

# 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](http://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](http://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](http://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 NIELLA*

### 3. ANALISIS DE DISCREPANCIA

El análisis de discrepancia nos permite comparar el estado observado y el estado aceptable de los recursos para identificar y analizar las diferencias existentes en cuanto al tipo de recursos y a las posibilidades de los hermanos de poder utilizarlos. Citaremos las necesidades primarias y después realizaremos el análisis de discrepancia en cada una de ellas.

#### 3.1. El disminuído mental

##### 3.1.1. Causa de la deficiencia y pronóstico

Los hermanos utilizan dos de los recursos propuestos en el estado aceptable: la información a través de los padres y a través de los profesionales. No usan la información que les puede proporcionar los programas de discusión para hermanos ni los recursos didácticos, como los libros y/o vídeos divulgativos realizados por y para los hermanos. En cambio, encuentran los datos mediante los libros y artículos especializados y los medios de comunicación. Estos recursos tanto los de un estado como los del otro, plantean unas ciertas dificultades en su nivel de satisfacción de las necesidades, que se discuten en el próximo apartado del capítulo.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de máxima información, sobre diagnóstico y sobre pronóstico a corto plazo.

Comunicación con los padres	===	Comunicación con los padres
Consulta a los profesionales	===	Consulta a los profesionales
	=/=	Programas de discusión
	=/=	Libros y/o vídeos para los hermanos
Libros y artículos especializados	###	
Medios de comunicación	###	

Aunque los hermanos recurran a sus padres, este recurso muchas veces no es el más idóneo pues no todas las familias son lo suficientemente abiertas para proporcionar esta información tal como lo indican los propios hermanos, la literatura y los expertos. Por esta razón, se buscan otros medios en los dos estados. El coincidente es el de los profesionales. El estado aceptable indica otros dos recursos: los programas de discusión y

los libros y/o videos realizados por y para los hermanos. No obstante, los hermanos de nuestra muestra no pueden acceder a estos recursos porque en nuestro país no existen. Por una parte, solamente tenemos conocimiento, como hemos explicado en el capítulo 10, de un pequeño cuento escrito por J.M. Espinas, cuya hija está afectada por el síndrome de Down, que relata la experiencia de integración social de un niño disminuido. Desgraciadamente, se divulgó en un ámbito muy restringido sin llegar al gran público. Por otra parte, la "Fundació Catalana per a la Síndrome de Down", tiene a la disposición de los usuarios una videoteca con un video que habla sobre el tema. Pero este recurso, desgraciadamente, solamente es conocido por algunos profesionales más interesados en estos aspectos. Tampoco existen, los programas de discusión. Solamente tenemos noticia de dos intentos en España de grupos informales como los detallados en el capítulo 10. Por esta razón, al no tener los recursos a su alcance, los hermanos se dirigen a los libros y artículos especializados y a los medios de comunicación. No obstante, estos recursos ayudan poco a los hermanos pues al no analizarse profundamente y no filtrarse la información a través de unos profesionales sensibles al tema de los hermanos, éstos se pueden sentir todavía más confusos, como lo explica muy gráficamente uno de los entrevistados ya citado anteriormente.

### 3.1.2. Sentimientos

Para satisfacer las necesidades de la percepción del disminuido como humano y sus sentimientos, el estado aceptable indica que las alternativas se centran en la comunicación con la familia y en los libros divulgativos, recursos que no tienen los hermanos de nuestra investigación.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de percepción del deficiente como humano e información sobre sentimientos.

=/= Comunicación con los padres

=/= Libros y/o videos para los hermanos

Como en el caso anterior, la comunicación con la familia no siempre es abierta y fácil y en este aspecto de los sentimientos, los hermanos no acuden a sus padres. Al no existir los libros o videos divulgativos, los hermanos no los pueden utilizar.

### 3.1.3. Ayuda y servicios

En la necesidad de información sobre los servicios, los hermanos utilizan los recursos considerados como aceptables. Aunque es algo difícil encontrar las guías de centros, los hermanos llegan a saber mediante ésta u otra literatura especializada un número considerable de servicios y sus funciones. Este tipo de información es fácilmente asimilable sin la ayuda de ningún profesional. En la necesidad de información para mejorar la relación, saber actuar en momentos precisos y saber jugar y compartir actividades, los hermanos consultan a los profesionales que se erigen también como recurso aceptable. No utilizan los programas de entrenamiento para los hermanos ni la comunicación con los padres, pero una gran mayoría, el 78,6% piensa que con su actitud de ayuda hacia el disminuído ya solucionan estas necesidades.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de información sobre los servicios.

Consulta a los profesionales === Consulta a los profesionales

Literatura especializada === Literatura especializada como las guías

Necesidad de información para mejorar la relación, saber actuar en momentos precisos y saber jugar y compartir actividades.

Consulta a los profesionales === Consulta a los profesionales

=/= Programas de entrenamiento para hermanos

=/= Comunicación con los padres

Actitud de ayuda de los hermanos ###

Los hermanos de nuestra muestra no acuden a los programas de entrenamiento puesto que en nuestro país no existen. Estos programas necesitan un personal especializado ya que se incide en la modificación de conducta y solamente deberían acudir los hermanos realmente interesados en el tema pues sino, este programa puede resultar contraproducente ya que es sobrecargar al hermano. De hecho, como hemos visto, la mayoría de los hermanos piensa que con su actitud de apoyo y entrega al disminuído ya está satisfaciendo esta necesidad de ayuda. La comunicación con los padres no existe porque posiblemente los hermanos con esta actitud que acabamos de explicar, se sienten satisfechos y no tienen entonces, por que molestar a sus padres con este tema y porque también, inconscientemente piensan que si piden más responsabilidades se las van a dar, sobrecargándolos.

### 3.1.4. Futuro

En la necesidad de información sobre el pronóstico a largo plazo y sobre servicios para adultos, los hermanos no utilizan ningún recurso ni los propuestos por el estado aceptable. En la necesidad de información sobre el tipo de responsabilidad, nuestra muestra recurre a las mismas estrategias que las consideradas como aceptables.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de información sobre el pronóstico a largo plazo.

=/= Consulta a los profesionales

Necesidad de información sobre servicios para adultos.

=/= Consulta a los profesionales

=/= Literatura especializada como las guías

Necesidad de información sobre el tipo de responsabilidad.

Decisión de los hermanos de su responsabilidad

===

Decisión de los hermanos de su responsabilidad

Los hermanos deciden sobre el tipo de responsabilidad que deben tener sin antes informarse sobre el pronóstico a largo plazo y los servicios para adultos. Los recursos aceptables están a su disposición, puesto que en la satisfacción de necesidades anteriores, éstas oportunidades han sido utilizadas. Sin embargo, parece que para los hermanos, el aspecto primordial es el tipo de responsabilidad que deben tener hacia el disminuído. Los profesionales y la literatura aconsejan que esta responsabilidad debería ser parcial y toda la familia llegar a esta decisión mediante un acuerdo explícito. No obstante, el tipo de responsabilidad que tendrán es la que quieran asumir y por lo tanto, el estado aceptable también propone una responsabilidad total o parcial mediante un acuerdo implícito con la familia.

### 3.2. Los padres

#### 3.2.1. Las expectativas

La literatura y los expertos proponen para resolver las necesidades de adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos y de no sentirse los hermanos presionados para relacionarse con el disminuído, el recurso de la comunicación con los padres y los libros y/o vídeos divulgativos que hablan sobre el tema. Los hermanos no utilizan ninguno de

estos dos medios y se conforman con esta realidad puesto que piensan que esto es normal, que en todas las familias más o menos sucede, que es ley de vida. La necesidad de más hermanos en las familias pequeñas que se manifiesta por una añoranza del hermano perdido no encuentra forma de satisfacerse en el estado observado. El recurso aceptable que proponen los expertos son los libros y/o vídeos divulgativos sobre las necesidades de los hermanos.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidades de adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos y de no sentirse presionados para relaciones con el disminuido.

=/= Comunicación con los padres

=/= Libros y/o vídeos para los hermanos

Actitud de conformidad ###

Necesidad de más hermanos en las familias pequeñas

=/= Libros y/o vídeos

Aunque los hermanos, en su mayoría, ya satisfacen las dos primeras necesidades mediante su actitud de conformidad ante las expectativas superiores de sus padres y la presión de relacionarse con el deficiente mental, el 21,4% continua teniendo estos problemas. Para solucionarlos, los expertos proponen la utilización de los libros y/o vídeos divulgativos y en los cuales se indican unas pautas de conducta y unas reflexiones dirigidas a los padres para aliviar estas necesidades, puesto que opinan que la comunicación con los padres es difícil y todavía más en los referente a este tema. Proponen el mismo recurso para la siguiente necesidad. Con alguno de estos libros o vídeos, que se convierten en el objeto mediador entre padres e hijos, se puede fomentar la comunicación familiar. Si los hermanos los introducen a sus padres de una forma natural, éstos pueden encontrar muchas respuestas a preguntas que se habían planteado y a situaciones que nunca habían pensado en ellas en su afán de mejorar su adaptación al disminuido y la vida de éste.

#### 3.2.2. Comunicación con los padres

Algunos hermanos, posiblemente los que pertenecen a una familia más abierta suelen preguntar a sus padres fomentando así la comunicación. Pero como en la mayoría de los casos, esta comunicación es difícil, como hemos podido apreciar, el estado aceptable propone el recurso del libro o vídeo divulgativo como medio de entablar el diálogo.

Estado observado

Estado aceptable

Necesidades de comunicación, de posibilidad de preguntar y de conversar.

Comunicación con los padres      ===      Comunicación con los padres  
  =/>=      Libros y/o vídeos

3.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

Para solucionar las necesidades de atención, más independencia y menos responsabilidad, los expertos proponen los siguientes recursos: comunicación con los padres, libros divulgativos sobre los hermanos y apoyo de las redes sociales. Los hermanos no utilizan ninguno de ellos puesto que piensan que esta menor atención, mayor protección y más responsabilidad que reciben de sus padres les beneficia ya que les ayuda a madurar. Asimismo, los hermanos tampoco hacen uso de los recursos aceptables en la necesidad de información sobre los sentimientos de sus padres.

Estado observado

Estado aceptable

Necesidades de atención, más independencia y menos responsabilidad.

  =/>=      Comunicación con los padres  
  =/>=      Libros y/o vídeos  
  =/>=      Apoyo de las redes sociales  
Actitud natural y positiva      ###

Necesidad de información sobre los sentimientos de los padres.

  =/>=      Comunicación con los padres  
  =/>=      Libros y/o vídeos

La comunicación con los padres es un recurso no utilizado en ninguna de estas necesidades puesto que ya en otros ámbitos menos conflictivos, este diálogo es difícil. De ahí que los medios más adecuados para aliviar, en el caso de los hermanos más afectados, estas necesidades de atención, independencia y responsabilidad sean los libros divulgativos sobre los hermanos y el apoyo de las redes sociales. No obstante, por una parte, ya hemos explicado, la no existencia de este primer recurso y por otra parte, posiblemente los hermanos no se planteen la posibilidad de utilizar el apoyo de las redes sociales puesto que es un recurso



más propio de los padres. Aunque la mayoría de los hermanos piensa que con su actitud natural y positiva resuelven estas necesidades es importante resaltar, como ya hemos indicado anteriormente, la necesidad de tiempo para el hermano que puede verse mermada por estos factores.

En la necesidad de información sobre los sentimientos de los progenitores aunque el recurso de la comunicación con los padres sea el mejor, no es el que tiene más probabilidades de ser utilizado por las dificultades que plantea. Los libros divulgativos sobre los padres se erigen, entonces, como la primera solución. En el mercado existen más libros de este tipo que para los hermanos. No obstante, aunque la literatura en castellano es muy escasa, podemos encontrar alguno como el de Cunningham, que acaba de ser publicado en el año 1990 en nuestra lengua. Este libro dirigido a los padres de niños con síndrome de Down explica de una forma clara y sensible, en su capítulo segundo las reacciones y los sentimientos de los padres.

#### 3.2.4. Ayuda a los padres

En este apartado, la necesidad de información sobre las formas de ayuda a los padres queda satisfecha en un principio con la propia actitud y conducta de los hermanos ya que con su forma de actuar con el disminuido están ayudando a sus padres. La posibilidad de utilizar la comunicación con los padres es remota pero en esta necesidad no es imprescindible por la razón apuntada de que los hermanos por ellos mismos ya tienen los recursos. No obstante, para el hermano que quiere tener una implicación mucho más activa con sus padres sobre la educación del disminuido puede acudir a los profesionales y/o a los programas de discusión con toda la familia. En ambos recursos obtendrá este tipo de información sobre las distintas formas y métodos de ayuda. Los programas de discusión con toda la familia no existen en nuestro país, por lo tanto, los hermanos no podrán acceder a ellos.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de información sobre las formas de ayuda a los padres.

