuos, sus reacciones, sentimientos, pensamientos, valores que pueden estar influenciados por la presencia del hermano con necesidades especiales en el contexto familiar. Un segundo dato que pretendemos recoger con la evaluación de contexto son las necesidades primarias de estos hermanos que han estado siempre supeditadas a las de los padres.

Así, nuestro estudio, también quiere conocer y comprender estas necesidades primarias de los hermanos de los disminuidos mentales para poder más tarde decidir sobre algún tipo de intervención. Finalmente, el tercer dato que nos interesa se refiere a los recursos propios que tienen los hermanos para solucionar sus problemas y satisfacer sus necesidades sin tener que recurrir a ayudas externas. Nos interesa también poder discriminar a través de esta realidad, el modelo de adaptación de los hermanos .

Para poder llegar a este tipo de información y después de las críticas a las metodologías, creemos que el instrumento más adecuado para recoger los datos que nos proponemos es la entrevista en profundidad. Para Taylor y Bogdan (1986, p:101): "Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o

situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras". Estos autores indican algunas situaciones que parecen especialmente adecuadas para utilizar la entrevista en profundidad. Vamos a citar las que son relevantes para nuestra investigación: cuando se quiere estudiar fenómenos del pasado o no se puede acceder a un particular tipo de escenario y cuando se quiere comprender y esclarecer la experiencia humana subjetiva.

La modalidad de entrevista en profundidad escogida es la entrevista estructurada abierta en la que las preguntas y su secuencia están predeterminadas pero no las respuestas. El sujeto se expresa en su propio lenguaje e interpreta con su propia forma de pensar su realidad.

Este instrumento, la entrevista en profundidad estructurada abierta dirigida a los hermanos de los disminuidos mentales, facilita la creación de un clima adecuado y de empatía que favorece el diálogo entre el hermano y el entrevistador para conocer de una forma profunda la realidad en la que está inmerso el entrevistado y sus necesidades primarias, más concretamente el estado observado de las necesidades y de los problemas.

1.3. Aspectos técnicos de la entrevista en profundidad

Al realizar una entrevista en profundidad hemos de tener en cuenta distintos aspectos básicos (Taylor y Bogdan, 1986): contenido, creación de un clima amistoso y espontáneo, formulación de las preguntas, obtención de las respuestas, registro de éstas y su análisis.

1.3.1. Diseño de la entrevista en profundidad

a) Contenido

En general, en una entrevista en profundidad se utiliza el tipo de preguntas abiertas, aunque también pueden utilizarse preguntas cerradas o semiabiertas. Estos dos tipos de preguntas, sin embargo, limitan las respuestas. Patton (1987) describe el tipo de preguntas abiertas que se pueden plantear en una entrevista en profundidad: experiencia y comportamiento; creencias y opiniones; sensaciones, emociones y sentimientos; conocimiento; sensoriales; características personales, contextuales, demográficas; temporalidad; comparativas; evocación de hechos pasados y de comportamientos pasados; reacciones afectivas; causa-efecto; condicionales; indagaciones.

Patton (1987) indica que en el inicio de la entrevista son adecuadas preguntas de fácil respuesta, que no se presten a controversia y a poder ser que se centren en comportamientos, actividades y experiencias del presente. Después se pueden abordar las interpretaciones, opiniones y sentimientos de los comportamientos y acciones anteriormente descritos. Se debe reducir al mínimo las preguntas demográficas y es aconsejable

intercalarlas durante el transcurso de la entrevista. Lógicamente, al principio de la entrevista, necesitaremos unos datos mínimos del ambiente del entrevistado para dar sentido y coherencia al resto de la entrevista.

b)Clima adecuado

En las entrevistas, los entrevistadores establecen un "rapport" entre el entrevistador y el entrevistado y se desarrolla una comprensión de las experiencias y perspectivas del informante. El contacto directo y personal facilita la creación de un clima de empatía y de diálogo y de comunicación y permite conocer a la gente lo suficientemente bien para comprender lo que quiere decir.

Según Taylor y Bogdan (1986) para poder establecer esta atmósfera propicia para la entrevista es necesario incluir:
-una explicación del propósito y objetivos de la investigación con los motivos e intenciones del investigador
-la naturaleza anónima y confidencial de la entrevista.

c)Formulación de las preguntas

La redacción de las preguntas debe ser clara y de fácil comprensión, que no de lugar a respuestas que no estén de acuerdo con los objetivos previstos. Es aconsejable adaptar el lenguaje al del entrevistado y las preguntas a su nivel de información.

En cada formulación de cada pregunta debe existir una sola idea y las preguntas deberían estar ordenadas según una secuencia lógica. Para focalizar la entrevista, podemos utilizar ciertas técnicas como la del "embudo".

d)Obtención de las respuestas

Patton (1987) resalta varias consideraciones para obtener las respuestas. Las más importantes son la formulación de preguntas realmente abiertas y únicas, la profundización en las respuestas, el apoyo y el reconocimiento del entrevistador hacia el entrevistado, la neutralidad del entrevistador y el control de la entrevista que se puede mantener sabiendo qué es lo que queremos averiguar, formulando las preguntas adecuadas para obtener la información, facilitando un apropiado feedback verbal y no verbal y resumiendo el contenido y el significado de las respuestas.

e) Registro de los datos

La grabación de la entrevista con un magnetofón mantiene el tono de la conversación y aunque puede modificar lo que dice el entrevistado en el inicio de la entrevista, permite poder recoger más información que la toma de notas y el recurrir a la memoria.

Según Taylor y Bogdan (1986), el entrevistado es consciente de que el entrevistador está realizando una investigación. Por lo tanto, como ya sabe que sus palabras serán analizadas, probablemente no se preocupará por el grabador. Por otro lado, el entrevistador cuenta con un tiempo para que el entrevistado se relaje y se acostumbre al magnetofón. En todo caso, no se deben grabar las entrevistas si el entrevistado se siente realmente incómodo. Es aconsejable utilizar un aparato pequeño y a poder ser, se debería colocar fuera de la visión del entrevistado para que la coacción sea todavía menor. Estos autores recomiendan la utilización de cassettes de larga duración para que no sea necesario interrumpir la conversación con frecuencia.

1.3.2. Validez y fiabilidad de la entrevista

Como con cualquier tipo de instrumento, debemos asegurar la validez y la fiabilidad de la entrevista.

Bisquerra (1989) indica que la validez aparente es la más utilizada. Este tipo de validez es el grado según el cual una medida parece medir lo que pretende medir. Por lo tanto, para obtener una validez aparente debemos evitar los errores y ser cautos en la recogida de datos verdaderos y aplicar rigurosamente todas las reglas del diseño de la entrevista. Otra medida que también debería tomarse para aumentar la validez, es revisar la entrevista después de realizarla: ver si es coherente, identificar ambigüedades y revisar la calidad de la información recibida. También puede utilizarse la validez de contenido si todo el proceso de la investigación se basa en el conocimiento profundo de la teoría y práctica del tema estudiado.

La fiabilidad de la entrevista se refiere a los resultados obtenidos con este instrumento y no a la propia entrevista siendo la fiabilidad una condición necesaria pero no suficiente de la validez. En consecuencia, si la entrevista es válida, podemos concluir que es fiable. De todos modos, Bisquerra (1989) propone el cálculo de fiabilidad entre codificadores mediante alguna medida de asociación como una forma adecuada de estimación.

En la construcción, elaboración y ejecución de nuestra entrevista hemos tenido en cuenta la validez aparente y la de contenido. Para la validez aparente, hemos observado cuidadosamente todas las etapas del diseño de la entrevista y la hemos probado para verificar si realmente las preguntas medían lo que pretendían medir; es decir preguntan lo que realmente queremos saber y conocer profundamente. Para la validez de contenido, hemos revisado, a nuestro juicio, exhaustivamente la

bibliografía sobre la realidad y las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales, hemos determinado los diferentes aspectos que inciden y provocan esta realidad y necesidades. Si consideramos así la validez de nuestra entrevista, debemos concluir que es fiable. No obstante, en el capítulo siguiente del análisis de los datos propondremos un cálculo de fiabilidad.

1.3.3. Análisis de contenido

La utilización de la entrevista y de las preguntas abiertas nos ofrece la posibilidad de disponer de un amplio material de datos verbales. Todos los datos que recojamos requerirán un tipo de tratamiento y el que hemos escogido es el análisis de contenido que nos ayudará a sistematizar el contenido de los mensajes.

Generalmente en nuestros días se utiliza la definición de Bardin (1977, p:43) para el análisis de contenido: "Es un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que buscan por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, obtener unos indicadores que permitan la inferencia de los conocimientos relativos a las condiciones de producción y recepción de estos mensajes".

Para poder analizar correctamente todo el contenido de las entrevistas, hemos de realizar primero un preanálisis y después la codificación y categorización.

a) Preanálisis

El primer paso consiste en la transcripción total de cada entrevista realizada para el análisis de la información. Una vez transcritas todas las entrevistas, les asignaremos un número de orden indicando el lugar, día y hora de su realización. Es aconsejable antes de iniciar la codificación hacer una lectura global de las entrevistas para poder determinar las unidades de registro y las de contexto.

b) Codificación y categorización

Una vez realizada la lectura global, el investigador tiene que intentar clasificar toda la información. La primera clasificación puede basarse en los apartados en los que está dividida la entrevista y en las diferentes preguntas que componen cada apartado. Se puede elaborar al mismo tiempo un primer código. Estos son los pasos que nosotros hemos seguido.

Para Taylor y Bogdan (1986), la codificación es un proceso sistemático de interpretar los datos e incluye la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones... Por lo tanto, la codificación consiste en clasificar en categorías los datos de las entrevistas para permitir una presentación de los resultados.

Para poder elaborar las categorías debemos determinar las unidades de análisis que son las de registro y las de contexto. Las unidades de registro más habitualmente utilizadas son la palabra, la frase o el tema siendo éste último el más utilizado pero también el más difícil de obtener unos resultados con gran fiabilidad. Por eso, cuando se escoge el tema como unidad de registro se utilizan indicadores y definiciones. La unidad de contexto, en los casos de la frase puede ser el tema y en el caso del tema puede ser la respuesta global bajo un mismo apartado de la entrevista.

En nuestra investigación, hemos elegido como unidad de registro el tema definido por Unrug (citado por Bardin, 1977) como "unidad de significación compleja, de longitud variable, su realidad no es de orden lingüístico sino de orden psicológico" y como unidad de contexto cada uno de los aspectos en que ha sido dividida la guía de la entrevista.

Muchas veces para poder clasificar las respuestas en categorías se elaboran previamente unas variables. Una variable puede dividirse en categorías y se pueden aplicar muchos sistemas de categorías para cada variable en particular.

Las categorías pueden elaborarse a priori sea por el propio investigador o sea utilizando algunos códigos existentes de tipo descriptivo y explicativo. También las categorías pueden realizarse a posteriori, una vez recogido todo el material. Estas tienen la ventaja que recogerán todo el contenido de la información.

Taylor y Bogdan (1986) presentan distintas sugerencias e indicaciones para la codificación: una vez que se han identificado las principales categorías de la codificación, repasarlas nuevamente; asignar un número o letra a cada categoría de codificación y con más de un símbolo se pueden indicar relaciones lógicas; los códigos se deben ajustar a los datos y no a la inversa. Estos autores también presentan la forma de separar los datos manualmente o con un programa de ordenador pero que no alcanza, según ellos, la perspicacia y la intuición del investigador en la interpretación de los datos. La reunión de los datos codificados pertenecientes a cada categoría se puede hacer manualmente: se recortan las transcripciones y se colocan los datos de cada categoría en sobres. En cada recorte se debe incluir una parte suficiente del contexto para entender la unidad de registro. Se debe conservar intacta una copia de todas las transcripciones.