Ayuda y comportamiento de los hermanos

=== Ayuda y comportamiento de los hermanos

=/= Comunicación con los padres

=/= Consulta a los profesionales

=/= Programas de discusión con la familia

### 3.3. Los hermanos

#### 3.3.1. Los sentimientos

En la necesidad de no sentirse castigado, el hermano no adopta ninguna solución, ni las propuestas por el estado aceptable: comunicación con los padres y los libros y/o vídeos sobre los hermanos. Para satisfacer la necesidad de culpabilidad y ambivalencia de sentimientos, el estado aceptable propone la comunicación con los padres, los libros y/o vídeos divulgativos sobre los hermanos y los grupos de discusión. Ninguno de ellos es utilizado por nuestra muestra ya que recurren, aunque en menor grado a la literatura especializada.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de no sentirse siempre castigado.

≠ Comunicación con los padres

≠ Libros y/o vídeos

Necesidad de una información/explicación sobre la culpabilidad y la ambivalencia de los sentimientos.

≠ Comunicación con los padres

≠ Libros y/o vídeos

≠ Grupos de discusión para los hermanos

Literatura especializada

###

Como que la comunicación con los padres suele ser difícil y en estas necesidades como en otras no es utilizada por los hermanos, la literatura y los expertos proponen otras alternativas como los libros divulgativos o los vídeos para los hermanos, los cuales se hacen eco de estas necesidades e indican ciertas maneras de aliviarlas mediante distintas estrategias que pueden utilizar los propios hermanos: reflexiones sobre la utilidad de estos sentimientos y pautas que pueden seguir los padres para comprender a sus hijos. Algunos hermanos recurren a la literatura especializada pero, estas publicaciones, al dirigirse a los profesionales pueden provocar más confusión que beneficio. Los grupos de discusión pueden ser aconsejables para algunos hermanos cuando los dos recursos anteriores no se pueden utilizar porque la familia es realmente cerrada. Sin embargo, en nuestro país, como ya hemos comentado, estos programas no existen.

### 3.3.2. Salud

De los tres recursos propuestos por el estado aceptable, ninguno es utilizado por los hermanos, posiblemente porque es una necesidad que incumbe a muy pocos hermanos. Estos no se atreven a plantear esta cuestión a nivel familiar, no acuden a la consulta del médico de la familia, ni tienen a su alcance los libros divulgativos que responden a estas preguntas. No obstante, buscan esta información en la literatura especializada aunque es difícil encontrarla pues ésta estudia más los aspectos patológicos de las deficiencias.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de información sobre la posibilidad de contagio de la deficiencia.

=/= Comunicación con los padres

=/= Consulta al profesional

Literatura especializada ###

### 3.4. Los amigos

#### 3.4.1. Información y reacciones

Los hermanos a pesar de no tener ninguna información sobre el tipo de explicación a dar a los amigos y sus posibles reacciones salen airosos de esta prueba ya que la mitad de nuestra muestra explica la deficiencia a sus amigos según las indicaciones dadas en los libros escritos para los hermanos: dar el tipo de explicación necesaria y ser selectivos con los amigos respecto a esta información. El otro 50% no daba ni suele dar una explicación, bien porque las amistades ya conocían al disminuído o bien porque el hermano veía la deficiencia como algo natural. Para estos hermanos, van dedicados los recursos del estado aceptable como la comunicación con los padres y los libros divulgativos y/o vídeos. La primera opción es casi imposible, como ya sabemos, y la segunda no existe en nuestro país.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidades de información sobre el tipo de explicación a los amigos y sus posibles reacciones.

=/= Comunicación con los padres

=/= Libros y/o vídeos

Explicación según las circunstancias

=== Explicación según las circunstancias

### 3.4.2. Citas

Los hermanos no utilizan ninguno de los recursos propuestos por el estado aceptable: comunicación con los padres, libros o vídeos divulgativos sobre las necesidades de los hermanos y programas de discusión; el primero por su dificultad y el segundo y el tercero porque no existen en nuestro país. Posiblemente, los hermanos no buscan satisfacer esta necesidad porque el porcentaje es muy pequeño y éstos no piensan que sus problemas de socialización sean debidos a la presencia del disminuido en su familia, como hemos visto en los dos capítulos anteriores.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de una socialización sin problemas.

=/= Comunicación con los padres

=/= Libros y/o vídeos

=/= Programas de discusión

### 3.5. La adultez

#### 3.5.1. Familia propia

En este ámbito, todos los recursos observados coinciden con los aceptables. Los hermanos conocen de oídas los centros de consejo genético y alguno de ellos los ha utilizado, realizándose alguna prueba preventiva mientras que otros han buscado información sobre la posibilidad hereditaria de la deficiencia del hermano. No obstante, casi el 50% no ha buscado ninguna solución y piensa que no tiene ninguna alternativa ante la probabilidad de tener descendencia con problemas.

#### Estado observado

#### Estado aceptable

Necesidad de información sobre la posibilidad de tener hijos deficientes.

Pruebas preventivas === Consejo genético

Literatura especializada ###

Necesidad de información sobre las implicaciones futuras del disminuido en las vidas de los hermanos.

Propia decisión de los hermanos === Propia decisión de los hermanos

Necesidad de obtener la aceptación de la pareja actual y futura.  
Comunicación con la pareja === Comunicación con la pareja

#### 4. PRIORIZACION DE LOS RECURSOS

Después del análisis de discrepancia en el cual hemos identificado las diferencias existentes entre el estado observado y el estado aceptable en cuanto al tipo de recursos y a las posibilidades reales de su utilización, debemos priorizarlas.

##### 4.1. Recursos: satisfacción de las necesidades primarias

Antes de pasar a la priorización, vamos a listar los recursos exponiendo los criterios secundarios: existencia, utilización y ventajas y dificultades y las posibilidades de solucionar éstas últimas.

##### 4.1.1. Recursos según los ámbitos

Vamos a seguir, como en el capítulo y apartados anteriores, los distintos ámbitos que componen las necesidades.

##### El disminuído mental

##### Causa de la deficiencia y pronóstico

Necesidades de máxima información, sobre el diagnóstico y el pronóstico.

- Recurso de una comunicación con los padres
  - existe
  - utilizado
  - distintos niveles de comunicación entre padres e hijos; de difícil solución
- Recurso de los profesionales
  - existe
  - utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; de difícil solución
- Recurso de programas
  - no existe
  - no utilizado
  - contratación de profesionales especializados; se tiene que diseñar; posible solución pero necesita tiempo
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - utilizado
  - difícilmente asimilable; puede producir más confusión; posible solución que puede ser relativamente rápida
- Recurso de los medios de comunicación
  - existe
  - utilizado
  - inexacto según el tipo de información; puede producir más confusión; difícil solución

### Sentimientos

Necesidades de percepción del disminuído como humano e información sobre sus sentimientos para aceptarlo mejor.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

### Ayuda y servicios

Necesidad de información sobre los servicios

- Recurso de los profesionales
  - existe
  - utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; de difícil solución
- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - utilizado
  - fácilmente asimilable

Necesidades de información para mejorar la relación, saber actuar en momentos precisos y saber jugar y compartir actividades.

- Recurso de los profesionales
  - existe
  - utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; de difícil solución

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de programas
  - no existe
  - no utilizado
  - contratación de profesionales especializados; se tiene que diseñar; posible solución pero necesita tiempo
- Recurso de actitud de ayuda
  - existe
  - utilizado
  - no satisface a todos los hermanos porque no todos lo utilizan

### Futuro

Necesidad de información sobre el pronóstico a largo plazo.

- Recurso de los profesionales
  - existe
  - no utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; difícil solución

Necesidad de información sobre servicios para adultos

- Recurso de los profesionales
  - existe
  - no utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; difícil solución

- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - no utilizado
  - fácilmente asimilable

Necesidad de información sobre el tipo de responsabilidad

- Recurso de decisión de los propios hermanos sobre la responsabilidad
  - existe
  - utilizado
  - pueden surgir problemas no previstos por no conocer los planes familiares; dificultad de comunicación familiar



## Los padres

### Las expectativas

Necesidades de adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos y de no sentirse presionados para relacionarse con el disminuido.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo
- Recurso de actitud de conformidad
  - existe
  - utilizado
  - no satisface a todos los hermanos porque no todos los utilizan

Necesidad de más hermanos en las familias pequeñas

- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

### Comunicación con los padres

Necesidades de comunicación, de posibilidad de preguntar y de conversar.

- Recurso de una comunicación con los padres
  - existe
  - utilizado
  - distintos niveles de comunicación entre padres e hijo; de difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

### Sentimientos y actitudes de los padres

Necesidades de atención, más independencia y menos responsabilidad.

-Recurso de comunicación con los padres

-existe

-no utilizado

-diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución

-Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos

-no existe

-no utilizado

-se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

-Recurso de apoyo de las redes sociales

-existe

-no utilizado

-no se tiene en cuenta; puede proporcionar una ayuda muy valiosa

-Recurso de actitud natural y positiva

-existe

-utilizada

-no satisface a todos los hermanos porque no soluciona la necesidad

Necesidad de información sobre los sentimientos de los padres

-Recurso de comunicación con los padres

-existe

-no utilizado

-diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución

-Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos

-no existe

-no utilizado

-se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

### Ayuda a los padres

Necesidad de información sobre las formas de ayuda a los padres.

-Recurso de comunicación con los padres

-existe

-no utilizado

-diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución

- Recurso de los profesionales
  - existe
  - no utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; difícil solución
- Recurso de programas
  - no existe
  - no utilizado
  - contratación de profesionales especializados; se tiene que diseñar; posible solución pero necesita tiempo
- Recurso de ayuda y comportamiento de los hermanos
  - existe
  - utilizado
  - da respuesta a todos los hermanos en general aunque no a los que están más interesados en ayudar más a sus padres

### Los hermanos

#### Los sentimientos

Necesidad de no sentirse siempre castigado.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

Necesidades de información/explicación sobre la culpabilidad y ambivalencia de sentimientos.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo

- Recurso de programas
  - no existe
  - no utilizado
  - contratación de profesionales especializados; se tiene que diseñar; posible solución pero necesita tiempo
- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - utilizado
  - difícilmente asimilable; puede producir más confusión; posible solución que puede ser relativamente rápida

### Salud

Necesidad de información sobre la posibilidad de contagio de la deficiencia.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución
- Recurso de los profesionales
  - existe
  - no utilizado
  - depende de la predisposición del profesional: interés, disponibilidad de tiempo; difícil solución
- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo
- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - utilizado
  - difícilmente asimilable; puede producir más confusión; posible solución que puede ser relativamente rápida

### Los amigos

#### Información y reacciones

Necesidades de información sobre el tipo de explicación a los amigos y sus posibles reacciones.

- Recurso de comunicación con los padres
  - existe
  - no utilizado
  - diferentes niveles de comunicación entre padres e hijos; contraproducente; de difícil solución

- Recurso de libros y/o vídeos para los hermanos
  - no existe
  - no utilizado
  - se tiene que diseñar; posible solución que requiere relativamente poco tiempo
- Recurso de programas
  - no existe
  - no utilizado
  - contratación de profesionales especializados; se tiene que diseñar; posible solución pero necesita tiempo

## La adultez

### Familia propia

Necesidad de información sobre la posibilidad de tener hijos deficientes.

- Recurso del consejo genético
  - existe
  - utilizado
  - buen método; más efectivo
- Recurso de literatura especializada
  - existe
  - utilizado
  - difícilmente asimilable; puede producir más confusión; posible solución que puede ser relativamente rápida

Necesidad de información sobre las implicaciones futuras del disminuido.

- Recurso de decisión de los propios hermanos sobre el tipo de responsabilidad
  - existe
  - utilizado
  - pueden surgir situaciones imprevistas si no se tiene toda la información

Necesidad de obtener la aceptación de la pareja actual y/o futura.

- Recurso de comunicación con la pareja
  - existe
  - utilizado
  - ayuda a resolver los problemas

#### 4.1.2. Clases de recursos

Antes de entrar en los criterios para priorizar los recursos, vemos que surgen dos tipos: unos recursos internos o propios de los hermanos y unos recursos externos. Vamos a listarlos siguiendo el criterio de intensidad referente al número de ámbitos (13) y al de las necesidades (34) encontradas en el análisis de discrepancia de las necesidades primarias que satisfacen indicándole en porcentajes.

##### a) Recursos internos

Entendemos por recursos internos todos aquellos medios o estrategias propios de los hermanos que sin tener que recurrir a una ayuda externa utilizan en los momentos de necesidad. Estos son:

<u>Recursos</u>	<u>Ambito</u>	<u>Necesidades</u>
Actitud de ayuda de los hermanos hacia los padres.....	7,6%	8,8%
Decisión de los propios hermanos sobre el tipo de responsabilidad.....	15,3%	5,8%
Actitud de conformidad.....	7,6%	5,8%
Actitud natural y positiva.....	7,6%	8,8%
Ayuda y comportamiento de los hermanos.....	7,6%	2,9%
Explicación de la deficiencia a los amigos según las circunstancias.....	7,6%	5,8%
Comunicación con la pareja.....	7,6%	5,8%

##### b) Recursos externos

Los recursos externos se refieren a todos aquellos medios que tienen los hermanos para satisfacer las necesidades pero que no controlan porque no dependen o muy poco de ellos. Estos son:

<u>Recursos</u>	<u>Ambito</u>	<u>Necesidades</u>
Comunicación con los padres.....	84,6%	73,5%
Profesionales.....	54,4%	32,3%
Programas.....	45,4%	29,4%
Libros y/o vídeos para hermanos.....	81,8%	64,7%
Literatura especializada.....	46,1%	26,4%
Medios de comunicación.....	7,6%	8,8%
Ayudo de los redes sociales.....	7,6%	8,8%
Consejo genético.....	7,6%	2,9%

Encontramos siete recursos internos y ocho externos. Aunque el número es casi igual, podemos observar que los recursos externos satisfacen muchos ámbitos y necesidades que los internos.

#### 4.2. Priorización de los recursos

Debemos centrarnos en los recursos externos, principalmente porque al no ser estrategias de resolución de necesidades que proceden de los propios hermanos, es decir de un afrontamiento dirigido a la emoción y que dependen así de los sujetos, podemos intervenir en ellos: mejorarlos, desarrollarlos... para que toda la población puede tener acceso a ellos. Con esto, no queremos decir que no damos importancia a los recursos internos, todo lo contrario, puesto que éstos ayudan positivamente a la adaptación del hermanos sino que por motivos obvios, los recursos externos son en los que debemos incidir.

Según los ámbitos y las necesidades satisfechos, es decir la intensidad de los ámbitos y de las necesidades, los recursos externos quedan priorizados en los siguientes cuadros que comentamos a continuación.

##### Según los ámbitos

Recurso de una comunicación con los padres.....	84,6%
Recurso de libros y/o vídeos para hermanos.....	81,8%
Recurso de literatura especializada.....	46,1%
Recurso de los profesionales.....	45,4%
Recurso de programas.....	45,4%
Recurso de apoyo de las redes sociales.....	7,6%
Recurso de medios de comunicación.....	7,6%
Recurso de consejo genético.....	7,6%

Vemos claramente que dos recursos se erigen claramente como los que satisfacen más ámbitos: el recurso de una comunicación con los padres (84,6%) y el recurso de libros y/o vídeos para hermanos (81,8%) con unas probabilidades muy similares. Después, con un porcentaje inferior al 50% surgen los recursos de literatura especializada, de los profesionales y de los programas. Finalmente, los recursos de apoyo de las redes sociales, de los medios de comunicación y del consejo genético que alcanzan el 7,6%.

##### Según las necesidades

Recurso de comunicación con los padres.....	73,5%
Recurso de libros y/o vídeos para hermanos.....	64,7%
Recurso de los profesionales.....	32,3%
Recurso de programas.....	29,4%
Recurso de literatura especializada.....	26,4%
Recurso de medios de comunicación.....	8,8%
Recurso de apoyo de las redes sociales.....	8,8%
Recurso del consejo genético.....	2,9%

En esta priorización según las necesidades, el orden de los recursos y sus porcentajes son muy similares a los de la priorización según los ámbitos. El recurso de comunicación con los padres y el recurso de libros o vídeos surgen claramente como los principales en el sentido de que satisfacen más necesidades con porcentajes bastante cercanos que superan el 60%: 73,5% y 64,7% respectivamente. Después con una probabilidad alrededor del 25% encontramos los recursos de los profesionales (32,3%), de los programas (29,4%) y de la literatura especializada (26,4%). Estos porcentajes son algo inferiores a los encontrados en la priorización según los ámbitos, siendo la literatura especializada, de entre los tres recursos citados, el menos utilizado en la priorización según las necesidades pero no según los ámbitos. Finalmente, los últimos recursos: medios de comunicación (8,8%), apoyo de las redes sociales (8,8%) y consejo genético (2,9%) son los mismos y con porcentajes muy similares a los de la anterior priorización.

Resumiendo, el orden de priorización es el mismo tanto según los ámbitos como según las necesidades que satisfacen. Vamos a analizar seguidamente los criterios secundarios siempre centrándonos y relacionándolos con el de la intensidad.

#### 4.2.1. Priorización según la existencia y la utilización

Los primeros criterios secundarios que escogemos para la priorización a partir del criterio de la intensidad son la existencia y la utilización de éstos. Lógicamente, si un recurso no existe, no es utilizado pero sin embargo, nuestra población puede tener a su alcance estos medios pero no hacer uso de ellos por varios motivos como desconocimiento o dificultades para tener acceso a ellos. Nos centraremos en las necesidades puesto que al estar incluidas varias necesidades en cada ámbito que pueden satisfacerse a través de los mismos o diferentes recursos, éstos en algunos casos pueden existir y utilizarse mientras que en otros no usarse.

<u>Recursos</u>	I.N.	E.U	E.NU	NE.NU
Comunicación con los padres	73,5%	24%	76%	-
Libros y/o vídeos	64,7%	-	-	100%
Profesionales	32,3%	63,6%	36,4%	-
Programas	29,4%	-	-	100%
Literatura especializada	26,4%	66%	34%	-
Medios de comunicación	8,8%	100%	-	-
Apoyo de las redes sociales	8,8%	-	100%	-
Consejo genético	2,9%	100%	-	-



En este cuadro que indica por una parte el criterio de intensidad de las necesidades (I.N) y por el otro, los criterios de existencia y utilización (E.U.= existe, utilizado), (E.NU= existe, no utilizado) (NE.NU= no existe, no utilizado), podemos observar que, por una parte, dos recursos: libros y/o videos para los hermanos y los programas no existen en nuestro país, por ende, no son utilizados; y por otra parte, el apoyo de las redes sociales que si que los hermanos pueden tener acceso a ellos en todos los casos de necesidad, nunca son usados. Sin embargo, los medios de comunicación y el consejo genético son utilizados en el 100% de las necesidades que satisfacen. De los otros tres recursos que los hermanos tienen a su alcance, en algunos casos se utilizan y en otros no. Así, el acceso a la literatura especializada cubre el 66% de las necesidades que satisface este recurso y el de los profesionales el 63,6%. Por lo tanto, estos dos medios son utilizados en más del 50% de los casos de necesidades. Finalmente, la comunicación con los padres que es el recurso que satisface el mayor número de necesidades no es utilizado, sin embargo, en el 76% de los casos.

Obviamente, para priorizar estos recursos según los criterios de existencia y utilización, la categoría más adecuada es la de existe y es utilizado. De los ocho recursos externos, dos no existen en nuestro país y uno existe pero nunca es utilizado. Por lo tanto, quedan cinco recursos bajo la categoría anteriormente elegido. De éstos cinco, los dos que satisfacen menos necesidades: medios de comunicación y consejo genético, son los que contrariamente son usados en el 100% de los casos de necesidades primarias. Y a la inversa, el recurso que es considerado como el más adecuado en la mayoría de las necesidades: la comunicación con los padres es el menos usado (24%). Finalmente, los profesionales y la literatura especializada, priorizados con el criterio de intensidad en los lugares intermedios, son utilizados, sin embargo, en más del 60% de los casos de necesidades. Consecuentemente, estos criterios secundarios no nos ayudan a clarificar la priorización.

#### 4.2.2. Priorización según las dificultades o ventajas

En este criterio, agrupamos todas aquellas reflexiones que han surgido de la literatura y de los expertos al analizar los recursos aceptables y de nuestra propia experiencia al plantearnos las dificultades y/o ventajas que pueden conllevar los recursos. Cuando existen dificultades, nos preguntamos que posibilidades se pueden encontrar para paliarlas.

<u>Recurso</u>	<u>I.N.</u>	<u>Dificultades</u> <u>Ventajas</u>	<u>Solución</u>
Comunicación con los padres	73,5%	Nivel de comunicación contraproducente	Difícil porque depende de un cambio de actitud de padres
Libros y/o videos	64,7%	Se tienen que diseñar	Posible, puede ser rápida
Profesionales	32,3%	Depende de la predisposición del profesional pues no existe una figura con este rol	Difícil porque depende de criterios de las autoridades sobre la necesidad de este figura
Programas	29,4%	Contratación de profesional especializado; se tiene que diseñar	Posible pero lenta
Literatura especializada	26,4%	Difícil de asimilar, confusión o fácilmente asimilable	Posible, puede ser rápida
Medios de comunicación	8,8%	Inexactitud de la información, más confusión,	Difícil porque depende de otros profesionales ajenos a este campo
Apoyo de las redes sociales	8,8%	Proporciona una ayuda muy valiosa	
Consejo genético	2,9%	Recurso más eficaz para satisfacer la necesidad concreta	

Los dos únicos recursos que solamente presentan ventajas son el del consejo genético y el del apoyo de las redes sociales, pero sin embargo, solamente satisfacen el 2,9% y el 8,8% de las necesidades respectivamente. La literatura especializada, según las necesidades que puede resolver, en algunos casos presenta dificultades de asimilación mientras que en otros ésta es relativamente fácil. No obstante, cuando se plantea este inconveniente, la solución es posible y más o menos rápida pues se trata de hacer más asequibles los términos especializados dirigidos a los profesionales. No obstante, a pesar de que podemos considerarla como un buen recurso, el orden de priorización según el porcentaje de necesidades satisfechas se encuentra en los lugares intermedios. De los restantes recursos, tres: comunicación con los padres, profesionales y medios de

comunicación son de difícil solución. El último puede ser desechable puesto que resuelve tan solo el 8,8% de las necesidades primarias y los dos anteriores también, aunque estén priorizados según la intensidad de las necesidades en el primer y tercer lugar porque la solución depende de unos sujetos, padres y autoridades respectivamente, cuya actitud es difícil de cambiar. Por lo tanto, los únicos recursos que nos quedan que conllevan unas dificultades pero con posibilidad de solucionarse son los libros y/o vídeos para hermanos y los programas. Este último está priorizado según la intensidad de necesidades en el cuarto lugar con una posibilidad de solución lenta, mientras que el primero lo está en el segundo lugar con una resolución más rápida.

Así, la conclusión que se desprende es que el recurso de los libros y/o vídeos es el más adecuado según el criterio expuesto.

#### 4.3. Conclusión

Aunando el criterio de intensidad con los secundarios surge claramente el recurso de libros y/ o vídeos para hermanos como el más adecuado. Aunque no existe (pero ya hemos visto que este criterio nos ha servido muy poco para la priorización) y por ende se tiene que diseñar, este aspecto puede ser solucionado de una forma más fácil y rápida que otros recursos. Por esta razón y porque es el segundo en cuanto a los ámbitos y necesidades satisfechos, lo elegimos como el mejor para resolver las necesidades primarias. No obstante, pensamos que por una parte, no hemos de olvidar los recursos internos pues son muy valiosos por su significado y sus implicaciones en los hermanos y por otra algún recurso externo que por proporcionar soluciones muy puntuales puede ser de una gran ayuda para la población que conforma nuestra investigación.

En el capítulo 18, Utilización de la evaluación, priorizaremos las necesidades junto con los recursos pues las conclusiones a las que lleguemos nos darán pie a proponer y a decidir el tipo de intervención más adecuado.

## CAPITULO 17. MODELO DE ADAPTACION DE LOS HERMANOS

Tener un hermano disminuído mental puede ser fuente de estrés, sin embargo, la variabilidad encontrada tanto en la literatura analizada como en nuestra investigación nos sugiere la existencia de diferencias en cuanto a las respuestas de los hermanos a la presencia del deficiente. Dadas estas diferencias, nos planteamos la influencia de otros factores que mediatizan esta adaptación fraterna y particularmente esta adaptación positiva, mayoritariamente encontrada. Pensamos que se puede desarrollar un modelo de adaptación que tenga en cuenta estas diferencias y los factores que influyen en ella.

El modelo que proponemos se fundamenta en la teoría de los procesos cognitivos revisada en el capítulo 8: Un modelo de adaptación, integra los conceptos de estrés, afrontamiento y contextos ecológicos según la teoría de Bronfenbrenner y se basa en la interpretación de los datos de nuestra investigación y ha sido previamente expuesto para explicar la adaptación familiar (Crnic y otros, 1983).

Al presentar nuestro modelo de valoración de necesidades, hemos podido apreciar su paralelismo con el modelo de adaptación de los hermanos. Así, la necesidad observada puede equipararse al concepto de estrés puesto que ambos términos se refieren al proceso de evaluación que realiza el hermano sobre su situación, es decir sobre la presencia del disminuído en la familia. A su vez, el recurso observado puede asimilarse al afrontamiento y al apoyo social ya que estos conceptos designan las distintas estrategias que utilizan los hermanos para resolver distintos problemas que surgen del proceso de evaluación.

Consecuentemente, el modelo de adaptación de los hermanos de los disminuídos mentales se explica como una respuesta al estrés que produce y representa la presencia del deficiente en la familia, una respuesta que se modifica por la interacción y utilización de las estrategias de afrontamiento y de sus recursos y de los distintos contextos e influencias ecológicas.

## 1. ESTRES

Los hermanos experimentan distintos grados de estrés al tener que compartir su vida con un hermano disminuido mental. La mayoría de los hermanos de nuestra muestra considera que sus relaciones fraternas con el deficiente son en general positivas aunque también se manifiestan unas relaciones negativas y ambivalentes. Sin embargo, todos en algún momento de su vida han sufrido distintos niveles de tensión por problemas más o menos específicos. Estos resultados están avalados por los distintos estudios realizados en este tema.