Bisquerria (1989) explica que para identificar las categorías debe realizarse el preanálisis a partir del cual surgirán los principales temas contemplados. Las categorías que se propongan deben cubrir las áreas de contenido más importantes.

En el siguiente capítulo de análisis de datos, explicaremos como hemos realizado la codificación y la categorización, los procesos de validez y fiabilidad y los distintos métodos utilizados pues como indica Bisquerra (1989) en el análisis de datos se pueden aplicar el cálculo de frecuencias, tablas de contingencia, análisis discriminante, análisis de cluster... aunque nosotros solamente utilizaremos la estadística descriptiva puesto que ésta es la que responde mejor a nuestro juicio a los objetivos de la evaluación.

1.4.Elaboración de la entrevista

Una vez sabidos los datos que queremos recoger con la entrevista en profundidad, elaboramos las preguntas. En su elaboración, hemos tenido en cuenta las características técnicas que debe tener toda entrevista que hemos descrito anteriormente y los diferentes aspectos que conforman el vínculo entre un hermano normal y un hermano disminuído mental y las necesidades primarias y secundarias que tiene el hermano normal; extraídas de todo el bloque teórico.

La entrevista se ha estructurado en 4 grandes apartados:

1. Interacción fraterna
2. Estructura familiar
 - 2.1. Variaciones en las características de los miembros
 - 2.2. Variaciones en el estilo ideológico
3. Funciones familiares
 - 3.1. Funciones económicas
 - 3.2. Funciones de cuidado físico
 - 3.3. Funciones de descanso y recuperación
 - 3.4. Funciones de socialización
 - 3.5. Funciones de autodefinición
 - 3.6. Funciones de afectividad
 - 3.7. Funciones de orientación
 - 3.8. Funciones de educación
4. Necesidades e intervención
 - 4.1. Aspectos de la experiencia: problemas
 - 4.2. Necesidades
 - 4.3. Intervención en los hermanos y recursos propios
 - 4.4. Intervención de los hermanos en la familia

Estos apartados conforman los datos que recogeremos con la entrevista. El primer, segundo y tercer punto: interacción, estructura y función familiar se refieren a la realidad de los hermanos de los disminuídos mentales y el punto cuarto: necesidades e intervención engloba en sus apartados las necesidades primarias, estado observado de las necesidades y las secundarias: estado observado de los recursos. A través de todos los apartados surgirá el modelo de adaptación

El tipo de preguntas de nuestra entrevista se refiere principalmente a las experiencias, creencias, opiniones,

sentimientos, evocación de comportamientos pasados, causa-efecto e indagaciones. Las preguntas de carácter demográfico no quedan reflejadas en la entrevista pues las hemos ido abordando en el transcurso de la conversación en diferentes momentos según el desarrollo de la entrevista y quedarán más especificadas en el cuestionario de los padres. Estas preguntas incluyen la edad del entrevistado y la de todos los otros hermanos incluyendo el disminuido mental, su diagnóstico y su sexo. En algunas preguntas hemos utilizado la técnica del embudo para focalizar la cuestión. Para aumentar la riqueza de las respuestas en algunas cuestiones que nos interesaba profundizar, se han efectuado preguntas que favorecen una mayor aportación de detalles: "¿Cómo? ¿Por qué?"

Antes de llegar a la entrevista definitiva, hemos elaborado una primera que a medida que hemos entrevistado a los primeros hermanos se ha ido matizando: redacción y orden de las preguntas y hemos quitado algunas cuestiones por su ambigüedad o dificultad de contestación.

Después de entrevistar a 6 hermanos ha quedado elaborada la entrevista en profundidad tal y como se ha pasado al resto de los hermanos.

1.5. Selección de los entrevistados y ejecución de la entrevista

1.5.1. Selección de la muestra

Según Taylor y Bogdan (1986), las entrevistas cualitativas requieren un diseño flexible de la investigación y no se especifica a priori ni el número ni el tipo de personas a entrevistar. Se empieza la investigación con una idea general sobre las personas a entrevistar y el modo de encontrarlas. La forma de constituir una muestra es variada: conocer algunos entrevistados potenciales y lograr que éstos nos presenten a otros; averiguación con amigos, parientes y contactos personales; la aproximación a organizaciones y organismos; la publicidad.

En nuestra investigación sobre los hermanos de los disminuidos mentales, hemos utilizado varias técnicas para encontrar a los hermanos: la solicitud a los amigos y alumnos de la facultad información sobre hermanos, toma de contacto con centros de educación especial, esplais, centros de diagnóstico y de estimulación temprana y asociaciones de padres. De esta forma, hemos conseguido 20 hermanos de niños con necesidades especiales. Los dos únicos criterios para seleccionar esta muestra han sido ser hermano de un niño disminuido mental y tener como mínimo 14 años para poder contestar a las preguntas de la entrevista en profundidad. De estos 20 hermanos, los 5 primeros con los que contactamos formaron la submuestra para probar la entrevista en profundidad, quedando así la muestra compuesta por 15 hermanos. (Hemos de resaltar la dificultad de encontrar y establecer contacto con los hermanos)

La pregunta obvia que surge en la selección de la muestra es: ¿Cuántas entrevistas necesitamos?. Taylor y Bogdan (1986) indican que el número de casos carece relativamente de importancia ya que lo importante es el potencial de cada caso. Se debe diversificar las entrevistas hasta obtener todo el abanico de perspectivas de las personas que queremos investigar. Se ha llegado a este punto cuando las entrevistas adicionales no producen ninguna comprensión del tema auténticamente nueva.

En nuestro caso, al llegar a la entrevista número ocho empezamos a entrever que la información que nos daba el hermano ya no era nueva sino que en entrevistas anteriores ya se había hablado del tema. A partir de aquí, todas las entrevistas que mantuvimos hasta llegar a la número catorce, repetían las respuestas, concluyendo entonces que ya habíamos abarcado todo el abanico posible de la realidad y de las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales.

1.5.2. Ejecución de la entrevista

a) Preparación de la entrevista

Antes de la realización de la entrevista, debemos tener en cuenta la toma de contacto y el contacto inicial con los entrevistados.

Hemos utilizado tres procedimientos distintos para la toma de contacto. El primero ha sido ponernos en contacto directo con el alumno o conocido que teniendo un hermano disminuido mental se ha ofrecido para colaborar en nuestra investigación. El segundo ha consistido en establecer un contacto previo entre la persona que nos había facilitado la información del hermano y el propio hermano. La persona intermediaria ha solicitado al hermano la posibilidad de participar en una investigación cuyo objetivo es conocer la realidad de los hermanos de los niños disminuidos mentales. El tercer procedimiento es similar al segundo con la diferencia que el intermediario es una institución. Hemos aprovechado la carta de presentación que junto con la escala de estimación sobre necesidades hemos enviado a varias instituciones para pedir su colaboración en la búsqueda de hermanos de disminuidos mentales mayores de 14 años para pasarles el cuestionario. Al final de dicho cuestionario, pedimos al hermano su colaboración en un estudio más amplio enviándonos su número de teléfono para podernos poner en contacto. Algunas instituciones nos han dado las direcciones de los hermanos mientras que la mayoría se han encargado ellas mismas de repartir y recoger los cuestionarios. Una vez establecido este primer contacto, el siguiente ha consistido en una llamada telefónica para concertar la entrevista en el lugar, día y hora que los hermanos han elegido.

El contacto inicial empieza con la presentación del entrevistador, aunque ya se hubiese llevado a cabo por teléfono anteriormente, el entrevistador se identifica con su nombre y verifica verbalmente el nombre del hermano. Después se explica el objetivo general de la entrevista, se valoran las aportaciones de los hermanos, se indica el carácter confidencial y anónimo de las entrevistas y se pide la autorización para poder utilizar el magnetofón. A continuación transcribimos el protocolo que hemos utilizado:

"Gracias por tu colaboración en el estudio. Lo que pretendemos con este estudio es conocer cómo los hermanos viven el hecho de tener que compartir unos años de sus vidas con un hermano disminuido mental y qué tipo de ayuda les ha faltado para comprender mejor toda la problemática de la disminución y lo que implica en sus vidas. Deseamos poder ofrecer toda esta información a los profesionales para que en el futuro os tengan en cuenta.

Me gustaría grabar la entrevista para que nuestra conversación fuese más fluida y así no omitir nada pues si tomo apuntes probablemente me olvide de alguna cosa importante que digas o incluso puedo cambiar el significado de tus palabras. Toda la entrevista será completamente confidencial y anónima. Gracias. ¿Quieres saber alguna cosa más?"

Algunas de las preguntas que han surgido ha sido el por qué de mi interés por este tema. La respuesta es muy sencilla: "yo también tengo una hermana disminuida mental y siempre he pensado que ella ha influido de una forma especial en mi vida". Si este tema no ha sido comentado por los hermanos antes de empezar la entrevista, lo he expuesto para que comprendiesen mi interés y motivación. Muchos hermanos al oír esta respuesta han cambiado de actitud pasando de una actitud de vigilancia y una cierta inquietud a una actitud relajada y de comprensión. A nuestro entender, el tener una experiencia similar ha sido en varios casos el detonador de una conversación fácil, agradable y llena de confidencias. Como explica Witkin (1984) si el entrevistado se puede identificar con el entrevistador, se obtienen unos resultados inmejorables. Por esta razón y por mi gran interés en el tema, todas las entrevistas han sido realizadas personalmente por mí.

Antes de empezar la entrevista, habíamos rotulado cada cassette con el nombre del entrevistado y nos habíamos asegurado que nuestro equipo, un magnetofón pequeño, funcionase correctamente para que la entrevista fuese audible durante la transcripción.

b) Desarrollo de la entrevista

Las entrevistas se han desarrollado bien en el despacho del investigador o en el domicilio del hermano según el deseo de éste. El lugar de la entrevista no tiene importancia siempre y cuando en el sitio escogido se pueda hablar sin interrupciones y el entrevistado se sienta relajado. Taylor y Bogdan (1986) indican que la entrevista se puede realizar en un bar o restaurante siempre y cuando quede garantizada la privacidad.

Después de esta fase inicial de toma de contacto, empezamos la entrevista preguntando el nombre del disminuido mental y su orden de nacimiento. La entrevista se desarrolla en el lenguaje del entrevistador, sea en catalán o en castellano. La entrevista estructurada abierta se ha conjugado en la práctica con la entrevista dirigida ya que muchas veces no se ha seguido el orden de las preguntas respetando la espontaneidad de los temas que han ido surgiendo.