### 1.1. Conceptualización del estrés

Vamos a intentar explicar el estrés de los hermanos de los disminuidos mentales según las tres definiciones clásicas del estrés: estímulo, respuesta y relación.

#### 1.1.1. Definición de estímulos

En este tipo de definición se trata de identificar las variables que influyen en la vulnerabilidad al estrés y en los problemas emocionales de los hermanos. Los factores más estudiados por la literatura son la edad, el orden de nacimiento y el sexo. Nuestra investigación ha incidido en el efecto del sexo y de la edad, apoyando los resultados de los distintos trabajos. Las hermanas están mucho más implicadas que los hermanos en su relación con el disminuido mental, posiblemente por los procesos de empatía y de identificación con el mismo sexo que parece ocurrir más frecuentemente, según la percepción de los hermanos, en las parejas del sexo femenino. La relación que se establece se manifiesta por una ayuda y protección de la hermana hacia el deficiente. Precisamente, parece ser que este tipo de interacción es la causa de la vulnerabilidad ante el estrés de estas hermanas. Según el 21,4% de los entrevistados la diferencia de varios años de edad y el orden de nacimiento parecen ser unas variaciones interrelacionadas que afectan la adaptación positiva de los hermanos hacia el disminuido:

"Que ella haya sido la más pequeña de la familia"

"El hecho de que nos llevemos tantos años de diferencia".

Aunque no hemos estudiado propiamente el lugar de residencia de los disminuidos mentales, el 35,7% de los entrevistados piensa que el contacto diario con el deficiente favorece su adaptación:

"Ha sido una experiencia progresiva en la vida de cada día"

"Es el verlo cada día"

"Todas las cosas que le han pasado: enfermedad, hospitalizaciones, las he vivido. Es el hecho de que nunca me han ocultado nada".

El estrés asociado a las transiciones del ciclo vital familiar puede considerarse como un punto central de la adaptación de los hermanos. A medida que van pasando por las distintas etapas de este ciclo, los hermanos van redefiniendo sus roles respecto al disminuido mental y van ascendiendo a la posición del primogénito asumiendo más responsabilidades que son expresadas por los padres. Los hermanos de nuestra muestra observan estos aspectos. Así, un 10% de los entrevistados opina que ha ido asumiendo unos roles superiores a su edad durante la infancia, mientras que un 68,3% piensa que sus roles han sido los adecuados. Los primeros hermanos han percibido una modificación de las relaciones con sus padres que les ha beneficiado y los segundos no aprecian ningún cambio y no creen que el disminuido influya en estas relaciones. A su vez, un 21,4% siente que las expectativas de sus padres son más altas que sus capacidades. Esto sucede por el mecanismo de compensación de la disminución por parte de los padres que va surgiendo cada vez que el hermano normal supera una etapa del ciclo.

Los cambios en las funciones familiares también pueden considerarse como inductores del estrés. Las funciones más activamente implicadas son la económica, la de cuidado físico, la de descanso y recuperación y la de socialización. La función económica se empieza a asumir durante la adolescencia aunque el 24,4% de los hermanos durante su infancia había pensado muchas o bastantes veces sobre el futuro del deficiente. Solamente un 21,4% de los hermanos tiene una responsabilidad similar a la de sus amigos. El 71,4% asume más responsabilidades a causa de la presencia del deficiente aunque un 50% por su propia voluntad, no evaluando así la situación como estresante. Pero no obstante, el estímulo inductor de esta responsabilidad es la presencia del deficiente mental. La función de descanso y recuperación puede ser un motivo de tensión ya que los hermanos deben renunciar muchas veces a sus planes individuales a causa del deficiente. El 71,4% de los entrevistados ha tenido que cambiar sus actividades previstas por no contar con las necesidades del disminuido que implican a toda la familia. Muchas veces los hermanos no pueden decidir ningún plan sin antes haber consultado a los demás miembros de la familia. Esta situación puede resentirse como estresante. Finalmente, la función de socialización también puede verse afectada por la presencia del deficiente. Los hermanos que consideran que han tenido menos oportunidades de ocio esgrimen el motivo del deficiente. El 14,3% nunca durante su infancia ha invitado a sus amigos a casa por timidez o por vergüenza de tener un hermano disminuido. Estos hermanos han pasado por situaciones muy tensas y estresantes por esta causa.

Vemos claramente con estos resultados que cada hermano reacciona de una forma distinta en una misma situación considerada estresante. La respuesta de estos sujetos es, por lo tanto, muy variada.

### 1.1.2. Definición de respuestas

El estrés como respuesta se define como la reacción fisiológica y/o psicológica del hermano a la presencia del disminuido mental. En nuestro estudio, no hemos podido apreciar esta reacción psicológica al estrés puesto que nuestros instrumentos no se han elaborado específicamente para este fin. Sin embargo, no se puede juzgar esta reacción sin hacer referencia al estímulo que la ha originado. Así, la presencia del disminuido mental, el estímulo, provoca un estrés en los hermanos, la respuesta.

El único comportamiento que hemos observado, como posible respuesta al estrés son las peleas. No obstante, éstas surgen en la misma frecuencia que entre los otros hermanos normales y se puede considerar que en general, los hermanos de los disminuidos mentales no se pelean demasiado.

Estas dos definiciones propuestas que tratan el estrés bajo el paradigma de Estímulo-Respuesta son limitadas puesto que excluyen las variaciones individuales que surgen primero ante la evaluación del estímulo y segundo ante la respuesta a éste y que ya hemos podido apreciar al elaborarlas.

Los hermanos presentan diferencias individuales tanto ante la evaluación como en la reacción. La definición de relaciones asume esta variabilidad de los individuos y de su percepción de la relación entre el sujeto y el entorno.

### 1.1.3. Definición de relaciones

La definición de relaciones del estrés se basa en un punto de vista transaccional que explica la variabilidad de los sujetos a través de la relación entre el individuo y el entorno, de cómo se evalúa y de cómo se afronta el problema.

Los resultados de nuestra investigación indican que los hermanos no mantienen un mismo tipo de relación con el disminuido mental. El 57,1% ven sus relaciones fraternas como positivas, una relación definida como de dependencia y protección; el 21,5% negativa con rechazo o distanciamiento y el 21,4% restante, ambivalente, la relación considerada como normal. Esta variabilidad en las respuestas parece asociarse con ciertos factores que aumentan o moderan los efectos del estrés.

Estas variables según la literatura pueden ser las preocupaciones sobre el futuro del deficiente, la percepción del favoritismo parental hacia el deficiente y los sentimientos de rechazo. No hemos estudiado estos factores desde esta perspectiva pero sin embargo, en la evaluación de contexto, han surgido toda una serie de necesidades en algunos hermanos que parecen apoyar el efecto de estas variables. Las necesidades con una frecuencia superior al 50% es decir que más de la mitad de los hermanos las evalúan como preocupaciones son: la información máxima sobre la deficiencia, la posibilidad de tener hijos deficientes, los servicios para adultos, la comprensión de la ambivalencia de los sentimientos, el tipo de explicación a dar a los amigos, la presencia de más hermanos normales en las familias pequeñas para compartir las exigencias escolares, la comunicación con los padres, la aceptación del disminuido por la futura pareja, el diálogo abierto con los padres para poder preguntar y la conversación con la familia sobre el tema de la deficiencia. Estos son los factores principales que parecen incidir en las variaciones de las respuestas de los hermanos a la presencia del disminuido.

No obstante, también encontramos otras preocupaciones que, aunque en un grado menor, inciden en esta variabilidad mostrándonos así las diferencias entre los hermanos en sus relaciones con el entorno. Las necesidades con una frecuencia entre el 25% y el 50% se refieren al pronóstico inmediato del deficiente, las maneras en las que debe actuar el hermano en algunos momentos precisos de su relación fraterna, el diagnóstico, los sentimientos del disminuido para aceptarlo totalmente, las formas de mejorar la relación fraterna, los servicios para el deficiente mental, el pronóstico a largo plazo, las formas de ayudar a los padres, la culpabilidad de los sentimientos negativos, el tipo de juegos y actividades que se pueden compartir en la relación fraterna, la presión para relacionarse con el deficiente, la independencia y la responsabilidad.

Finalmente, han surgido unas necesidades menos frecuentes pero que, en algunos hermanos, afecta la relación y que no debemos olvidar puesto que la definición de estrés que estamos analizando se basa principalmente en estas diferencias de los sujetos ante un acontecimiento estresante. Estas preocupaciones tratan sobre los sentimientos de los padres, las maneras de actuar ante las reacciones y las preguntas de los amigos, la posibilidad de contagio de la deficiencia, las implicaciones futuras del disminuido en la vida de los hermanos, el tipo de responsabilidad que deberá asumir el hermano en el futuro, las expectativas de los padres, la percepción del disminuido como humano, la atención de los padres, la socialización de los hermanos y la resolución de las peleas.

Por lo tanto, la situación de la presencia del disminuido mental es estresante según la evaluación que haga cada hermano del problema.



## 1.2. Proceso de evaluación

Las interpretaciones del hermano se erigen así como el proceso más importante para entender los problemas de adaptación.

### 1.2.1. Evaluación primaria

La evaluación de las relaciones entre el hermano y la experiencia de crecer junto a un disminuido mental puede ser no importante, beneficiosa y estresante.

#### a) Evaluación no importante

La evaluación no importante surge cuando la presencia del disminuido mental no provoca ningún tipo de implicaciones para el hermano normal. El 14,2% de los hermanos entrevistados evalúa su experiencia bajo esta categoría. El disminuido mental provoca unas implicaciones mínimas, como cualquier otro hermano. En el análisis de contenido de las entrevistas, estas respuestas las hemos categorizado como "un hermano más":

"He crecido con mi hermano, como un hermano más, que tiene sus problemas como mi hermano mayor que tiene sus aciertos y sus errores"

"Para mí siempre ha sido una relación de hermanos normal, como otra cualquiera, con sus defectos y virtudes como los pueda tener yo".

El 63,6% de los padres piensa que esta experiencia no ha tenido ninguna implicación para sus hijos normales, específicamente sus hijos no se han visto ni perjudicados ni beneficiados por la presencia del disminuido.

#### b) Evaluación beneficiosa

La evaluación beneficiosa surge si las consecuencias de la situación se valoran de forma positiva. Las respuestas de los hermanos muestran que la experiencia de convivir con un disminuido les ha proporcionado un sentimiento de aceptación de todas las marginalidades en general y les ha ayudado a madurar. El 21,4% de los hermanos entrevistados ha evaluado su situación como positiva:

"Bastante positiva porque crea un sentimiento de aceptación hacia los disminuidos"

"Es positiva porque estos problemas te ayudan a madurar pues la vida está llena de problemas"

El 12,1% de los padres opina a su vez que esta experiencia ha beneficiado a sus hijos.

De hecho, el 50% de los entrevistados se siente diferente de los demás porque ha vivido cosas distintas que los otros hermanos y se percibe mucho más maduro que éstos:

"Sí, porque creo que los sentimientos son diferentes y se madura antes"

"Sí, porque el hecho de afrontar este problema, creo que ha influido en mi forma de pensar, parece que sea más mayor de lo que soy".

Y a un 42,9%, esta experiencia le ha servido para orientarse profesionalmente hacia carreras humanitarias.

En esta evaluación positiva, las actitudes de los padres tienen una incidencia importante. El 14,2% de los entrevistados opina que la actitud adoptada por su progenitores es el principal factor que les ha ayudado en su adaptación:

"Mis padres porque la han tratado con normalidad y nunca han hecho diferencias".

Nuestra muestra opina en su gran mayoría (87,8%) que la actitud de sus padres hacia el disminuido es buena o bastante buena. Esta actitud se refleja en la aceptación de éste hijo ya que el 97,6% de los hermanos piensa que sus padres aceptan al disminuido. Este ambiente familiar fomenta una relación positiva entre el hermano y el deficiente que se manifiesta en la aceptación fraterna. Así, el 78% de los hermanos entrevistados les ha costado un poco aceptar al disminuido pero actualmente, no hay problemas en este sentido aunque la aceptación sea plena o cíclica.

### c) Evaluación estresante

Las evaluaciones estresantes pueden ser de daño o pérdida, de amenaza y de desafío.

La más utilizada por nuestra muestra es la de pérdida en el sentido de pérdida del hermano aunque en ésta podemos diferenciar una evaluación negativa y otra ambivalente. La negativa expresada por el 7,2% de los hermanos refleja de forma muy palpable este sentimiento de pérdida:

"Crecer con un hermano deficiente mental ha sido muy negativo porque he sido como un hijo único sin serlo"

La evaluación ambivalente, con la que se identifican el 57,2% de los hermanos y considerada por el 9,1% de los padres indica una experiencia negativa y positiva a la vez. El aspecto negativo se traduce en la tristeza de no haber tenido un hermano normal y en el positivo en la valoración de otros factores diferentes que la gente que tiene hermanos normales:

"Hay momentos en que me deprimó pensando que es una lástima que no sea normal; en este sentido es negativo. En el positivo, el hecho de que valoras más otras cosas que la gente que tiene hermanos normales"

"Es beneficioso porque me ha dado la oportunidad de saber que es compartir y estar necesitado pero por otra parte, es triste pues siempre he pensado que hubiera sido todo mucho más bonito si ella fuese normal".

Estas evaluaciones de pérdida son realizadas principalmente en las familias pequeñas con un hijo disminuido mental y otro normal. De hecho, por una parte, el 75% de los hermanos que pertenecen a este tipo de familia ha echado de menos a un hermano normal para poder compartir la experiencia y por otra parte, el 14,2% piensa que la presencia de sus otros hermanos ha sido un factor importante de adaptación:

"La relación de mis otros hermanos con ella me ha hecho comprender más el problema porque he podido comparar las relaciones".

El 60% de los hermanos que pertenecen a familias numerosas opina que sus hermanos le han proporcionado una ayuda de comparación, de apoyo y de identificación que fomenta la adaptación de los hermanos hacia el disminuido mental.

La amenaza es un daño o pérdida que todavía no ha ocurrido pero que se prevé y consecuentemente permite un afrontamiento anticipativo. Los hermanos entrevistados realizan unas evaluaciones amenazantes en ciertos contextos del cual el más destacable es el futuro. Los hermanos temen al futuro en varios sentidos como lo muestran las necesidades primarias de: posibilidad de tener hijos deficientes, el tipo de explicación a dar a los amigos, el pronóstico a largo plazo, las implicaciones futuras que tendrá el disminuido en la vida adulta de los hermanos, el tipo de responsabilidad que debe asumir el hermano en el futuro y la aceptación del disminuido por la futura pareja. Todas estas necesidades son anticipadas por los hermanos y algunos ya empezarán a poner algún remedio buscando distintas estrategias de afrontamiento que comentaremos en el próximo apartado de este capítulo.

La evaluación de desafío se refiere a aquellos acontecimientos que significan la posibilidad de aprender o ganar. Es difícil encontrar una interpretación de este tipo en los hermanos de los disminuidos mentales. No obstante, citamos la reflexión de un sujeto en la entrevista en la que se puede entrever esta evaluación:

"Te haces más sensible hacia un problema social. Lo veo positivo pero no deseo a nadie que tenga hijos deficientes para que sea positivo".

### 1.2.2. Evaluación secundaria

La evaluación secundaria es una valoración relativa a lo que puede y debe hacerse para afrontar de la manera más adecuada una situación específica. Este tipo de evaluación está mediatizada por las experiencias anteriores que el individuo ha tenido en una situación similar. Lógicamente, los hermanos no han pasado por un acontecimiento parecido a la experiencia de convivir con un disminuido mental. Sin embargo, son conscientes que si se enfrentan con alguna persona con problemas ya tendrán unas bases para actuar, realizando así probablemente una evaluación secundaria.

Este tipo de interpretación surge cuando planteamos a los hermanos la posibilidad de tener hijos deficientes. El 42,9% cree que no le importaría:

"Pienso que si llegase el momento, pues lo aceptaría, ya sabría lo que es"  
"Si tengo un hijo deficiente, pues lo tengo, ya sabes de qué va, qué pasa y ya tienes asumido el problema"  
"Me lo quedaría. Es la única solución. Es un hijo mío. Ya sabría cómo tratarlo por haber tenido mi hermano".

Esta experiencia propociona a los hermanos un cierto tipo de sentimientos que les ayuda a poder enfrentarse con otros problemas:

"Sentimientos más humanitarios, solidaridad con los casos que son tratados mal por la sociedad"  
"Más sensible a cuestiones marginales"  
"Más sensible cara a los problemas de la gente".

Finalmente, podemos pensar que la evaluación secundaria es también realizada posiblemente por los hermanos que escogen las carreras de tipo humanitario pues éstos opinan que la elección de estos estudios ha estado condicionada por la presencia del deficiente mental en sus vidas.

### 1.3. Factores personales y situacionales en la evaluación

#### 1.3.1. Factores personales

Los compromisos y las creencias son los factores considerados como más importantes que afectan la evaluación cognitiva.

Los compromisos familiares determinan los compromisos de los hermanos. Los factores más relevantes en este ámbito son el nivel sociocultural y la creencia en una religión. Sin embargo, ninguno de estos dos aspectos ha sido estudiado en nuestra investigación.

La literatura indica que las familias con un nivel sociocultural alto en las cuales la deficiencia representa una amenaza de sus valores, se vuelcan hacia los hijos normales, principalmente a nivel escolar, como mecanismo de compensación de la deficiencia. Este aspecto ha sido indagado en nuestro estudio pero sin tener en cuenta la clase sociocultural y hemos encontrado que el 21,4% de los hermanos sienten una necesidad en este aspecto: la adecuación de las expectativas de sus padres con sus capacidades.

### 1.3.2. Factores situacionales

Un hermano disminuido mental provoca una situación estresante crónica. Los factores temporales influyen, por lo tanto, de una forma muy marcada durante este acontecimiento. Cuanto más eminente es una situación, más intensa es su evaluación y cuanto más lejana, más complejo es el proceso de evaluación.

El estrés en los hermanos puede surgir con fuerza, cuando los padres son ya mayores y todavía no se ha resuelto el problema del futuro del deficiente. Nuestro estudio muestra que los hermanos adolescentes y jóvenes perciben este problema pero como lo ven lejano por su edad, el proceso evaluativo es complejo. Ya hemos explicado que cerca del 50% de los hermanos quiere asumir la responsabilidad futura del disminuido, pero en muchos casos, no son conscientes de los posibles problemas que pueden surgir, por ejemplo, con su cónyuge, mostrándonos así esta complejidad de la evaluación.

La información que se tiene sobre el acontecimiento estresante ayuda al proceso evaluativo. Los hermanos de nuestra muestra indican que la información sobre todos los ámbitos de la deficiencia mental les ayuda a adaptarse. Esgrimen dos razones:

#### -Para una mejor adaptación del hermano

El 57,1% de los hermanos piensa que la información puede proporcionar unos recursos para la adaptación y una comprensión del problema:

"Porque puedes adaptarte mejor a la situación"

"Porque entiendes mejor el problema"

"Creo que ayuda bastante, sobretodo si hay un profesional que tome conciencia de los problemas de los hermanos y hable con ellos".

-Para un mejor trato del disminuido

El 35,7% considera que una buena información ayuda a saber convivir y tratar al disminuido:

"Es mejor porque sabes por dónde van las cosas, que le puede suceder a tu hermano"

"Cuanto más preparado estés en este aspecto, mucho mejor se pueden resolver los problemas que surjan"

"Hay que tener información para saber más o menos cómo es y cual es el problema pero no significa tener que hacer concretamente lo que te marca esta información".

Así, en el capítulo 15 sobre las Necesidades primarias, hemos podido apreciar dos tipos de necesidades: informativas y familiares de las cuales la primera reúne el 60% de todas las necesidades primarias, resaltando y apoyando otra vez, la importancia de la información para poder realizar una evaluación que permita una adaptación al disminuido mental.

## 2. AFRONTAMIENTO

### 2.1. Conceptualización del afrontamiento

El afrontamiento como proceso puede observarse en los hermanos puesto que se dan cambios durante el ciclo vital que pueden tener duraciones distintas según cada individuo.

Las relaciones fraternas cambian a lo largo del ciclo vital y así lo confirman el 78,6% de los hermanos entrevistados. Este cambio ha sido positivo para el 50% de los sujetos y negativo para el 28,6%. En ambos casos, el cambio ha sido debido a la edad; en el primero porque ha proporcionado al hermano una madurez para comprender el problema del disminuido y el segundo porque ha provocado un distanciamiento, una diferencia de intereses. Por lo tanto, al llegar a la juventud unos hermanos se unen más mientras que otros se separan.

Otro cambio que puede surgir durante el ciclo vital se da en las relaciones del hermano con sus padres y en la cantidad de responsabilidad asumida por éste. Así el 10% de los encuestados piensa que a medida que se han ido haciendo mayores han asumido más responsabilidades y el 35,8% de los entrevistados ha observado una modificación de las relaciones con sus padres debido a la madurez que han ido adquiriendo por la edad que les ha implicado más activamente en la educación del disminuido. Los demás hermanos opinan que el disminuido no ha influido en absoluto ni en el tipo de responsabilidad familiar que tienen ni en la relación con sus padres. No obstante, todos los hermanos, a medida que van pasando por el ciclo vital, asumen distintos roles pero no se sienten presionados por ello.

La aceptación es uno de los procesos por el que pasa el hermano del disminuido mental en el que se puede apreciar de forma más clara este cambio. Las etapas de la aceptación igual que en los padres, son cíclicas. Este proceso ha requerido tiempo. Actualmente, todos los hermanos entrevistados aceptan al disminuido aunque el 50% sigue todavía pasando por una aceptación cíclica.

### 2.2. Tipos de afrontamiento

Los dos tipos de afrontamiento más estudiados son el dirigido a la emoción y el dirigido al problema. Estos no han sido estudiados en los hermanos de los disminuidos mentales para saber cómo afrontan la experiencia de convivir con un deficiente. Aunque nuestra investigación no ha sido diseñada específicamente para descubrir los distintos tipos de estrategias utilizadas por estos sujetos, hemos podido apreciar mediante la entrevista en profundidad algunas de ellas.

### 2.2.1. Afrontamiento dirigido a la emoción

Este tipo de afrontamiento surge cuando la evaluación no implica una modificación de las condiciones de amenaza o desafío del entorno. Las estrategias que incluye son la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

La evitación desde una perspectiva conductual es utilizada por algunos hermanos cuando necesitan tiempo, tranquilidad y silencio, por ejemplo cuando estudian:

"Me encerraba en mi cuarto y estudiaba"

"Me pongo a estudiar cuando duerme o cuando está entretenido y sé que no me va a molestar"

Esta evitación también surge en situaciones muy concretas como los amigos. Así, el 14,3% de los hermanos dice que nunca en su infancia invitaba a sus amigos a casa por vergüenza de que vieran al deficiente o por timidez y el 28,6% solamente a los amigos más íntimos. De esta forma, los hermanos evitan el tener que dar una explicación sobre el deficiente mental a sus amigos. De hecho, el 50% de los hermanos no da ningún tipo de explicación.

El futuro del deficiente es afrontado por la mayoría de los hermanos mediante una estrategia dirigida a la emoción puesto que la solución adoptada no ha sido reflexionada desde la perspectiva de resolución de problemas. La estrategia utilizada sigue siendo la evitación pero en este caso, una evitación cognitiva. Esta implica evitar el conocimiento o detener su comprensión.

El 21,4% de los hermanos evita el conocimiento de la situación y por lo tanto piensan que no deben hacerse cargo del deficiente:

"En concreto no sé que pasará porque de hecho lo veo muy lejano"

"No lo sé, supongo que se hará cargo mi hermana".

El 50% de los hermanos utiliza una evitación de detención de la comprensión. Estos sujetos quieren hacerse cargo del hermano deficiente, total o parcialmente, bien por su propia voluntad o bien porque se sienten obligados. Solamente se plantean el hecho de que deben asumir esta responsabilidad del futuro y no reflexionan sobre los problemas que pueden surgir y las implicaciones que puede suponer esta decisión, deteniendo así la comprensión total de la situación:

"Me he planteado que venga a vivir conmigo, me haré cargo de todo, no tengo ningún problema. No me he planteado la posibilidad de que si me caso, mi mujer no quiera que mi hermana viva con nosotros"

"Me la quedará yo, vivirá conmigo, mi novio lo tendrá que aceptar pues claro, es mi hermana".



Las comparaciones positivas surgen también como estrategia de afrontamiento. La mayoría de los individuos encuestados que tienen un hermano con una deficiencia moderada o leve utilizan el mecanismo dentro de esta estrategia de las alternativas peores imaginables. El hermano se imagina cómo podría ser su relación si la deficiencia fuese más grave. Así, se pueden afrontar con esta experiencia sintiéndose relativamente mejor al comparar su situación con una hipotéticamente peor:

"Si su deficiencia hubiese sido más evidente, creo que tendría más problemas con la gente".

Esta comparación positiva puede servir a los hermanos para su adaptación si se les proporcionan grupos de discusión de los sentimientos y de las relaciones fraternas con otros hermanos en su misma situación que pueden ser utilizados como referentes para la comparación. De hecho, el 24,4% de los hermanos encuestados piensa que las reuniones con otros hermanos con una experiencia similar les puede ayudar a compartir los problemas, puesto que han tabulado mayoritariamente este tipo de ayuda de entre varias en el primer y segundo lugar. Asimismo, el 28,6% de los entrevistados opina que este tipo de intervención es la más adecuada:

"Hablar con otros hermanos ya que así se cuentan los problemas y se puede ir cogiendo la experiencia de uno y del otro, viendo cómo se han resuelto los problemas".