Durante las entrevistas, hemos tenido en cuenta varios aspectos para que la atmósfera fuese la más adecuada siguiendo a Sierra Bravo (1979) y a Taylor y Bogdan (1986). Hemos ido tranquilizando al hermano no emitiendo ningún juicio negativo pero sí comunicando nuestra comprensión del hecho, sentimientos, experiencia reveladores. Hemos intentado que el entrevistado pueda opinar cualquier cosa sin que sienta que se le está juzgando. Por eso, algunas preguntas más comprometedoras, mantienen la neutralidad. Hemos también procurado que el hermano aporte todo tipo de información, suscitando y estimulando su interés y valorando y agradeciendo sus opiniones: "hemos llegado más o menos a la mitad de la entrevista y hemos comentado aspectos muy interesantes". En algunas ocasiones, ha sido útil hablar sobre la experiencia del propio entrevistador. Durante las entrevistas, hemos ido indagando para clarificar ciertos aspectos que no quedaban del todo claro y más o menos, periódicamente, hemos ido resumiendo el contenido y el significado de las respuestas del hermano pidiendo su confirmación. Este aspecto sirve de control de la entrevista y es útil para comprobar las respuestas del entrevistado.

En la mayoría de las entrevistas, una primera pregunta ha provocado un relato del hermano, lo suficientemente amplio para englobar varias de las preguntas siguientes. El conocimiento de la entrevista nos ha ayudado a continuar normalmente con la conversación e ir siguiendo todos los temas hasta llegar al último donde dábamos por terminada la entrevista preguntando al hermano si quería añadir algún aspecto más.

Hemos realizado así, 20 entrevistas en profundidad a 20 hermanos de disminuidos mentales. La duración de las entrevistas ha oscilado más o menos alrededor de 1 hora y media.

2. CUESTIONARIOS

En este apartado del capítulo incluimos los dos cuestionarios que hemos utilizado en nuestra investigación evaluativa: uno dirigido a los hermanos y otro a los padres. A lo largo del desarrollo de este punto, siempre que podamos nos referiremos a los dos cuestionarios conjuntamente y cuando sea preciso ya los diferenciaremos.

2.1. Fuentes bibliográficas: crítica metodológica

No vamos a repetir aspectos ya citados y criticados en nuestro trabajo. Sin embargo, nos referiremos brevemente a los métodos de recogida de datos de los trabajos que versan sobre los hermanos de los disminuidos mentales y a la integración de la metodología cualitativa y cuantitativa.

2.1.1. Métodos de recogida de datos

En el capítulo 7 de "Los hermanos de los disminuidos mentales" hemos criticado los diversos métodos de recogida de datos utilizados en los distintos estudios. El instrumento más utilizado hasta la mitad de la década de los 80 ha sido el cuestionario introduciéndose entonces métodos más cualitativos como la entrevista o la observación.

Los cuestionarios se han utilizado con los hermanos para conocer su realidad (Graliker y col. 1962; Caldwell y Guze, 1968; Grossman, 1972; Cleveland y Miller, 1977; Lipner, 1982; McConachie y Domb, 1982; Zetlin, 1986) y con los padres para contrastar las opiniones y actitudes de sus hijos recogidos con este instrumento o simplemente porque a través de ellos se percibe la realidad y el contexto de los hermanos de los disminuidos mentales (Farber, 1960; Farber y Rychman, 1965; Gath, 1972,73; McConachie y Domb, 1983; McHale y col. 1986; Gath y Gumley, 1987).

Desde la metodología cualitativa, los cuestionarios presentan una serie de desventajas que ya hemos analizado y desde la metodología cuantitativa, estos instrumentos son muy utilizados en investigaciones sociológicas y educativas (Sierra Bravo, 1979) para abarcar una explicación generalizable de los aspectos subjetivos de los sujetos, de los hechos, de los fenómenos sociales... No entraremos en esta polémica discusión pues lo que nos interesa es la utilidad del cuestionario en nuestra investigación evaluativa. Esta utilidad está, en cierto modo, respaldada por la integración de los paradigmas, más concretamente la integración de la metodología cuantitativa y cualitativa.

2.1.2. Integración de metodologías

La investigación evaluativa que estamos llevando a cabo, se realiza desde una postura ecléctica, conjugando las aportaciones del paradigma positivista y naturalista referido principalmente a las respectivas metodologías. Estas dos modalidades de investigación son diferentes pero no son incompatibles aunque partan de supuestos epistemológicos y metodológicos distintos. Todos estos planteamientos han llevado hacia un paradigma para el cambio como único medio para resolver los problemas epistemológicos que se plantean en las ciencias de la educación. Este paradigma se basa en una visión dinámica de la realidad y en una aproximación interactiva a ésta, caracterizada por la interacción entre acción y reflexión.

Nuestra investigación se enmarca por lo tanto, en una postura ecléctica ya que el modelo que hemos escogido basado en la orientación de la decisión puede incluirse dentro de los modelos más susceptibles de complementariedad de metodologías. Así, aunque nuestro primer instrumento analizado pertenece más a la metodología cualitativa, introducimos el cuestionario utilizado en una metodología cuantitativa aunando así las ventajas de ambos métodos.

2.2. Tipo de datos y elección del instrumento

El instrumento elegido es el cuestionario, primero por su utilidad como medio de recogida de información a partir de muestras más amplias que la que pueden obtenerse por entrevistas personales y segundo por su confirmación de sujetos analizados.

Los cuestionarios que proponemos nos servirán para recoger los datos sobre la realidad y el estado observado de las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales. El cuestionario dirigido a los hermanos confirmará en parte estas necesidades y la realidad de los sujetos entrevistados. El cuestionario dirigido a los padres nos informará también de la realidad en la que están inmersos los hermanos pero desde la perspectiva de los progenitores, ampliando así los puntos de vista de dicha realidad.

Si por una parte los cuestionarios nos permiten confirmar distintos datos de los hermanos de los disminuidos mentales recogidos con la entrevista en profundidad, por otra parte, nos proporcionarán datos de una población de hermanos de disminuidos más amplia que la obtenida a través de nuestras entrevistas personales en profundidad, ya que como veremos en el punto 2.5. "Selección de la muestra y ejecución del cuestionario", este instrumento ha sido contestado por un mayor número de hermanos. Witkin (1984) afirma que el cuestionario es utilizado para recoger tanto las condiciones observadas como las aceptables aunque los diseños de una sola respuesta proporcionan una información insuficiente sobre las condiciones o estados estudiados. Este instrumento es adecuado cuando se comparan sus

datos con otros de otras fuentes, o corroboran la información recogida a través de otros métodos, como en nuestra investigación.

En resumen, los dos cuestionarios que elaboramos, uno dirigido a los hermanos y el otro a los padres nos confirmarán los datos sobre la realidad y el estado observado de las necesidades de los hermanos entrevistados en profundidad y sobre otros hermanos de una población más amplia que no hemos entrevistado.

2.3. Aspectos técnicos del cuestionario

La elaboración de los cuestionarios requiere seguir una técnica y unos requisitos.

2.3.1. Diseño de los cuestionarios

El diseño de los cuestionarios debe ser claro y sin ambigüedades y pasar por una serie de etapas.

a) Formulación de objetivos y determinación de las variables

Se debe empezar con una formulación de los objetivos que se pretenden cubrir, es decir de lo que se quiere saber por mediación de las preguntas. Después se puede pasar a una definición operativa de las variables objeto de estudio que nos servirá para determinar los puntos de información a obtener.

b) Tipo de preguntas

Sierra Bravo (1979) clasifica las preguntas del cuestionario según la contestación que admitan del encuestado, según la naturaleza del contenido de las preguntas y según su función en el cuestionario.

Según la contestación del encuestado, los tipos de respuesta más corrientes son abiertas o libres, cerradas o estructuradas y semicerradas o semiabiertas. Las preguntas abiertas solo contienen la pregunta y exigen que el encuestado conteste con sus propias palabras. Las preguntas cerradas contienen las respuestas que pueden ser de elección o de relleno. En las de elección, se elige una o varias de las alternativas presentadas distinguiendo entre dicotómicas, con tres alternativas o politómicas. En las de relleno el sujeto proporciona una respuesta que es susceptible de ser fácilmente categorizada. Finalmente, las preguntas semicerradas presentan preguntas cerradas con una alternativa abierta. Las respuestas pueden también ser escalas, por ejemplo muy de acuerdo, de acuerdo, indeciso, en desacuerdo, muy en desacuerdo. Otros dos tipos de respuestas que podemos encontrar son las respuestas de ordenación (ranking responses) y el

"checklist responses": entre varias alternativas categóricas seleccionar una.

Según el contenido de la pregunta, los tipos de preguntas pueden ser de identificación, de hecho, de acción, de información, de intención, de aspiraciones, de opinión, de expectativas ante el futuro y de motivaciones, creencias y actitudes. Las preguntas de identificación se refieren a las características del sujeto, las de hecho a acontecimientos concretos, las de acción a actividades del sujeto, las de información a los conocimientos del encuestado, las de intenciones a las intenciones y propósitos del sujeto, las de opinión al criterio o juicio del encuestado, las de expectativas ante el futuro a las perspectivas que presenta la realidad, las de aspiraciones a los deseos y anhelos ideales y las de motivaciones, creencias y actitudes quieren saber las razones y el por qué de las actividades, aficiones, opiniones... de los encuestados (Sierra Bravo, 1979).

Según la función que realizan en el cuestionario, las preguntas pueden ser de información, de filtro, de consistencia y baterías de preguntas. Las preguntas de información son las que inician el cuestionario y sirven para romper el hielo. Las preguntas de filtro son las que se realizan previamente a otra pregunta para eliminar posibles efectos en ésta. Algunas preguntas comprueban la consistencia de las respuestas mediante preguntas similares redactadas de distinta forma. Las preguntas batería son un conjunto de preguntas sobre la misma cuestión que se complementan y completan unas a otras, enfocando distintos aspectos de ella. Estas preguntas se suelen disponer en forma de preguntas embudo porque se empieza por aspectos generales para llegar a los más concretos y específicos.

c) Formulación de las preguntas

La formulación de la pregunta debe tratar de lograr la colaboración del sujeto. Por lo tanto, se deberían evitar las preguntas tendenciosas que induzcan a una sola respuesta, las preguntas demasiado cultas y complejas, las preguntas negativas y las preguntas embarazosas e indiscretas sin necesidad (Bisquerra, 1989). Sierra Bravo (1979) indica evitar el empleo de la interrogación por qué y las preguntas que contengan aclaraciones de su sentido.

Las preguntas deben estructurarse en torno a núcleos temáticos y pueden ser preguntas o afirmaciones. La redacción de éstas debe ser coherente y comprensible para todos los sujetos. Las alternativas incluidas en cada pregunta deben englobar las condiciones de categorización exhaustiva si abarca todos los casos que pueden darse y excluyentes si el sujeto no puede escoger como válidas dos respuestas.

d) Aspectos formales del cuestionario

Para conseguir unos buenos resultados con el cuestionario, éste debe cumplir unos requisitos mínimos. La apariencia del cuestionario debe ser atractiva, con las preguntas claras, simples y ordenadas de tal forma que el sujeto esté motivado para contestar. Las preguntas iniciales deben ser fáciles e interesantes para animar a continuar y las demás preguntas pueden ordenarse de forma jerárquica. Al final del cuestionario puede incluirse una nota dando las gracias por la amable colaboración y la solicitud de devolución del cuestionario lo antes posible. Las instrucciones para cumplimentar el cuestionario deben redactarse con claridad y esmero.

Para recoger esta información, el cuestionario puede enviarse por correo. Según Bisquerra (1989) las ventajas son la facilidad para llegar a amplias poblaciones, la garantía de la intimidad personal y la posibilidad de una reflexión y lectura tranquila de las preguntas. Los inconvenientes son la mortalidad experimental muy elevada ya que sólo se recuperan entre el 30 y el 50% de los cuestionarios enviados.