La extracción de valores positivos aparece en el 21,4% cuando evalúan la experiencia de crecer junto a un disminuido mental llegando a una percepción favorable de esta situación y todos los entrevistados coinciden que este acontecimiento en sus vidas, la presencia del deficiente, les ha ayudado a madurar, a ser más comprensivos y tolerantes aunque un hermano percibe que estos sentimientos van en contra suyo:

"Lo positivo: maduración; siempre me he sentido mayor a los demás. Lo negativo es que estoy más sensibilizada y me gustaría poder enfrentarme a las cosas sin que me afectaran tanto".

Finalmente otro tipo de estrategias son las conductuales pero no en el sentido de olvidar el problema sino de realizar alguna actividad que surge de la emoción para solucionar el problema. Así, por ejemplo, el 28,6% de los hermanos afrontan las críticas, reacciones o comentarios de la sociedad mediante un acto físico como la agresión física o verbal:

"Siempre le he echado a la cosa cara y así nunca he tenido vergüenza hasta me he llegado a pelear con gente: 'Pero ¿vosotros que puñetas os pensáis? es una persona como tú y como yo'. Cualquiera persona normal se puede defender sola, él se podrá defender hasta un cierto punto pero luego a partir de allá, ya no, y necesita bastante ayuda".

### 2.2.2. Afrontamiento dirigido al problema

Este tipo de afrontamiento surge cuando las situaciones estresantes son evaluadas con una posibilidad de cambio.

En la literatura sobre los hermanos de los deficientes mentales, no hemos encontrado ningún trabajo que haga referencia a este tipo de afrontamiento. En nuestra investigación, solamente en el ámbito del futuro del disminuido, encontramos algunos hermanos que utilizan el afrontamiento dirigido al problema. El 28,6% de los entrevistados al plantearse qué pasará con el deficiente cuando sus padres mueran, buscan soluciones a través de un acuerdo explícito con la familia utilizando los pasos de la resolución de problemas según el pensamiento reflexivo.

Toda la familia, padres e hijos, reconoce el problema del futuro ya que lo plantea de forma abierta y enumera todas sus partes: económica, legal, lugar de residencia... Luego se busca una solución para cada uno de estos factores, la más adecuada según los criterios considerados por la familia. En todos los casos, el único aspecto que queda por solucionar es el lugar de residencia del deficiente:

"Entre mi madre y yo estamos buscando una solución para que puede estar de una manera más periódica en un centro para que yo lo tenga solamente los fines de semana"

"A nivel económico, está arreglado pero no sé quién se hará cargo, yo no quiero".

La búsqueda de información es también una de las estrategias que se utilizan en el afrontamiento dirigido al problema que se puede centrar en un conocimiento del entorno o en el recuerdo de un acontecimiento similar a la situación estresante. Los hermanos de nuestra muestra, todos sin excepción, buscan o han buscado información sobre la deficiencia tanto en los aspectos más generales como en los más concretos aunque el 50% dice que todavía le falta información.

Los medios para localizar esta información se han centrado en los medios de comunicación, en los profesionales y en los padres; es decir los primeros en un entorno distante y los segundos en un entorno más próximo.

En el primer caso, los hermanos han conseguido los datos que necesitaban a través de los mass-media y hablando con los profesionales:

"Lectura de sus informes, con libros que explicaban algo sobre el tema y hablando con la psicóloga"

"Mis padres no me han dado información, por lo que he leído en la prensa".

En el segundo caso, el hermano ha conseguido la información a través de sus padres en las distintas ocasiones en la que se planteaban problemas:

"Sobre la marcha y después mi madre me explicaba alguna cosa y yo también preguntaba"

"Por las explicaciones de mi madre".

### 2.3. Recursos para el afrontamiento

Los recursos para el afrontamiento propuestos por Folkman, Schaefer y Lazarus (1979) se componen de cinco categorías que parecen moderar los efectos adversos del estrés percibido por cada individuo. Vamos a intentar entresacar estos recursos de nuestro estudio aunque no hayamos incidido explícitamente en ellos.

#### 2.3.1. Niveles de salud y energía

Este recurso hace referencia al bienestar físico y psicológico de los hermanos. Lógicamente si un sujeto es enfermizo o débil tendrá menos energía para afrontar el estrés que un individuo sano.

Resulta obvio que los hermanos que se benefician de la situación de tener un hermano disminuido mental, es decir que evalúan la experiencia como positiva, tendrán más energía y posiblemente más capacidad para afrontar los problemas diarios como el cuidado y la responsabilidad y los problemas futuros: aceptación de la pareja, posibilidad de tener un hijo deficiente...

#### 2.3.2. Técnicas de resolución de problemas

Una de estas técnicas es la habilidad para buscar información ya que el grado de conocimiento del tema facilita la resolución de los problemas. Por lo tanto, una información sobre la deficiencia mental, sus implicaciones y consecuencias en los hermanos normales puede ayudar a éstos a adaptarse y a tener unas actitudes más positivas.

Todos los hermanos entrevistados están de acuerdo que es mejor tener información para poderse adaptar a la presencia del disminuido aunque un sujeto precisa las cualidades de esta información:

"La cantidad y el nivel han de estar en función del nivel cultural de la persona".

De hecho, el 64,3% de ellos indica que el tipo de ayuda que ha precisado más para poder convivir con el hermano deficiente es la información más o menos específica:

"Más información en general"

"Información filtrada por parte de los profesionales".

que ellos mismos han buscado como hemos comentado ya en nuestro estudio varias veces.

Los hermanos, por lo tanto, buscan esta información; no obstante, no sabemos específicamente su habilidad para ellos. En el capítulo anterior, hemos explicado que los recursos que utilizan, muchas veces no son los mejores puesto que éstos les pueden producir más confusión. Así, los hermanos de los disminuidos mentales emplean esta técnica, aunque algunas veces las fuentes usadas no son las más adecuadas ya que el 50% sigue necesitando más información.

### 2.3.3. Recursos sociales

Los recursos sociales incluyen principalmente el apoyo social, tanto el apoyo de las redes informales como formales. El acceso a un grupo de apoyo puede reducir la confusión de los hermanos.

El 28,6% de los entrevistados piensa que las reuniones con hermanos es un tipo de ayuda que les ha faltado para la adaptación al disminuido. Por lo tanto, debemos plantearnos la posibilidad de fomentar estos tipos de grupos así como el apoyo de las redes informales, que no son utilizados por los hermanos pero que pueden representar una ayuda valiosa por su facilidad de acceso y su coste barato.

### 2.3.4. Recursos materiales

Estos recursos incluyen el nivel económico, social, cultural y en nuestro caso, todos los objetos especializados que ayudan a cubrir las necesidades del deficiente.

Estos aspectos no han sido analizados en nuestro trabajo, principalmente, como hemos comentado, por la dificultad de encontrar unos indicadores que nos muestren los niveles socioculturales y económicos y su relación entre ellos. No obstante, en los capítulos de la revisión teórica ha quedado plasmado que este tipo de recursos predicen el tipo de demandas que recaen en el hermano principalmente en el cuidado del deficiente mental, la participación de los hijos normales en las actividades extraescolares y en la cantidad de tiempo pasado con los amigos.

### 2.3.5. Creencias positivas

En este recurso, encontramos las creencias generales y específicas como la autoestima, el control interno o la religión. Ninguno de estos aspectos ha podido apreciarse en nuestro estudio.

Este, parece ser uno de los recursos más importante como fuente de afrontamiento y pensamos que las futuras investigaciones deberían ir por este camino.

### 3.CONTEXTOS ECOLOGICOS

Los diferentes entornos en los que se mueve el hermano son importantes para poder entender el estrés y las estrategias de afrontamiento. De ahí surge la necesidad de tener en cuenta los diversos contextos ecológicos en los que está inmerso el hermano: familia, grupo de compañeros, instituciones sociales, como la escuela así como las interacciones dentro y entre estos contextos.

En este apartado del capítulo al exponer todos los contextos ecológicos seguiremos la teoría ecológica del desarrollo humano de Bronfenbrenner (1987).

#### 3.1.Los hermanos y los sistemas sociales

La interacción de los sistemas: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema influye en la adaptación de los hermanos. Estos ambientes ecológicos deben ser considerados puesto que los de un niño disminuido mental pueden diferir de los de un niño normal, influyendo directa e indirectamente en la ecología del hermano normal.

##### 3.1.1.Interacción en el microsistema

El microsistema es el complejo de relaciones entre una persona y otra en un entorno determinado como el hogar o la escuela.

La relación entre un hermano normal y uno disminuido parece ser bastante parecida a la interacción que mantienen dos hermanos normales. La diferencia que resaltan los estudios estriba en que los hermanos de los deficientes mentales adoptan frecuentemente roles de maestro y de director de juego. En nuestro estudio, el 14,6% de los encuestados asumen el rol de director del juego y el 24,4% el de maestro, siendo las hermanas quienes más veces escogen estos roles mientras que los varones son más variables en esta elección.

El microsistema escolar ha sido muy poco estudiado y no se ha realizado ninguna investigación, al menos no conocemos ninguna, que incida en las implicaciones que tiene la integración para los hermanos de los disminuidos mentales en esta situación, acudiendo a la misma escuela. Nosotros, hemos querido saber qué piensan directamente los sujetos afectados y hemos planteado la pregunta de la integración de forma positiva en el sentido de qué beneficios sacan los hermanos de esta realidad.

La gran mayoría de los disminuidos mentales de nuestro estudio, no están integrados. Sin embargo, aunque todos los hermanos han oído hablar alguna vez de esta integración, cerca del 50%, es decir 42,8% de los entrevistados y 44,7% de los encuestados no tienen forjada una opinión ante este hecho. Generalmente, son hermanos que tienen muy poca información sobre este tema y a su vez, el deficiente ya ha terminado su escolarización no habiendo tenido así la oportunidad de poder acogerse a la ley de integración. El 13,3% de los encuestados y el 21,5% de los entrevistados piensan que la integración es beneficiosa en el sentido que puede ayudar más a los hermanos a comprender la deficiencia:

"Quizás en una escuela de integración se asume más el problema"

"No me hubiese costado nada aceptarlo en una escuela de integración".

Sin embargo, el 34,2% y el 35,7% respectivamente, opinan que la integración es negativa porque creen que se hubiesen sentido señalados por sus compañeros y se hubieran vuelto más agresivos:

"No me hubiera gustado porque los niños son muy crueles. Hubiera sufrido porque se burlarían de él y yo cada día hubiera tenido una rabieta"

"Lo hubiera protegido bastante y puede que mis compañeros me señalasen muchas veces como el hermano"

"Creo que me hubieran señalado con el dedo y estaría todo el día sufriendo"

### 3.1.2. Interacción con el mesosistema

El mesosistema es la interacción que se da entre dos o más entornos, como por ejemplo la relación entre los amigos y los hermanos de los disminuidos mentales.

El deficiente puede ser la causa de que los hermanos tengan menos oportunidades de contacto social por dos razones. Primero, el 42,8% de los entrevistados indica que ha tenido menos oportunidades de ocio que sus compañeros pues siempre tiene que haber alguien en casa cuidando al disminuido y muchas veces, los padres por motivos sociales, como el trabajo de la madre, no se pueden responsabilizar de este hijo. Así, las rutinas familiares se alteran para poder acomodar al hijo disminuido mental. El 71,4% de los hermanos han tenido que cambiar varias veces sus planes personales por no contar con las necesidades del disminuido. Del mismo modo, los planes de la familia como las salidas de los domingos o las vacaciones, en el 42,8% de los casos, se han tenido que modificar:

"Los familiares, se han cambiado alguna vez, como las vacaciones"

"Sí, los planes familiares también. Hace años que no vamos todos juntos de vacaciones".

Segundo, el 14,3% de los entrevistados muestra una vergüenza hacia el deficiente, un miedo al que dirán, reduciendo así las oportunidades de contacto con los amigos cuando el deficiente está presente:

"Generalmente me siento bien pero a veces cuando estoy con ella en algún sitio en el que sé que me voy a encontrar alguien conocido que no sabe nada de mi hermana, me siento avergonzada, me siento incómoda por lo que podrá pensar y preguntar"

"Mi hermana supone para mí bastante problema es un temor al que dirá la gente y a lo que pensará".

De hecho, el mismo porcentaje de hermanos casi nunca invitaba a sus amigos a casa aludiendo el motivo de vergüenza:

"Para que no vean el problema aunque ya lo saben por los demás pero de aquella manera".

No obstante, el disminuido mental no es un obstáculo en la relación con el sexo opuesto. Ningún hermano ha tenido problemas en este sentido aunque la mayoría, el 60% entrevé posibles dificultades con su futura pareja si decide que el deficiente debe vivir con ellos:

"Me lo he planteado en el sentido de que si tengo a mi hermano en casa y estoy casado, pueden surgir problemas de convivencia".

### 3.1.3. Interacción con el exosistema

El exosistema es una extensión del mesosistema que incluye otras estructuras sociales específicas que influyen, determinan o delimitan las interacciones. El individuo no participa directamente, como en el caso de los servicios para los deficientes mentales.