En los cuestionarios por correo debe incluirse una carta dirigida al encuestado solicitando su cooperación, explicando el propósito de la encuesta y agradeciendo la amable y desinteresada colaboración. En ella también se introducirá un sobre de calidad con el sello. Pasado cierto tiempo después de haber enviado el cuestionario, se puede enviar una carta de seguimiento recordando la solicitud de responder lo antes posible. Con esta carta de seguimiento puede aumentar en un 20% las respuestas. Según Sierra Bravo (1979), los cuestionarios no contestados implican que una parte de la población no está representada en la muestra introduciéndose un sesgo que no se puede remediar aumentando su tamaño. El único procedimiento válido para solucionar este problema son las cartas de seguimiento.

Finalmente, recordar que es indispensable realizar una prueba piloto antes de enviar el cuestionario definitivo.

2.3.2. Validez y fiabilidad del cuestionario

Es necesario verificar la validez y la fiabilidad del cuestionario. La validez se refiere a que las preguntas midan lo que realmente se pretende medir. Para verificarla, el único procedimiento seguro es comprobar que los resultados obtenidos se ajusten a la realidad y procurar reducir al mínimo los errores de todo tipo de cuestionario. La fiabilidad es la congruencia entre las respuestas a preguntas complementarias, es decir preguntas iguales formuladas de forma diferente a lo largo del cuestionario.

En la elaboración de nuestro cuestionario hemos procurado reducir al mínimo los errores de estos instrumentos siguiendo muy de cerca todos los puntos que debe incluir un buen diseño de los

cuestionarios. Para verificar que los resultados se ajusten a la realidad, los podremos comparar con los de la entrevista, comprobando así la validez del instrumento. Podremos también controlar por una parte la fiabilidad del cuestionario comparando sus respuestas con las de las entrevistas de los hermanos que hayan sido entrevistados en profundidad y por otra parte viendo la congruencia entre ciertas preguntas complementarias que se han ido introduciendo en el instrumento.

2.3.3. Análisis de los cuestionarios

En el análisis de los cuestionarios utilizaremos la estadística descriptiva, mediante el paquete de programa estadístico SPSS-PC.

2.4. Elaboración de los cuestionarios

En la elaboración de los cuestionarios hemos seguido las etapas y las características técnicas que debe incluir este método de recogida de datos.

2.4.1. Cuestionario para padres

Los objetivos generales de este cuestionario son conocer las características familiares, es decir todos los parámetros demográficos, la realidad de los hermanos y el modelo de adaptación según el punto de vista de los padres, primero para confirmar los datos recogidos mediante la entrevista en profundidad y segundo para ampliarlos con otra muestra y tener así un panorama más completo y amplio de nuestro tema: los hermanos de los disminuidos mentales.

Estos objetivos nos han determinado las variables del cuestionario que nos vienen ya dadas en parte por la entrevista en profundidad, proporcionándonos los puntos de información para elaborar la guía del cuestionario. Así, la estructura de este cuestionario con sus variables es la siguiente:

1. Características familiares

1.1. Datos del padre

Datos demográficos: edad, estudios

1.2. Datos de la madre

Datos demográficos: edad, estudios

1.3. Datos de los hijos

Datos demográficos: edad, sexo, estudios...

1.4. Datos del disminuido mental

Historial: centro al que ha asistido o asiste

2. Interacción fraterna
 - Relación entre los hermanos: insistencia de los padres para que los hijos jueguen juntos, tipo de relación
 - Juegos: peleas, comportamiento del disminuido...
3. Estructura familiar
 - 3.1. Variaciones en el estilo ideológico
 - Actitudes de los padres, sobreprotección
4. Funciones familiares
 - 4.1. Funciones económicas
 - Futuro
 - 4.2. Funciones de cuidado físico
 - Responsabilidad sobre el disminuido mental
 - Realización de tareas domésticas
 - 4.3. Funciones de descanso y recuperación
 - Oportunidades de dedicación de los padres
 - Oportunidades de ocio y tiempo libre
 - 4.4. Función de autodefinición
 - Exigencias a nivel escolar
 - 4.5. Función de orientación
 - Posibilidad de estudio del hermano normal
 - 4.5. Función de educación
 - Nivel y tipo de información sobre la deficiencia
5. Necesidades e intervención
 - 5.1. Aspectos de la experiencia
 - Experiencia positiva, negativa o ambivalente
 - 5.2. Necesidades
 - Falta de información
 - 5.3. Intervención
 - Tipo de posibilidades de intervención

Con estos apartados, creemos que recogeremos la información más pertinente e interesante sobre lo que piensan los padres de la relación entre sus hijos. El primer apartado agrupa todos los datos demográficos, el segundo, tercero y cuarto: interacción, estructura y función familiar se refieren a la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales desde la perspectiva de los padres y el quinto a ciertos aspectos de las necesidades primarias: el estado observado.

El tipo de preguntas utilizado es variado. Según la contestación de los padres tenemos preguntas abiertas, cerradas y semicerradas. En el apartado de características familiares, las preguntas son abiertas mientras que en los otros son cerradas exceptuando un par de carácter abierto y una semicerrada en el punto de interacción fraterna. En las preguntas cerradas, las respuestas son escalares ya que así forman categorías con grados de aceptación o rechazo. En relación a la naturaleza del contenido, el cuestionario está formado por preguntas de identificación, por preguntas de información sobre la relación fraterna de los hijos, algunas de intención, principalmente en el apartado de intervención y sobretodo por preguntas sobre expectativas para conocer la perspectiva que presenta la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales. Finalmente, encontramos que según la función, tenemos las preguntas de

información que son las que inician el cuestionario, en nuestro caso las de identificación, algunas preguntas de consistencia y de batería principalmente las preguntas que engloban la variable de información.

Las preguntas están formuladas en torno a los 5 apartados que forman los núcleos temáticos de nuestro interés y hemos evitado el empleo del por qué y las preguntas negativas. Hemos utilizado preguntas y afirmaciones con unas alternativas exhaustivas y excluyentes.

2.4.2. Cuestionario para hermanos

Los objetivos generales de este cuestionario son conocer la realidad y las necesidades primarias de los hermanos de los disminuidos mentales para reforzar los datos recogidos mediante la entrevista en profundidad y para obtener una visión más general de esta realidad y necesidades mediante una muestra más amplia de hermanos.

Como en el mismo caso del cuestionario para padres, la estructura ha venido dada por el contenido de la entrevista y la determinación de las variables. Por lo tanto, el cuestionario engloba 5 grandes apartados con sus consiguientes variables que son:

1. Características personales
 - 1.1. Datos del hermano
Datos demográficos del hermano: edad, sexo..
 - 1.2. Datos académicos
Tipo de escuela, de estudios...
2. Interacción fraterna
Relación entre hermanos: tiempo que pasan juntos, insistencia de los padres para que estén juntos...
3. Estructura familiar
 - 3.1. Variaciones en las características de los miembros
Compartir las inquietudes de la deficiencia con los otros hermanos
 - 3.2. Variaciones en el estilo ideológico
Actitudes de los padres hacia el disminuido, el hermano, la familia

- 4. Funciones familiares
 - 4.1. Función económica
 - Futuro
 - 4.2. Funciones de cuidado físico
 - Realización de tareas domésticas
 - Responsabilidad
 - 4.3. Funciones de descanso y recuperación
 - Ocio, tiempo libre
 - 4.4. Función de socialización
 - Relación con los amigos
 - Reacción de los amigos ante el disminuido mental
 - Juegos: tipo de actividades y juegos, comportamiento del disminuido, hermano que inicia el juego, roles, actitudes...
 - 4.5. Función de autodefinición
 - Sentimientos de normalidad
 - 4.6. Función de afectividad
 - Aceptación del disminuido
 - Actitud hacia el disminuido
 - Sentimientos hacia el disminuido
 - 4.7. Función de orientación
 - Posibilidad de estudio
 - 4.8. Función de educación
 - Tipo y nivel de información sobre el diagnóstico
- 5. Necesidades e intervención
 - 5.1. Aspectos de la experiencia
 - Experiencia de crecer junto a un disminuido mental
 - 5.2. Necesidades
 - Tipo de inquietudes
 - 5.3. Intervención en los hermanos y recursos propios
 - Tipo de ayuda
 - Consecuencias de la integración

Con estos apartados que son los mismos que los de la entrevista y los del cuestionario para padres hemos englobado toda la información deseada: una que apoya los datos que obtendremos de la entrevista y otra que complementará distintos aspectos de ésta.

Este cuestionario consta de preguntas abiertas, cerradas y semicerradas aunque la gran mayoría son cerradas con categorías escalares y las pocas abiertas que hemos elaborado sirven para matizar la respuesta del sujeto ya que es difícil presumir de antelación en éstas la clase de opiniones del hermano sobre el tema. También, tenemos un par de preguntas con respuestas de ordenación en las que el individuo ordena las alternativas de mayor a menor importancia según su criterio. Finalmente, hemos planteado alguna pregunta semicerrada. Según la naturaleza del contenido, el cuestionario distingue preguntas de identificación con los datos personales, académicos y lugar de residencia, preguntas de acción que se refieren a las actividades que mantienen los sujetos con sus hermanos disminuidos mentales, preguntas de información sobre el conocimiento que tienen los encuestados sobre la deficiencia de su hermano, preguntas de opinión sobre las actitudes, relación y aceptación del disminuido

mental por parte de los padres y preguntas sobre expectativas para conocer la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales. Empezamos el cuestionario con preguntas de información, las de identificación, y a lo largo de éste, encontramos preguntas de consistencia y preguntas de batería.

Al igual que el cuestionario a los padres, hemos evitado las preguntas negativas y las introducidas por el por qué y hemos utilizado tanto preguntas como afirmaciones con respuestas exhaustivas y excluyentes.

Antes de llegar a los dos cuestionarios definitivos, hemos pasado primero una prueba piloto de ambos cuestionarios a 10 hermanos y a sus padres. Después de esta primera modificación, han contestado a los cuestionarios, la muestra de prueba compuesta por 6 hermanos y padres que hemos utilizado para la entrevista en profundidad obteniendo después de los cambios oportunos, los cuestionarios definitivos.

2.5. Selección de la muestra y ejecución de los cuestionarios

2.5.1. Selección de la muestra

Como ya hemos comentado anteriormente, con estos cuestionarios queremos confirmar la realidad de los hermanos entrevistados y llegar a una muestra más amplia. Por lo tanto, tendremos dos tipos de muestras.

El primer tipo está compuesto por los hermanos que hemos entrevistado en profundidad y por sus padres. Para obtener el segundo tipo de muestra hemos recurrido a la toma de contacto con centros de educación especial, esplais, centros de diagnóstico y de estimulación temprana y asociaciones de padres. Los criterios de selección han sido los mismos que para la muestra de la entrevista: tener más de 14 años y ser hermano de un niño disminuido mental. (Hemos de resaltar en este apartado también, la dificultad que hemos encontrado para obtener la colaboración de los centros ya que éstos son los que nos han proporcionado las direcciones de las familias o las formas de llegar a ellas).

Así, sumando las dos muestras hemos obtenido un total de 33 cuestionarios para padres y 41 para hermanos. En el siguiente capítulo, "Análisis de los datos", especificaremos las características de la muestra con el número de cuestionarios enviados y devueltos.

2.5.2. Ejecución de los cuestionarios

Antes de enviar los cuestionarios y que los sujetos los complementen, debemos tener en cuenta sus aspectos formales.

Hemos intentado que los cuestionarios sean claros y no parezcan demasiado densos dejando espacios en blanco. Para facilitar las respuestas, empezamos por preguntas de identificación y a continuación hemos incluido las instrucciones para rellenarlo utilizando el sistema de rodear con un círculo la respuesta más adecuada. Al final de los cuestionarios, solicitamos su devolución lo antes posible y damos las gracias a los padres y a los hermanos por su colaboración.

Según el tipo de muestra hemos utilizado dos procedimientos distintos para recoger la información. Primero, después de entrevistar a los hermanos les damos dos cuestionarios: uno para sus padres y el otro para que lo contesten ellos mismos. Le explicamos que las preguntas de este instrumento son muy similares a las que hemos comentado durante la entrevista, por lo tanto, serán fáciles de contestar, tanto para ellos como para sus padres y que sus respuestas nos ayudarán mucho en nuestra investigación. Les facilitamos entonces el sobre ya sellado con nuestra dirección. El segundo procedimiento ya lo hemos comentado al estudiar el instrumento de la entrevista puesto que de esta forma, hemos obtenido algunos de los 14 hermanos. En la carta de presentación que hemos enviado a los diferentes centros referente a la escala de estimación de necesidades, incluimos un apartado en el que pedimos la colaboración para poder acceder a las familias que tengan al menos un hijo mayor de 14 años y otro disminuido mental. Algunos centros nos han dado las direcciones de las familias y otros se han encargado de repartir y recoger ellos mismos los cuestionarios. En el primer caso, hemos enviado nosotros los cuestionarios con una carta de presentación explicando el propósito de este instrumento, animando a toda la familia a responder, asegurando la confidencialidad de las respuestas y agradeciendo la colaboración. Hemos incluido también un sobre ya sellado. Si pasado un cierto tiempo prudencial, no hemos obtenido respuesta, enviamos una carta de seguimiento. En el segundo caso, nos hemos puesto de acuerdo con el centro con la forma de devolución de cuestionarios: o bien nos hemos personado para recogerlos o bien nos los han remitido por correo.

3. ESCALA DE ESTIMACION

El capítulo 10 de nuestro trabajo "Intervención en el subsistema de los hermanos" describimos en el primer apartado las necesidades de los hermanos. Específicamente, este aspecto de la relación entre un disminuido mental y su hermano ha sido muy poco estudiado.

3.1. Fuentes bibliográficas

En nuestro planteamiento de la evaluación de contexto proponemos la búsqueda de las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales enmarcadas en las necesidades primarias. Con la entrevista en profundidad y los cuestionarios, como ya hemos indicado, obtenemos el estado observado. No obstante, para encontrar el estado aceptable, nos tenemos que remitir a los expertos y a la literatura. Los trabajos en este aspecto son muy escasos (Powell y Ogle, 1985; Meyer, Vadasy y Fewekk, 1985; Crnic y Leconte, 1986). Sin embargo, estos estudios junto a la revisión bibliográfica del subsistema fraterno nos han proporcionado los datos suficientes para obtener un panorama lo suficientemente amplio de las necesidades de nuestra población.

3.2. Tipo de datos y elección del instrumento

Después de comprobar los pocos trabajos sobre el tema, creemos necesario y es indispensable para nuestra evaluación de contexto estudiar el estado aceptable de las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales, que forma el tipo de datos que queremos recoger. Para ello, debemos elegir el instrumento más adecuado para obtener esta información. Al no disponer de ninguno, crearemos uno, concretamente una escala de estimación.

Este instrumento está dirigido a los profesionales que, presumiblemente, están más en contacto con las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales. Así, la escala de estimación que hemos elaborado nos permitirá conocer los juicios de estos expertos que pueden observar el factor que evaluamos. Como nos interesa recoger las apreciaciones de estos sujetos sobre el grado en que se producen las necesidades para poder decidir una intervención, hemos elegido de entre las escalas, la escala de estimación.

3.3. Aspectos técnicos de la escala de estimación

"Las escalas de estimación determinan el grado, la intensidad o la frecuencia de una variable determinada" (Van Dalen y Meyer, 1981, p.346).

3.3.1. Diseño de la escala de estimación

Para elaborar una escala de estimación, se debe identificar primero el factor que se desea medir y después disponer las categorías en una escala para diferenciar los distintos grados de este factor.

La descripción de las unidades pueden agruparse en una escala gráfica, numérica, descriptiva o de categorías específicas y de combinación de las formas anteriores. No existe una regla explícita para determinar el número de unidades que debe incluir una escala. Según Bisquerra (1989, p.108) "Los grados de estimación deben ser preferentemente de 5 ó 7 y como máximo 9" ya que con un número muy reducido se obtienen mediciones burdas y de muy poca significación y con un número muy elevado es difícil discriminar entre un nivel de la escala y el siguiente. El número de factores debe ser también el adecuado: ni excesivo ni insuficiente; elección difícil.

Las escalas de estimación presentan algunas dificultades como la subjetividad de las calificaciones y la dificultad para establecer límites entre las unidades. También puede darse la tendencia a ser demasiado generoso o riguroso en la calificación.

3.3.2. Validez y fiabilidad de la escala

Como en cualquier otro instrumento, es necesario verificar la validez y la fiabilidad de la escala de estimación. Su validez es el grado en que las aseveraciones o juicios midan lo que realmente pretenden medir. El tipo de validez más justificada en este caso es la validez de contenido. La fiabilidad es el grado de consistencia de la escala de estimación.

Hemos determinado la validez de contenido de nuestra escala de estimación mediante una cuidadosa planificación de dicho instrumento ya que así reducimos los posibles errores y mediremos lo que queremos medir. Respecto a la fiabilidad, hemos introducido preguntas complementarias para ver la congruencia de las respuestas.

3.3.3. Análisis de la escala de estimación

En el análisis de los datos que nos proporcionará la escala de estimación, utilizaremos distintas técnicas estadísticas mediante el programa estadístico del paquete SPSS-PC. En el capítulo siguiente de análisis de datos ampliaremos esta información.

3.4. Elaboración de la escala de estimación

En la elaboración de la escala de estimación hemos tenido en cuenta los aspectos técnicos de este instrumento y toda la información y datos obtenidos de la revisión bibliográfica sobre las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales. Así, hemos seguido el esquema del capítulo 10, primer punto para plantear las distintas aseveraciones y juicios que conforman nuestra escala de estimación.

Por lo tanto, la estructura de este instrumento queda reflejada en 4 apartados:

1. El disminuido mental
 - 1.1. Causa de la deficiencia
 - 1.2. Sentimientos
 - 1.3. Ayuda y servicios
 - 1.4. Futuro
2. Los padres
 - 2.1. Expectativas de los padres
 - 2.2. Comunicación con los padres
 - 2.3. Sentimientos y actitudes de los padres
 - 2.4. Ayuda a los padres
3. Los hermanos
 - 3.1. Sentimientos
4. Los amigos
 - 4.1. Información
 - 4.2. Citas

Una vez identificados así los factores que queremos medir, hemos elaborado las categorías agrupándolas en una escala numérica con 5 grados de estimación: 1-totalmente en desacuerdo; 2-en desacuerdo; 3-indeciso; 4-de acuerdo y 5-totalmente de acuerdo. En dos preguntas pedimos a los profesionales que clasifiquen los sentimientos y las reacciones según su frecuencia de aparición y para cada uno de estos sentimientos puntuen su frecuencia con 6 grados: 1-siempre; 2-casi siempre; 3-muchas veces; 4-a veces; 5-casi nunca y 6-nunca.

3.5. Selección de la muestra y ejecución de la escala

3.5.1. Selección de la muestra

Hemos desarrollado la escala de estimación para pasarla a los expertos y poder así obtener su visión sobre el estado aceptable de las necesidades. Por lo tanto, la muestra que hemos escogido está formada por todos aquellos profesionales que, trabajando dentro del campo de la disminución mental, tienen más probabilidades de estar en contacto con los hermanos de los disminuidos mentales y sus necesidades. Así pues, la muestra está compuesta por pedagogos y psicólogos que trabajan en centros de estimulación, en centros de diagnóstico y orientación, en esplais y en centros de educación especial.

La escala de estimación ha sido enviada a estos distintos

centros que están dispersados por toda Cataluña. Primero, realizamos un estudio piloto, con 10 de estos profesionales para controlar la buena elaboración de nuestra escala y más tarde la enviamos a los demás expertos, obteniendo un total de 41 escalas de estimación contestadas y devueltas. En el siguiente capítulo concretaremos las características de la muestra, especificando el número de cuestionarios enviados y devueltos.

3.5.2. Ejecución de la escala

Al enviar las escalas por correo hemos de tener en cuenta los mismos factores que en los cuestionarios.

Al principio de la escala de estimación se incluyen las instrucciones para rellenarla: "Rodear con un círculo la respuesta más adecuada" y al final unos pocos datos de identificación con los agradecimientos por la colaboración prestada y por la devolución de la escala.

Junto a la escala de estimación hemos enviado una carta de presentación explicando el propósito de nuestro estudio y su importancia, animando a responder en un tiempo relativamente corto, ofreciendo la posibilidad de mandar un resumen de los resultados y agradeciendo la amable y desinteresada colaboración. Hemos incluido también un sobre ya sellado para la devolución de la escala. Pasado un cierto tiempo prudencial, si no hemos obtenido respuesta, se ha enviado una carta de seguimiento.

4. OTROS METODOS

Taylor y Bogdan (1986) defienden la creatividad y la innovación tanto en la investigación cualitativa como en la cuantitativa para poder ampliar así los enfoques investigativos. Se trata de crear constantemente nuevos métodos y enfoques para estudiar el mundo social a sabiendas de que pueden presentar debilidades serias.

Dentro de la investigación cualitativa se admite la utilización de los materiales escritos como instrumentos cuasi-observacionales. Los usados con mayor frecuencia son los documentos oficiales: documentos de organización, artículos de periódicos, informes gubernamentales, transcripciones judiciales, actas de reuniones, programaciones y notas, textos escolares, fotografías... y los documentos personales: diarios personales, cartas y notas personales, ejercicios de escritura y redacciones creativas...

En nuestro estudio de evaluación de contexto hemos recurrido a métodos alternativos para poder recoger otro tipo de información difícil de obtener por otros canales. Somos conscientes que estos métodos no reúnen todas las condiciones ideales para ser un buen instrumento de recogida de datos pero nos han servido para nuestro propósito.

4.1. Revisión bibliográfica

Aunque pensamos que la revisión bibliográfica no se puede considerar abiertamente como un método para recoger datos, nos ayudará a obtener información a partir de otros estudios sobre los distintos aspectos que nos interesan en nuestra evaluación de contexto.

Así utilizaremos la revisión bibliográfica en los tres ámbitos de la evaluación: necesidades primarias, necesidades secundarias y decisión de intervención. En las necesidades primarias, esta revisión nos servirá para establecer el estado aceptable de las necesidades en las necesidades secundarias los recursos aceptables para satisfacer las necesidades primarias recursos propios y finalmente en los objetivos de la decisión de intervención. Al mismo tiempo, la revisión bibliográfica nos ha permitido realizar los capítulos del apartado C: Marco concreto: dinámica de la familia del disminuido mental, mostrándonos el panorama de la relación fraterna.