Los hermanos de los disminuidos mentales viven en un contexto ecológico más parecido al de los hermanos normales que en un contexto de servicios para deficientes. En ninguna de las entrevistas, hemos podido observar este ambiente de servicios puesto que parece que ningún hermano tenga una vivencia en este aspecto. Solamente, un 14,3% ha sufrido en alguna ocasión el ambiente hospitalario ya que el disminuido mental ha requerido unos cuidados especiales que no se pueden dar en casa. Los hermanos no tienen una implicación activa en los centros a los que acuden los disminuidos. Algunas veces esporádicamente, cuando tienen alguna necesidad específica, buscan el consejo del profesional de estos centros que más o menos conocen, pero en la mayoría de los casos, satisfacen esta necesidad con otro tipo de recursos, como la literatura especializada, los medios de comunicación o los padres.



#### 3.1.4. Interacción con el macrosistema

El macrosistema es el entorno social, cultural, religioso, político, económico... que caracteriza el grupo en el que está inmerso el individuo.

Ciertamente, como hemos podido observar en las entrevistas, algunos hermanos se enfrentan con unas actitudes culturales sobre el estigma de la deficiencia. En la relación con los amigos surge el miedo al que dirán y como relata un hermano:

"Me cuesta mucho todavía ahora decirlo (explicar que la hermana es deficiente) ya que supone que la gente se compadezca de tí".

Los hermanos en general, son sensibles al rechazo del disminuido que todavía existe en nuestra sociedad y manifiestan una necesidad de aceptación por parte de la comunidad:

"Aceptación de la gente en general".

El comportamiento y las actitudes de los sujetos en todos estos sistemas tienen una influencia no desdeñable en los recursos sociales anteriormente citados que a su vez, afectarán la adaptación de los hermanos de los deficientes mentales. Estas relaciones junto con la multitud de contextos en los que interactúan los hermanos, deberían ser considerados en próximos estudios puesto que por ejemplo el autoconcepto de estos sujetos puede estar afectados.

### 3.2. Apoyo social

Las redes sociales presentan tres funciones importantes: proporcionan una vía indirecta para establecer la comunicación deseada en situaciones en las que no existe un vínculo directo, sirven para identificar los recursos humanos y materiales de un entorno que se necesitan para el otro y finalmente, como canales para transmitir información o actitudes de un entorno al otro. Estas redes pueden ser informales o formales.

No existen estudios sobre los hermanos de los disminuidos mentales que examinen el tipo de apoyo social que tienen y su posible incidencia en la adaptación. En nuestro trabajo, mediante las entrevistas, hemos podido elucidar algunos apoyos informales y formales.

#### 3.2.1. Apoyo informal

Los hermanos de los disminuidos mentales pueden encontrar apoyo informal en los padres, en la familia extensa, en los amigos y en la pareja si tienen. Estos apoyos tienen unas funciones de información y de identificación de recursos a nivel de ayuda motivacional en nuestro caso.

Los hermanos acuden a sus padres en busca principalmente de información relacionada con el tema de la deficiencia: diagnóstico, pronóstico a corto plazo y futuro del disminuido. En muchas otras ocasiones, los hermanos sienten que sus padres pueden cumplir la función motivacional para ayudarles en el afrontamiento de este tipo pero, sin embargo, no se atreven a pedirles esta ayuda ya que perciben que si insisten en ello, la situación emocional de sus padres se puede agravar. Así, por ejemplo, tienen dificultades para entablar un diálogo sobre los sentimientos del deficiente, su futuro, las expectativas de los progenitores, la comunicación con éstos, los sentimientos y actitudes de los padres, los sentimientos de ambivalencia y culpabilidad de los hermanos, la posibilidad de contagio de la deficiencia, el tipo de explicación a dar a los amigos. Por lo tanto, este apoyo de los padres es muy poco utilizado por lo hermanos como hemos podido ya apreciar en el capítulo 16 Necesidades secundarias.

En nuestro estudio, en relación con la familia extensa, hemos abordado la ayuda que pueden proporcionar los abuelos, pensando supuestamente que ésta es principalmente de tipo motivacional por el rol que ejercen estos miembros en la familia nuclear, que aunque ha pasado en segundo plano, creemos que puede ser importante para estos hermanos. No obstante, en el 42,8% de los casos entrevistados, los hermanos apenas tienen un recuerdo de sus abuelos o un contacto con ellos pues viven en ciudades diferentes y distantes. Del 50% restante, solamente el 25% ha obtenido de sus abuelos un apoyo aunque éste ha sido esporádico:

"Un par de veces hablé con ellos sobre el tema"

"Sí, me han ayudado porque intentaban que lo tuviera todo".

El apoyo de los amigos y de la pareja ayuda al afrontamiento emocional ya que estos sujetos animan y apoyan las expectativas positivas de los hermanos y por lo tanto aseguran que la situación pueda mejorar y comparten también las experiencias personales aceptando a los hermanos a pesar de sus dificultades. De las entrevistas se desprende que los hermanos de los disminuidos mentales parecen ser conscientes de este apoyo y para obtenerlo buscan amigos de confianza y una pareja estable. No pregonan que tienen un hermano deficiente sino que solamente explican su situación cuando surge el tema en el 71,4% de los casos:

"Si viene a cuento, yo lo digo tranquilamente, no me preocupa decirlo pero si no viene a cuento no lo digo"

"Lo explico si me preguntan qué hacen mis hermanos o a qué se dedican"

"Cuando surge el tema, es cuando hablo de él"

o cuando se establece confianza en el 21,4% de los casos:

"Cuando tengo confianza con esa persona"

"Explico la deficiencia de mi hermana cuando conozco bastante a la persona".

La explicación de la disminución a la pareja se realiza también cuando surge el tema de los hermanos (44,4%), cuando se establece confianza (11,2%) o bien al principio de salir juntos (44,4%). El nivel de aceptación de la deficiencia por parte de la pareja (77,8%) parece ayudar al hermano a comprender más su situación.

### 3.2.2. Apoyo formal

El apoyo formal está compuesto por los profesionales, los servicios sociales, la iglesia, distintos tipos de organizaciones sociales... Las personas buscan este apoyo para la solución de fuertes problemas emocionales, cuando el apoyo informal no puede satisfacer las necesidades y los problemas o es difuso o cuando el sujeto con estrés conoce a alguien que ha recibido este tipo de apoyo. Las funciones de esta ayuda formal son las informativas, la mejoría de la autoestima, las expectativas positivas, los cambios cognitivos y la construcción de capacidades.

Los hermanos de nuestra muestra recurren frecuentemente al apoyo formal principalmente a la ayuda de los profesionales y de la literatura especializada para satisfacer las necesidades informativas como la causa de la deficiencia y el pronóstico, los servicios para disminuidos, las posibilidades de contagio de la deficiencia y de tener hijos disminuidos. Acuden a este tipo de ayuda pues el apoyo informal, como los padres, es muy difuso y no satisface estas necesidades. Los hermanos también utilizan la literatura especializada en su función de mejora de la autoestima y de las expectativas positivas para comprender y superar la culpabilidad y la ambivalencia de sentimientos.

### 3.2.1. Consideraciones

Según los diversos estudios, las personas prefieren las fuentes informales de ayuda pero no todos los problemas, como acabamos de comprobar, se solucionan con el mismo apoyo. Solamente, los individuos buscan el apoyo formal cuando no encuentran la ayuda necesaria en el informal.

Las funciones de los dos tipos de apoyo son muy similares puesto que ambos proporcionan a los hermanos los recursos informativos y la ayuda emocional. Esta última se basa en una relación interpersonal, padres, abuelos, amigos, pareja o profesional de confianza que ayuda a mantener la autoestima en los acontecimientos negativos.

#### 4. INADAPTACION DE LOS HERMANOS

Presentamos a continuación la evaluación estresante que realizan algunos hermanos de los deficientes mentales y todos los aspectos: factores temporales, afrontamiento y recursos que modifican la interpretación de la experiencia de convivir con un deficiente mental en el sentido que favorecen el aumento del estrés. Estos aspectos, que en algunos casos, ayudan a moderar la tensión, en otros agravan la situación puesto que los hermanos que se encuentran insertos en esta interpretación negativa, no los utilizan convenientemente.

El mismo modelo que nos sirve para entender la adaptación positiva de los hermanos, nos es también útil para comprender la adaptación negativa. Con esta adaptación negativa, no queremos decir que estos hermanos tengan problemas psicopatológicos o que requieran una terapia sistematizada sino que algunos hermanos encuentran más dificultades en este camino. Es importante entenderlas y conocerlas puesto que de ahí se puede derivar una intervención para mejorar la interpretación del estrés.

##### 4.1. Evaluación del estrés

La relación entre un hermano normal y su hermano disminuido mental puede calificarse según los propios hermanos como normal, positiva o negativa. Esta variabilidad se asocia a distintos factores, las necesidades primarias, que aumentan o moderan los efectos del estrés. Según el tipo de interpretación que realice el hermano sobre su situación, es decir, sobre su relación fraterna, la evaluación puede ser no importante, beneficiosa o estresante.

La evaluación no importante corresponde al tipo de relación fraterna considerada por el hermano como normal, la evaluación beneficiosa a la relación positiva y la evaluación estresante a la relación negativa. Esta última es la que provoca la inadaptación de los hermanos; por lo tanto es la que debemos considerar, específicamente, la evaluación de daño o pérdida y la de amenaza puesto que la de desafío implica primero una interpretación que significa la posibilidad de ganar, es decir de adaptarse y segundo es muy difícil de encontrar en los hermanos de los disminuidos mentales.

La evaluación de pérdida es realizada por los hermanos que pertenecen a las familias pequeñas y que expresan una necesidad de tener más hermanos para poder compartir la experiencia de convivir con un deficiente. La evaluación de amenaza surge en la mayoría de los hermanos cuando entreven necesidades futuras.

El 64,2% de los hermanos evalúan su experiencia como estresante: de pérdida o de amenaza. Por esta razón, debemos tenerlos en cuenta, buscar qué factores ayudan positivamente a la adaptación, qué tipo de afrontamiento es el más adecuado ante la evaluación de esta situación y qué recursos y apoyos sociales, al alcance de los hermanos pueden ser más útiles para modificar la interpretación de esta experiencia.

#### 4.2. Afrontamiento y recursos

Los factores personales y situacionales influyen en el tipo de interpretación que realizan los hermanos, aumentando o disminuyendo el estrés. De entre estos factores, resaltamos la temporalidad de la situación estresante y la información que se tiene sobre el acontecimiento. La evaluación es compleja cuando se percibe la fuente de estrés como lejana, en el caso del futuro. La información ayuda de una forma muy positiva al proceso evaluativo puesto que aumenta la sensación de control que tiene el sujeto sobre la situación.

La situación estresante, como la convivencia con un hermano disminuido mental puede afrontarse desde una perspectiva emocional o de resolución de problemas.

El afrontamiento dirigido a la emoción surge cuando el individuo piensa que no se pueden modificar las condiciones de estrés. Los hermanos entrevistados utilizan muchas de las estrategias incluidas en este afrontamiento como la evitación tanto conductual como de detención de la comprensión, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Esto implica que los hermanos piensan que su situación no puede cambiar. Estas estrategias pueden ser útiles durante los primeros estadios del afrontamiento ante las iniciales evaluaciones de la experiencia de convivir con un hermano deficiente mental cuando los recursos son todavía insuficientes para actuar más constructivamente. Se utilizan para conservar la esperanza y el optimismo de la situación pero conducen a una distorsión de la realidad.

Un tipo de intervención, implicando una de las estrategias emocionales utilizadas por los hermanos, la comparación positiva, que ayudaría de forma positiva a la adaptación son las reuniones con otros hermanos que tienen o están pasando por una experiencia similar. Esta intervención fomenta el poder compartir los problemas y tener así un referente para la comparación, una comparación favorable para el hermano. Generalmente, el referente escogido está en el mismo nivel de ajuste pero en algún aspecto o dimensión por debajo. En este caso, el hermano buscará otro que esté pasando por el mismo problema pero con un afrontamiento peor.

El afrontamiento dirigido al problema surge cuando las situaciones estresantes son evaluadas con una posibilidad de cambio. Por lo tanto, solamente utilizan este afrontamiento, los hermanos que creen que pueden controlar la situación, es decir el locus de control. Tan solo, el 28,6% de los entrevistados plantea el futuro del disminuido bajo esta perspectiva.

En este tipo de afrontamiento, una de las primeras estrategias que deben utilizarse después de haber reconocido cognitivamente el problema es la búsqueda de información para poder enumerar las posibilidades de solución del problema. Todos los hermanos de nuestra muestra, en algún momento de sus vidas, han buscado más información de la que tenían pues ésta no les satisfacía. No en todos los casos, estos datos han servido para continuar con el proceso de afrontamiento dirigido al problema aunque realmente, debemos apuntar que no hemos seguido este proceso. Aunque todos los hermanos han pasado por la primera etapa de este afrontamiento, obtención de información, el 50% dice que todavía le falta información, mostrándonos así la poca efectividad de este modo de afrontar la situación de la presencia del disminuido mental.