Utilizamos tres fuentes para la recogida de estos datos bibliográficos:

- Bibliotecas especializadas, especialmente la Fundación Begonia Raventós
- El Consorcio de la Información y Documentación de Cataluña que nos facilitó las primeras referencias de bastantes estudios

-La revisión del Current Contents a partir del año 1984 hasta la fecha actual que nos ha aportado mucha documentación y la posibilidad de mantener un contacto con los autores que nos han proporcionado entre varios estudios, documentos inéditos.

4.2. Análisis de los recursos disponibles

En las necesidades secundarias, pretendemos conocer las oportunidades que tienen los hermanos para satisfacer sus necesidades primarias. Antes de decidir cualquier intervención, debemos saber las oportunidades reales. Para ello, el mejor método es ir directamente a las fuentes que presumiblemente pueden haberse interesado por el tema y haber desarrollado algún tipo de intervención. De antemano, hemos supuesto que este tipo de iniciativas serán muy escasas ya que la preocupación por el tema de los hermanos de los disminuidos mentales es bastante reciente y las intervenciones se empiezan a implementar en los países en los cuales se han desarrollado investigaciones sobre los hermanos de los disminuidos mentales. Las escalas de estimación enviadas a distintos centros que trabajan en el ámbito de la deficiencia mental nos han demostrado la inexistencia de intervenciones en esta población pero el gran interés de este colectivo por el tema puesto que agradecen el posterior envío de las conclusiones o la referencia de una futura publicación. Solamente un centro propuso una alternativa y otros se está planteando la posibilidad de iniciar algún tipo de intervención.

Hemos revisado también los libros que pueden ser útiles como recursos y que están en nuestro país a la disposición de los hermanos en librerías y/o centros más o menos especializados.

5. PLAN DE RECOGIDA DE DATOS

5.1. Entrevista en profundidad

Una vez finalizados todos los pasos preliminares de la entrevista, en donde se motivó la participación a través de los canales ya citados, desarrollamos las entrevistas. Estas las realizamos nosotros mismos en el lugar, día y hora que los hermanos dispusieron como ya comentamos en el primer apartado de este capítulo.

Las entrevistas se llevaron a cabo en el periodo comprendido entre mayo de 1989 y marzo de 1990, exceptuando los meses de verano por las vacaciones. El total de entrevistas realizadas es de 15. Aunque este número parece insuficiente, no lo es; a partir de la octava, al repetirse los resultados, las entrevistas ya no añaden una información posterior. Resaltar también las distintas dificultades con las que hemos tropezado para encontrar a estos hermanos y finalmente la limitación del tiempo.

En su totalidad, se grabaron todas las entrevistas con el consentimiento de los hermanos. La duración media ha oscilado entre 60 y 90 minutos siendo la de mayor duración de 2 horas. En ningún caso tuvimos que realizar una segunda entrevista para completar los datos.

5.2. Cuestionarios

Al finalizar las entrevistas y después de su explicación, hemos entregado a los hermanos los cuestionarios para que la contesten en casa con tranquilidad. Habíamos quedado con cada uno de los sujetos que nos los enviarían por correo. Si al cabo de un mes, más o menos, no los hemos recibido, hemos llamado al hermano. Solamente en un caso, hemos tenido que ponernos varias veces en contacto con el sujeto sin llegar a conseguir su devolución. En los otros casos no ha surgido ningún problema relevante. La muestra está compuesta por 14 hermanos, los mismos que en la entrevista en profundidad.

Los cuestionarios de la muestra más amplia han sido enviados por mí o por los centros durante los dos primeros trimestres del año 1989, obteniendo la respuesta al cabo de un mes en promedio. Si pasado este tiempo, no hemos recibido respuesta, enviamos una carta de seguimiento.

En el siguiente capítulo, especificamos estos dos tipos de muestras: muestra restringida y muestra amplia.

5.3. Escala de estimación

Ya que los centros han sido una de las vías principales para obtener la colaboración de los hermanos, hemos enviado la escala junto a la carta de presentación al principio del curso 88-89; es decir durante el primer trimestre entre los meses de octubre y noviembre para no coincidir con la época de vacaciones de Navidad. La mayoría han contestado antes de dicho periodo de descanso y los demás después. Así, durante los meses de enero y febrero de 1989, hemos enviado una carta de seguimiento, obteniendo al final 41 escalas.

5.4. Otros métodos

La recopilación fuerte de la bibliografía la realizamos durante el años 1988 y en 1989 hemos revisado periódicamente las distintas publicaciones que más frecuentemente se dedican a editar temas sobre la familia del disminuido mental. En 1990, hemos intentado seguir las publicaciones nuevas sobre el tema pero con ciertas dificultades por motivos personales.

El análisis de la realidad de los recursos disponibles se ha realizado a la par de la recogida bibliográfica puesto que ésta nos ha proporcionado las pistas de los recursos existentes en nuestro país que hemos intentado localizar.

CAPITULO 13. TRATAMIENTO DE LOS DATOS

Antes de pasar definitivamente al análisis de los datos, debemos delimitar la población para seleccionar una muestra. Anteriormente, hemos expuesto escuetamente la selección de la muestra, pudiendo observar ya que nuestro estudio consta de tres muestras: la muestra restringida de hermanos y padres, la muestra amplia de hermanos y padres y la muestra de los centros. En este capítulo, vamos pues a ampliar los criterios para la selección y la localización de dichas muestras y a comentar las características de los individuos.

Realizamos posteriormente, el análisis de datos con cada uno de los instrumentos que hemos utilizado para la recogida de información. Seguiremos los pasos que recomienda Bisquerra (1989 p.133) para el análisis de encuestas (cuestionarios y entrevista) pero que también nos sirve para la escala de estimación. Estos son:

- exámen de los cuestionarios recibidos, eliminando los incorrectos
- codificación de las respuestas
- tabulación de frecuencia y porcentajes
- otro tipo de análisis, si procede.

Para esta fase de análisis de los datos, hemos utilizado el SPSS-PC, un programa estadístico aplicado a la ciencias sociales para los datos cuantitativos. Este programa nos ha facilitado la aplicación de pruebas estadísticas permitiéndonos establecer frecuencias y porcentajes para todas nuestras variables. Los datos cualitativos de la entrevista en profundidad, debidamente sistematizados, nos han servido para obtener una visión más comprensiva y holística de la realidad y de las necesidades de los hermanos de los disminuidos mentales y para entrar en contacto con el lenguaje más natural que utilizan estos sujetos al referirse a su experiencia.

1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

"La muestra es un subconjunto de la población, seleccionado por algún método de muestreo, sobre el cual se realizan las observaciones y se recogen los datos" (Bisquerra, 1989 p.81). La población es entonces el conjunto de todos los individuos en los que se desea estudiar el fenómeno. Por lo tanto, antes de seleccionar la muestra, se debe definir y delimitar claramente la población. Los principales métodos de muestreo se clasifican en probabilísticos y no probabilísticos. En nuestra investigación hemos utilizado estos últimos.

Como ya se ha podido comprobar en el capítulo anterior, nuestro estudio consta de tres tipos de muestras. La primera, la componen los hermanos de los disminuidos mentales que hemos entrevistado en profundidad y que además han rellenado el cuestionario y los padres han contestado también al suyo. A esta muestra, la hemos denominado muestra restringida. La segunda, muestra amplia, está compuesta por todos los sujetos, hermanos y padres que han rellenado los cuestionarios correspondientes. Finalmente, la tercera muestra incluye a todos los centros que han respondido a la escala de estimación.

1.1. Muestra restringida: entrevista y cuestionarios

1.1.1. Muestra definitiva

La población de la cual extraeremos nuestra muestra está formada por el conjunto de los hermanos de los disminuidos mentales mayores de 14 años. El método de muestreo utilizado es la bola de nieve; es decir hemos localizado a sujetos que nos han puesto en contacto con hermanos, éstos nos han conducido a otros y así sucesivamente y el método casual utilizando voluntarios.

a) Criterios de selección

En el capítulo 12, indicamos los dos criterios de selección de la muestra. Estos son: ser hermano de un niño disminuido mental, puesto que es el objeto de nuestro estudio y tener como mínimo 14 años. Hemos seleccionado esta edad, ya que las investigaciones indican que es en esta etapa cuando los hermanos empiezan a plantearse distintos problemas referidos al deficiente y empiezan a ser conscientes de las implicaciones y repercusiones que provoca tener un hermano con algún tipo de deficiencia.

b) Localización de la muestra y muestra definitiva

Mediante el método de bola de nieve, localizando a los hermanos a través de amigos y alumnos de la facultad, obtuvimos la colaboración de 12 hermanos. Con el método casual contactamos con 8 hermanos más, a través de los cuestionarios, que mediante los distintos centros se enviaron a los hermanos. En estos cuestionarios pedíamos voluntarios para la entrevista en profundidad.

Para probar la entrevista, escogimos a los 5 primeros hermanos con los que nos pusimos en contacto: 4 pertenecientes al muestreo de bola de nieve y 1 a los voluntarios (ya se habían realizado previamente las dos pruebas piloto de los cuestionarios). Entre mayo de 1989 y marzo de 1990, hemos realizado las restantes 15 entrevistas en profundidad: 8 con el primer método de muestreo y 7 con el segundo con los respectivos cuestionarios. No obstante, el número definitivo de la muestra restringida no es de 15 ya que los sujetos además de responder a este instrumento han tenido que rellenar los cuestionarios y no hemos podido obtener de ninguna forma estos últimos en uno de los hermanos. Consecuentemente, hemos eliminado este hermano puesto que no podíamos esperar más para empezar a analizar los datos.

Así, la muestra restringida definitiva de hermanos está compuesta por 14 y la de padres por 13, ya que dos hermanos de una misma familia han sido entrevistados.

1.1.2. Características de la muestra

a) Padres

En el 23,1% de los casos, el cuestionario ha sido contestado por ambos progenitores; en el 69,3% por la madre y en un caso, esta pregunta no ha sido respondida. La mayoría de las encuestas han sido rellenadas por las madres puesto que casi la mitad de los progenitores varones de los hermanos entrevistados han fallecido.

Las edades de los ocho progenitores varones que todavía viven oscilan entre 54 y 62, situándose la media en 53 años y medio. Las edades de las madres son más variables puesto que van desde 39 a 65 años con una media de 55 años. Esta es lógicamente más alta puesto que tenemos un porcentaje elevado de viudas. No han respondido a esta pregunta dos madres.

El nivel de estudios de ambos progenitores está representado en la tabla 1. El 38,5% de los padres y el 7,7% de las madres no contestan a esta pregunta. Respecto a los estudios primarios y superiores no existen diferencias entre los sexos puesto que los porcentajes son iguales, 30,8% y 15,4% respectivamente. No obstante, apreciamos que el 15,4% de las madres no tiene estudios pero la misma proporción ha cursado el bachillerato, aspectos que

no encontramos en los padres.

Nivel de estudios	Padre		Madre	
	%	n	%	n
No contesta	38,5	5	7,7	1
Sin estudios	-	-	15,4	2
Primarios	30,8	4	30,8	4
Bachillerato	7,7	1	15,4	2
Formación profesional	7,7	1	7,7	1
Medios	-	-	7,7	1
Superiores	15,4	2	15,4	2

Tabla 1. Nivel de estudios de la muestra restringida.

El número de hijos contando al disminuido mental oscila entre 2 y 7, situándose la media en 3,7 hijos. De estas 13 familias, 5, es decir el 38,5% tienen cuatro hijos, siendo ésta la proporción más alta seguida del 30,8% que representan 4 familias con dos hijos. En los otros casos con tres, cinco, seis y siete hijos solamente encontramos una familia para cada uno de ellos. En resumen, las familias de la muestra restringida tienen en su mayoría 2 ó 4 hijos.

b) Disminuido mental

Lógicamente, si tenemos 13 familias, el número de disminuidos mentales es también de 13. De éstos, el 61,5% son varones y el 38,5% son hembras.

La edad está muy repartida, puesto que la variabilidad va desde los 10 hasta los 41 años. Solamente en un caso, desconocemos la edad. La media se sitúa en 20 años y medio. El 30,8% de ellos, es decir 4 sujetos, son los primogénitos de familias de 2,3,4 y 6 hijos. En 8 casos, los disminuidos mentales son los benjamines de núcleos familiares formados por dos hijos (en tres casos) de 3 (en un caso), de 4 (en tres casos) y de 7 (en un caso). Por lo tanto, la mayoría de los disminuidos mentales, el 61,6% son los benjamines de sus respectivas familias.

La mayoría de los deficientes acude a un centro especializado: el 30,8% a una escuela y el 46,2% a un taller. Solamente dos disminuidos, que representan el 15,4% de la muestra están integrados. No sabemos la actividad normal de un sujeto.

En el 53,8% de los casos, la deficiencia se diagnosticó después del primer año, el 30,8% al nacer y el 7,7% durante el primer año. No obstante, a pesar de que todos los padres indican la edad del diagnóstico, más del 50% no contesta a la pregunta del diagnóstico. Solamente, el 23,1% anota el síndrome y el mismo porcentaje indica una categoría no específica como retraso mental. Esto parece avalar el desconocimiento de los padres sobre la etiología de la deficiencia de sus hijos posiblemente porque en su momento, recordemos que la edad media del deficiente es de 20 años y medio, el nivel de tecnología de la medicina no estaba todavía tan desarrollado para poder realizar un diagnóstico preciso.

c) Hermanos

El número de hermanos entrevistados es de 14 puesto que en una familia, hemos entrevistado a dos hermanos. La edad de esta muestra oscila entre 17 y 30 años, situándose la media en 23 años. El 64,2% son más mayores que el deficiente y en el 57,1% de los casos la diferencia de edad es superior a 3 años mientras que el 21,4% son más pequeños con una diferencia menor de 3 años. El 21,4%, es decir 3 hermanos, son los primogénitos de una familia de 2 hijos y el mismo número son los benjamines de 2, 4 y 6 hermanos. El 35,6% son los segundos: el 7,1%, es decir 1 hermano de una familia de tres hijos y el 28,5%, 4 hermanos, de una familia de cuatro hijos. Los demás hermanos se reparten entre los lugares tercero y cuarto de familias numerosas.

La proporción de sexos está repartida puesto que 6 hermanos son varones (42,9%) y 8 son hembras (57,1%).

De los 14 entrevistados, 5 (35,7%) han estudiado o están estudiando algún tipo de profesión implicada con la disminución. El 14,3% tiene estudios universitarios que no están relacionados con el tema de la deficiencia mental. El 7,1% y el 35,% están cursando BUP-COU o formación profesional. Finalmente, solamente un hermano tiene estudios primarios.

1.2. Muestra amplia: cuestionarios

1.2.1. Muestra definitiva

La población de la que entresacamos la muestra es la misma que la de la muestra restringida. Hemos utilizado el método casual para reclutar a los voluntarios que quisieran contestar a los cuestionarios. Asimismo, los criterios de selección consecuentemente son idénticos a la de la muestra definitiva.

a) Localización de la muestra

El primer paso que realizamos fue ponernos en contacto con dos Asociaciones de Padres de nuestra autonomía que por su importancia, su labor y su antigüedad agrupan a muchas familias de disminuidos mentales. Ambas nos negaron las direcciones de sus asociados puesto que son confidenciales y no cuentan con su autorización. La siguiente etapa consistió entonces, en contactar con distintas entidades que trabajan en el campo de la deficiencia psíquica, a través de la escala de estimación para que nos proporcionasen alguna forma de acceder a las familias.

Los dos primeros centros con los que contactamos nos facilitaron varias direcciones, un total de 19 familias a las que enviamos los cuestionarios. Otros tres se encargaron de seleccionar las familias que podían responder al cuestionario, mandando 28 encuestas. La dirección de una escuela de educación especial se puso primero en contacto con tres familias para obtener su consentimiento y después nosotros las llamamos por teléfono. Finalmente, a través del A.P.A. de dos centros, enviamos 20 cuestionarios. Por lo tanto, mandamos un total de 70 cuestionarios para los padres y 85 para los hermanos puesto que varias familias tenían varios hijos mayores de 14 años que podían contestar.

Las familias proporcionadas por los dos primeros centros nos sirvieron para realizar las dos pruebas piloto ya que primero nos contestaron 8 padres y hermanos y con la carta de seguimiento 5 más.

b) Muestra definitiva

Obtuvimos de los tres centros que seleccionaron ellos mismos a las familias, 22 cuestionarios para padres y 26 para hermanos. Las tres familias con la que contactó la dirección de una escuela de educación especial respondieron a los cuestionarios y 2 de ellas tienen 2 hijos que contestaron y 1 de estas parejas forma parte de la muestra restringida. A través del A.P.A. de dos centros no obtuvimos respuesta por motivos internos de estas asociaciones. Así, al final nos encontramos con 25 cuestionarios para padres y 31 para hermanos. A éstos tenemos que sumarles los 8 cuestionarios de padres y hermanos pertenecientes a la muestra restringida localizada a través de la bola de nieve más 2 más, que nos rellenaron dos hermanos de dos sujetos de dicha muestra. En total, la muestra amplia está compuesta por 33 cuestionarios para padres y 41 para hermanos.

1.2.2. Características de la muestra

a) Padres

El cuestionario para padres ha sido respondido en el 51,5% por ambos padres, es decir en 17 casos; 39,4% por la madre, 13 casos; 3% por el padre, 1 caso y en el 6,1%, es decir 2 casos, esta pregunta no ha sido contestada. Estos resultados indican que la mayoría de ambos progenitores están interesados en el tema o al menos muestran una preocupación por discutir las preguntas conjuntamente. De los trece casos en los que solamente ha contestado la madre, 8 se deben a que son viudas no sucediendo lo mismo en el caso del padre.

Las edades de los padres oscilan entre 41 y 63 años, situándose la media en 53. Contamos para esta variable con 25 casos válidos puesto que 8 padres ya no viven. Las edades de las madres son inferiores, entre 35 y 65 años, con la media de 50 años. No han respondido a esta pregunta dos madres.

El nivel de estudios de ambos cónyuges se muestra en la tabla 2. El 33% de los padres tiene estudios primarios, el 30,4% estudios medios o superiores, el 9,1% bachillerato o formación profesional, el 3% no tiene estudios y el 24,2% no responde. Tenemos así, dos grupos diferenciados de padres: los que han cursado estudios primarios y los que han superado los estudios medios o superiores, con un tercio de los sujetos de la muestra en cada uno de los grupos. En cambio, no encontramos en los estudios de las madres estos dos grupos ya que casi la mitad, el 45,5% tiene estudios primarios, menos de un tercio, el 21,2% estudios medios y superiores y el 9%, es decir el triple que los padres no tiene estudios. Sin embargo, las madres han cursado bachillerato o formación profesional en el 18,2% de los casos, porcentaje que representa el doble que el de los padres. No contestan el 6,1%.

Nivel de estudios	Padre		Madre	
	%	n	%	n
No contesta	24,2	8	6,1	2
Sin estudios	3,0	1	9,1	3
Primarios	33,3	11	45,1	15
Bachillerato	3,0	1	9,1	3
Formación profesional	6,1	2	9,1	3
Medios	15,2	5	12,1	4
Superiores	15,2	5	9,1	3

Tabla 2. Nivel de estudios de la muestra amplia.

El número de hijos, contando al disminuido mental, de las parejas encuestadas oscila entre 2 y 7, igual que en la muestra restringida situándose la media en 3,4 hijos. El 30,3% tiene dos hijos. Esta proporción es la misma para tres hijos, bajando al 24,2% para cuatro. Dos familias tienen respectivamente 5 y 7 hijos representando el porcentaje de 6,1% para cada uno de los casos y solamente una familia tiene 6 hijos, es decir el 3%.

b) Disminuido mental

Puesto que la muestra de padres es de 33, el número de disminuido se traducen lógicamente también en la cifra de 33 individuos. De éstos, 22, el 66,7% son varones y 11, el 33,3%, son hembras, proporción muy similar a la muestra restringida.

Solamente no sabemos la edad de un disminuido mental que pertenece a la muestra restringida, como acabamos de ver. Esta está muy repartida entre 10 y 41 años, situándose la media en 18,9 años. El 24,2% de estos individuos, es decir 8, son los primogénitos de sus familias, 3 de una familia con dos hijos y los demás de tres, cuatro, cinco, seis y siete hijos respectivamente. 18 disminuidos son los benjamines de las unidades familiares compuestas por dos hijos (7 casos), de tres y cuatro hijos (5 casos respectivamente) y 7 hijos (1 caso). Los 7 restantes deficientes son los medianos. Queremos destacar el número elevado de disminuidos mentales, más del 50% que son los benjamines de la familia.

Solamente dos disminuidos mentales, vistos en la muestra restringida, el 6,1%, están integrados en un colegio frente al 48,5% de la escuela especial. Los disminuidos jóvenes y adultos, 29,4% asisten a un taller mientras que el 6,1% no contesta, indicándonos que posiblemente estos dos sujetos que componen esta proporción no van regularmente a ningún centro.

A pesar de que en el 63,6% de los casos se diagnosticó la deficiencia al nacer, que es el periodo en el que se detectan la mayoría de las disminuciones congénitas conocidas, el 75,8% de los padres no contesta a la pregunta del diagnóstico. Solamente, el 15,2% explica, describe o anota el nombre del síndrome que fueron diagnosticados en dos casos al nacer y en 3 después del primer año. Solamente un caso fue conocido durante el primer año, cuyo diagnóstico es desconocido por los padres.

c) Hermanos

La edad de los 41 hermanos que componen nuestra muestra oscila desde 14 hasta 34 años con una media cercana a los 21. El 78,1% de los hermanos encuestados son más mayores que el disminuido mientras que tan solo, el 29,5% son menores. El 61% son más mayores con una diferencia de edad de más de 3 años y el 17,1% con una diferencia menor. El porcentaje de los más pequeños se reparte entre 4,9% para aquellos menores con una diferencia de

más de 3 años y 14,6% con una diferencia mayor. 16 hermanos, es decir el 39% son los primogénitos, el 31,7% (13) los segundos, el 17,1% (7) los terceros, el 9,8% (4) los cuartos y el 2,4% (1) el sexto.

La gran mayoría de los hermanos, el 87,8% no asiste ni ha asistido nunca a una escuela de integración. Del 43,9% de los hermanos que han cursado o están cursando estudios universitarios, el 19,5% estudia o ha estudiado alguna carrera relacionada con la disminución como la pedagogía, magisterio o psicología.

De los 41 sujetos que han contestado el cuestionario, tenemos 8 parejas de hermanos: una de varones, dos de hembras y cinco mixtas de las cuales en tres, el varón es el mayor. Ni indicamos las características de este grupo y ni las del grupo que solamente han contestado uno de los hermanos puesto que la finalidad de nuestro estudio no exige la comparación de éstos. En un trabajo posterior, estos datos se pueden analizar desde esta perspectiva apuntada para comprobar si existen diferencias adaptativas entre las familias en las que han contestado dos hermanos y en las que han contestado solamente uno.

1.3. Muestra de los centros: escala de estimación

1.3.1. Muestra definitiva

La población de nuestra escala de estimación es el conjunto de todos aquellos profesionales que trabajando en el campo de la educación especial, se dediquen exclusivamente a la disminución mental y que tengan algún que otro conocimiento de las necesidades y problemas de los hermanos de los deficientes mentales. Hemos seleccionado una muestra de esta población a través de un método no probabilístico, denominado casual, utilizando individuos con los que hemos tenido facilidad de acceso y que sabíamos que tenían un interés sobre este tema ya que es muy difícil de antemano presuponer qué tipo de expertos conocen las necesidades de los hermanos puesto que es un tema poco estudiado.

a) Criterios de selección

Los criterios de selección de nuestra muestra han sido aquellos sujetos que trabajan en centros de estimulación o de diagnóstico y orientación y en centros de educación especial. Las razones para elegir a estos individuos son varias:

-Este tipo de centros acoge a los niños disminuidos mentales durante su primera infancia, etapa en la que los padres, por los problemas que conlleva este período, se muestran más abiertos con los profesionales explicándoles su convivencia y dinámica familiar y por ende la problemática de los hermanos.

-Este tipo de centros reúne a todo tipo de disminuidos mentales: distintos grados y patologías.

-En estos centros existen unos trabajadores más o menos especializados que tratan la problemática familiar indicando posibles soluciones.

b) Localización de la muestra

Para localizar nuestra muestra, buscamos los distintos tipos de centros citados a través de dos caminos. Ambos han consistido en la extracción de centros con las características mencionadas primero a través de dos guías con las entidades, asociaciones, esplais, escuelas, residencias... de Cataluña que trabajan con el disminuido mental, una más antigua : Deficiencia Mental. Guía per a pares de la Caixa de Barcelona, 1980 y otra más reciente La Disminución a Cataluña Generalitat, Caixa de Barcelona, 1987 y segundo mediante una lista con la relación de las entidades de toda Cataluña federadas a APPS (Federació Catalana Pro Persona amb Disminució Psíquica) que nos facilitó dicha federación a través de una carta mencionando nuestro propósito y nuestros objetivos.

Por nuestra experiencia anterior en este campo y durante el análisis de todas estas entidades, nos percatamos que existen relativamente pocos centros de estimulación y en cambio un gran número de centros de educación especial que atiende a todo tipo de disminuidos en general. Localizamos así 37 centros de estimulación y 130 de educación especial.

De los 37 centros de estimulación, eliminamos unos cuantos por distintos motivos:

-4 porque no atendían a la población deficiente mental sino a sordos o físicos exclusivamente

-3 centros ya no existían

-5 centros son un servicio suplementario de la escuela de educación especial y por lo tanto los hemos incluido en la lista de centros de educación especial,

obteniendo así 25 centros de naturaleza privada y pública pertenecientes al municipio o al I.C.A.S.S.

De los 130 centros de educación especial excluimos también a un cierto número por distintas causas:

-2 centros ya no existían

-14 atienden a niños con otras problemáticas distintas a la disminución mental,

obteniendo de esta forma una relación de 114 centros tanto privados como públicos.

Realizamos la prueba piloto de la escala de estimación en el mes de septiembre de 1988 con 10 de estos centros, de los cuales nos respondieron 2 de estimulación y 4 de educación especial, obteniendo así finalmente una población de 23 centros de estimulación y 110 de educación especial. De esta población, seleccionamos nuestra muestra a través del método casual.

c) Muestra definitiva

Con varias de estas entidades, ya habíamos tenido anteriormente algún contacto por motivos personales o profesionales y aprovechamos esta oportunidad para tener facilidad de acceso a estos centros. Así enviamos 60 escalas a las escuelas de educación especial y talleres y 10 a los centros de estimulación precoz (aproximadamente con la mitad hemos tenido algún tipo de relación) durante el mes de noviembre de 1988, reponiendo 35 centros es decir el 35%. De estos 35, 5 no han rellenado la escala: 1 porque considera la escala demasiado compleja, otro porque no está escrita en la lengua propia de nuestra autonomía, dos porque las familias que atienden son familias muy conflictivas y finalmente uno porque tenían demasiado trabajo. Enviamos una carta de seguimiento durante los meses de enero y febrero de 1989, obteniendo 11 escalas más es decir el 15,7%. En total hemos logrado un 50,7% de respuestas (46 cuestionarios), porcentaje que según los especialistas se logra con una encuesta bien planificada (Bisquerra, 1989). No obstante, este porcentaje no es real puesto que el número de escalas contestadas se eleva a 41 y el número de escalas válidas a 40 puesto que 5 centros no la han rellenado y una escala pertenece a las necesidades de los hermanos de los disminuidos sensoriales. Por lo tanto, la muestra de escalas está formada por 40 individuos.

1.3.2. Características de la muestra

De los 40 centros que han rellenado la escala de estimación, el 10% es decir 4, pertenecen a centros de estimulación y el 90%, 36, a escuelas de educación especial. Este 90% se reparte de la siguiente forma:

-el 7,5% agrupa a los centros de parálisis cerebral

-el 12,5% a centros de autistas

-el 70% restante incluye a todas las escuelas de educación especial que acogen o bien a disminuidos mentales con distintos grados de disminución o bien a este tipo de disminuidos más paralíticos cerebrales, autistas y psicóticos.

Por lo tanto, las escuelas de educación especial realizan su tarea educativa con los disminuidos psíquicos en general. No obstante, analizando los datos de las variables de centros y tipo de disminución, vemos que no solamente las escuelas de educación admiten a todo tipo de alumnos sino también los centros de autistas y psicóticos. Así 13 centros admiten todos los tipos de disminución psíquica.

La mayoría (82,5%) de los individuos que han contestado la escala han cursado estudios específicos o relacionados con la problemática de los disminuidos mentales. 13 sujetos (32,5%) son psicólogos, 10 (25%) pedagogos y otros 10 (25%) asistentes sociales, existiendo un predominio de mujeres trabajando en este campo (33 mujeres frente a 7 hombres).

2. ANALISIS DE CONTENIDO

2.1. Preanálisis

Los relatos verbales recogidos con el magnetofón nos han proporcionado una importante cantidad de información pero para poderla utilizar hemos tenido que transcribir cada una de las entrevistas. Esta transcripción es una de las fases necesarias del análisis de contenido pero también la más dura y la más larga.

A cada entrevista le hemos asignado un número de orden, indicando el lugar, día y hora de su realización. Como que tanto la entrevista como la transcripción han sido realizadas por el propio investigador, éste ha podido ir eliminando durante la misma fase de este proceso, la información que no era pertinente, recogiendo así las frases más significativas de cada una de las respuestas a las preguntas obteniendo una forma rápida que permite ver las diferentes contestaciones de los sujetos para la elaboración de las distintas categorías.

2.2. Elaboración y aplicación del código

El método de análisis de contenido requiere toda una serie de aspectos técnicos que ya hemos descrito en el capítulo anterior. En este apartado señalaremos los pasos que hemos seguido para elaborar el código. Estos son:

-Realizamos una lectura global para definir las unidades de registro de contexto más apropiadas.

-Determinamos la unidad de registro más adecuada para analizar nuestras entrevistas que es el tema ya que su realidad es de orden psicológico y no lingüístico, aproximándose al contenido original y la unidad de contexto definida a través de cada uno de los apartados de nuestra guía de entrevista.

-Elaboramos, a partir de las 57 preguntas de la entrevista, las diferentes variables que suman un total de 62.

-Para cada variable, hemos releído cada una de las entrevistas separándolas en distintos montones para facilitar la categorización.

-Elaboramos las categorías para cada variable utilizando indicadores y definiciones lo más precisos posibles para obtener unos resultados fiables.

-Revisamos cada una de las categorías para comprobar si reunían las características técnicas de exhaustividad, que el conjunto del contenido que se ha decidido clasificar debe poder ser clasificado enteramente; exclusividad, que los mismos elementos no deben pertenecer a varias categorías; objetividad, que las carac-

terísticas de la categoría deben ser suficientemente claras para que diferentes codificadores clasifiquen los diversos elementos del contenido en las mismas categorías y la pertinencia que exista una relación con el objetivo perseguido y el contenido que se trate. En esta revisión se han cambiado algunas categorías para que se ajustasen realmente a los datos y tuviesen estas características técnicas.

Por lo tanto, las categorías las hemos elaborado a posteriori y son de tipo nominal, después de muchas idas y venidas, en donde se han ido definiendo y matizando, buscando para cada variable el número apropiado que permitiera englobar de una forma sistemática todo el material recogido.

El código definitivo con las 62 variables figura en el anexo 2. Se han utilizado los dígitos del 1 al 5 para la enumeración de categorías específicas de cada variable y el 6 para la categoría "Otros", el 7 para la categoría "No formulada" y el 0 para la categoría "No corresponde". Este sistema facilita el tratamiento posterior de los datos por ordenador.

Hemos aplicado seguidamente el código a las diferentes entrevistas para valorar su adecuación. Mediante el programa estadístico SPSS-PC las hemos cuantificado obteniendo la tabla de frecuencias para cada variable.

2.3. Fiabilidad y validez del código de análisis

2.3.1. Fiabilidad

La fiabilidad, en su sentido más amplio, es la posibilidad de que los estudios puedan ser replicados; es decir que un investigador utilizando los mismos métodos pueda obtener el mismo resultado que en el primer estudio.

Bisquerra (1989) propone una correlación entre las categorizaciones de varios codificadores y Fox (1981) la fórmula del porcentaje de acuerdo que es la utilizada en nuestra investigación. Esta se traducen en:

$$\text{Porcentaje de acuerdo} = \frac{\text{N de unidades de datos codificados idénticamente}}{\text{N total de unidades de datos codificados}}$$

Para los códigos de más de tres cifras cabe esperar un 85% de concordancia.

Para conseguir la objetividad del análisis de contenido se debe afinar al máximo las categorías del análisis. Esta fiabilidad consiste en que sometido a varios codificadores el material a categorizar, éste debe ser codificado de la misma forma. Las distorsiones debidas a la subjetividad de los analistas se pueden evitar si se han realizado unas buenas descripciones de las

categorías utilizando para ello las características generales que engloba la categoría o los indicadores extraídos de las informaciones facilitadas por el entrevistado.

Hemos hallado la fiabilidad a través del siguiente procedimiento. Todas las entrevistas han sido condicadas por dos personas: una el propio investigador y entrevistador y la otra por una persona externa a la investigación pero más o menos docta en el tema. En todos los casos, el porcentaje de acuerdo ha superado el 85%.

2.3.2. Validez

El análisis de contenido es válido siempre y cuando la descripción que da del contenido es significativa respecto al problema propuesto y reproduce fielmente la realidad de los hechos que traduce. La validez de contenido definida por Fox (1981) valora que la elaboración del código tenga una base sobre la propia experiencia, la revisión bibliográfica y los propios datos.

Pensamos que a lo largo de este estudio, ya se ha hecho patente nuestra experiencia, conocimiento de la bibliografía y obtención de los datos. Su aplicación en la elaboración del código ha sido la utilización del análisis de la bibliografía general y la utilización de los datos elaborando las categorías a posteriori y la experiencia en este campo.