El cuerpo teórico sobre el afrontamiento indica que el grado de amenaza influye en él. Así, cuanto mayor es la amenaza, más primitivos y más limitados son los modos de afrontamiento dirigido a la emoción y al problema, respectivamente puesto que interfieren en el funcionamiento cognitivo y en la capacidad de procesamiento de la información del sujeto. Los hermanos de nuestro estudio, al evaluar, en su mayoría, la convivencia con el disminuido mental como estresante: de pérdida o de amenaza utilizan un afrontamiento muy limitado. Por lo tanto, parece razonable plantear algún tipo de intervención que incida en el desarrollo de unas estrategias de afrontamiento más amplias y más cognitivas.

Los recursos para el afrontamiento propuestos por Folkman, Schaefer y Lazarus pueden moderar los efectos del proceso evaluativo del estrés. De estos recursos, los más destacables porque podemos incidir profesionalmente en ellos son las técnicas de resolución de problemas y los recursos sociales.

En la técnica de resolución de problemas, la habilidad para buscar información surge como uno de los aspectos más importantes puesto que el grado de conocimiento del tema, en nuestro caso, la deficiencia mental, facilita la resolución de los problemas. Acabamos de ver, las dificultades que tienen los hermanos para encontrar la información a pesar de que todos están de acuerdo que ésta ayuda en su adaptación positiva y la mayoría indica que el tipo de intervención más idóneo es el poder acceder a una buena fuente de información, puesto que al analizar las necesidades secundarias, los recursos, hemos podido apreciar como éstas fuentes no son, en la mayoría de los casos, las más adecuadas.

Los recursos sociales incluyen el apoyo social, tanto el informal como el formal. El acceso a uno de estos apoyos puede reducir el estrés y la confusión de los hermanos de los disminuidos mentales. Estos recurren a ambos tipos de apoyo en busca de información y de ayuda emocional.

Las fuentes son los padres, la familia extensa, los amigos y la pareja en la red informal aunque ninguno de ellos es utilizado con facilidad y comodidad por parte de los hermanos por distintos motivos, tanto físicos, por ejemplo la ausencia de los abuelos, como emocionales, por ejemplo aumentar la distancia comunicativa y emocional entre padres e hijos. Por lo tanto, estas fuentes sirven muy poco a los hermanos. En el apoyo formal, éstos buscan consejo a nivel informativo y emocional a través de los profesionales y de la literatura especializada. Acuden a este tipo de ayuda puesto que el apoyo informal es difuso y no satisface las necesidades. No obstante, no en todos los casos de necesidad, se utiliza este apoyo.

Consecuentemente, podemos afirmar que en general, los hermanos no recurren a las redes sociales todo lo que cabría esperar para reducir el estrés.

#### 4.3. Modelo de inadaptación y conclusión

Todo el modelo de inadaptación que hemos planteado puede exponerse mediante el siguiente cuadro:

EVALUACION	AFRONTAMIENTO	RECURSOS	INTERVENCION
-De pérdida	-Emoción Comparaciones positivas Extracción de va- lores positivos Evitación	-Información  redes formales e informales	Reuniones con hermanos
-De amenaza	-Problema Búsqueda de in- formación	-Apoyo emocio- nal	Programa de resolución problemas

El factor más destacable por su recurrencia en varios ámbitos: factores temporales, afrontamiento y recursos es la información. La información sobre la situación que provoca el estrés, la presencia del disminuido mental, ayuda a superar la tensión en varios sentidos. Primero, aumenta la sensación de control, locus de control. Segundo, la búsqueda de información es una de las primeras estrategias que deben utilizarse en el afrontamiento dirigido al problema. Y tercero, la habilidad para buscar información facilita el recurso de las técnicas de resolución de problemas.

Los hermanos de los disminuidos mentales, tienen dificultades para encontrar esta información y como ya sabemos, el 50% aunque tiene alguna noción de la deficiencia mental y de sus implicaciones, sigue necesitando más datos. Por lo tanto, una posible intervención iría encaminada a proporcionar a los hermanos todo el tipo de información que deseen y necesiten sobre este tema.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la utilización de algún tipo de apoyo social que pueda satisfacer a la vez estas necesidades informativas y que pueda ayudar al hermano a afrontar mejor su situación. Pensamos que un grupo de hermanos puede ser la solución puesto que el profesional puede incidir dando información y el hermano puede utilizar las distintas estrategias, como la extracción de valores positivos, del afrontamiento emocional. El grupo de hermanos puede ser un tipo de apoyo tanto formal, por la presencia del profesional, como informal, por los componentes, los demás hermanos, que pueden llegar a ser entre ellos amigos y continuar su relación después de la implementación de la intervención. Ya que los hermanos no recurren a las redes sociales más cercanas del apoyo informal, pensamos que este grupo de hermanos puede servir como una de las principales fuentes para reducir el estrés.

Finalmente, de esta realidad y de las reflexiones apuntadas, creemos que una intervención que incidiera en las estrategias de afrontamiento dirigido al problema, ayudaría positivamente a la adaptación puesto que la utilización de éstas es muy limitada al ser la evaluación de estrés, de amenaza.



## G) DECISION DE IMPLANTACION

Finalmente, con este apartado llegamos al término de nuestra evaluación: la decisión de implantación. La valoración de necesidades finaliza cuando se decide el tipo de intervención para pasar seguidamente a la evaluación de diseño según el modelo de evaluación que hemos planteado en el capítulo 11. Sin embargo, nosotros no desarrollaremos la evaluación de diseño en nuestra tesis pero es un aspecto que nos queda pendiente y esperamos que en el futuro lo podremos trabajar.

En este último capítulo de nuestro trabajo incluido en este apartado, llegaremos a la conclusión que se deben diseñar dos tipos de alternativas de intervención: el libro divulgativo y el programa que han surgido de la valoración de necesidades y del modelo de adaptación. Estos recursos se deben crear, pues, como veremos, no existen en nuestro contexto. Nosotros, hemos elaborado un recurso, como un primer intento para dar respuesta a esta población que puede consultarse en el libreto que presentamos aparte.

## **CAPITULO.18 UTILIZACION DE LA EVALUACION**

Cualquier evaluación que se realice debe ser útil a la comunidad y ayudarla en las decisiones. Nuestra evaluación de necesidades pretende sensibilizar a la sociedad de la problemática de los hermanos de los disminuidos mentales para que tome la decisión más adecuada. Por lo tanto, en este capítulo decidiremos si las alternativas que surgen después de la priorización conjunta de las necesidades y recursos y según el modelo de inadaptación: libro divulgativo y programa deben implantarse y en qué términos.

Analizaremos, para ello, otros libros y programas que se han implementado en nuestro país y en el extranjero para saber si sus objetivos se adecuan a las necesidades de los hermanos. Seguidamente, decidiremos si estas alternativas tienen que continuar, remodelarse o crearse nuevamente dando las sugerencias oportunas para ello. La conclusión es que se deben diseñar estas intervenciones con variantes según las edades de los hermanos. Para ello, primero decidiremos las alternativas mejores, después su implantación y finalmente enunciaremos las grandes líneas de estas alternativas de intervención.

## 1.DECISION DE LAS ALTERNATIVAS

Para poder decidir el tipo de intervención más adecuado, es necesario anteriormente haber priorizado conjuntamente las necesidades y los recursos y tener en cuenta el modelo de adaptación de los hermanos.

### 1.1.Necesidades y recursos

#### 1.1.1.Priorización de las necesidades y de los recursos

En el análisis de las necesidades primarias han surgido dos tipos: las necesidades de información y las necesidades familiares. En el análisis de las necesidades secundarias, los recursos, también se han podido dividir en dos: los recursos internos y los recursos externos, centrándonos, no obstante, en éstos últimos, de los cuales el recurso de los libros y/o vídeos divulgativos realizados para los hermanos, según todos los criterios expuestos para la priorización, se erige como el más adecuado.

En un primer intento de aunar las necesidades y los recursos para llegar a una priorización coherente, la intuición y los resultados de los dos procesos que conforman nuestra evaluación de necesidades parecen indicar que las necesidades de información se pueden satisfacer prioritariamente con los recursos externos y las necesidades familiares con los recursos internos. Para comprobar esta suposición, hemos elaborado el cuadro que presentamos a continuación. En él se incluyen los ámbitos con sus necesidades correspondientes según la priorización anteriormente realizada y los recursos que les corresponden escogiendo, cuando existen varios, el de los libros y/o vídeos divulgativos para hermanos puesto que es el medio que según nuestros criterios puede satisfacer correctamente las necesidades primarias. Cuando ello no ha sido posible, hemos elegido otros recursos que por sus características pueden asimilarse al de los libros y/o vídeos como la literatura especializada en primer lugar y los profesionales en segundo. Si no hemos encontrado ninguno de estos tres recursos, entonces hemos indicado el que ha surgido como aceptable en el análisis de discrepancia.

#### Necesidades de información

#### Recurso

- |   |                 |
|---|-----------------|
| -Causa de la deficiencia y pronóstico (Disminuido)            |                 |
| Información, diagnóstico y pronóstico.....                    | Libro/vídeo     |
| -Familia propia (Adultez)                                     |                 |
| Posibilidad de tener hijos deficientes.....                   | Literatura      |
| Implicación futura del deficiente en la vida del hermano..... | Decisión propia |

- Sentimientos (Hermanos)  
Culpabilidad, ambivalencia de sentimientos.....Libro/vídeo
- Futuro (Disminuido)  
Pronóstico a largo plazo.....Profesional  
Servicios para adultos.....Literatura  
Responsabilidad.....Decisión propia
- Sentimientos (Disminuido)  
Sentimientos del disminuido.....Libro/vídeo
- Información y reacciones (Amigos)  
Explicación y reacciones.....Libro/vídeo
- Ayuda y servicios (Disminuido)  
Servicios.....Literatura  
Saber actuar, jugar y compartir actividades, mejorar la relación con el deficiente.....Profesional
- Ayuda (Padres)  
Formas de ayudar a los padres.....Profesional
- Sentimientos (Padres)  
Sentimientos padres.....Libro/vídeo
- Salud (Hermanos)  
Posibilidad de contagio de la deficiencia.....Libro/vídeo

Necesidades familiares

Recursos

- Comunicación (Padres)  
Comunicación, preguntas y conversación.....Libro/vídeo
- Expectativas (Padres)  
Expectativas, presión para relacionarse con el disminuido, presencia de más hermanos.....Libro/vídeo
- Familia propia (Adulthood)  
Aceptación de la pareja.....Comunicación
- Sentimientos (Padres)  
Atención, independencia, responsabilidad.....Libro/vídeo
- Sentimientos (Disminuido)  
Percepción del disminuido como persona.....Libro/vídeo
- Citas (Amigos)  
Socialización.....Libro/vídeo
- Sentimientos (Hermanos)  
Sensación de no ser el castigado.....Libro/vídeo

En un análisis más profundo, vemos que los recursos externos no corresponden totalmente a la satisfacción de las necesidades de información ni los internos a las necesidades familiares. Solamente en tres necesidades, dos que pertenecen a las de información y una a las familiares, el recurso más recomendable es uno interno. Más específicamente, las dos necesidades de información: implicación futura del ámbito de la familia propia (adulter) y responsabilidad del ámbito del futuro (disminuído) quedan satisfechas con el recurso de decisión propia de los hermanos; y la necesidad familiar: aceptación del disminuído por parte de la pareja actual y/o futura del ámbito de la familia propia (adulter) puede solucionarse mediante el recurso de comunicación con la pareja.

### 1.1.2. Recurso del libro divulgativo

En la priorización conjunta de las necesidades de información y familiares con los recursos, han surgido 22 necesidades entre los distintos ámbitos que son satisfechas con distintos recursos. De éstos, 12, es decir el 57,1% se refieren a los libros y/o vídeos divulgativos realizados por y para los hermanos. Los recursos de la literatura especializada, de los profesionales y de los recursos internos: decisión propia de los hermanos y comunicación de la pareja representan respectivamente cada uno de ellos el 14,3% de los demás recursos. No obstante, si analizamos detenidamente estos últimos recursos, podremos comprobar que se pueden englobar en el de los libros y/o vídeos divulgativos.

El libro y/o vídeo divulgativo realizado por los hermanos pretende dar respuesta a las necesidades primarias anteriormente descritas. Estas se pueden satisfacer mediante una buena información con términos claros y asequibles para los hermanos y para sus distintas edades. Por lo tanto, su objetivo es proporcionar los suficientes datos a los hermanos para que éstos puedan comprender sus problemas y solucionarlos.

El mismo objetivo es buscado en la literatura especializada y en los profesionales. Los hermanos acuden a éstos para encontrar toda aquella información que les facilite una mejor adaptación al deficiente, como sustituto del libro y/o vídeo que no encuentran en su medio social. Así, estos datos pueden incluirse en este último recurso si no lo están ya en los libros y vídeos editados en otros contextos que el nuestro.

La decisión propia de los hermanos y la comunicación entre la pareja son dos recursos internos en los cuales la información interviene a distintos niveles. En el primer recurso, la calidad y la cantidad de los datos que tengan los hermanos pueden influir en la decisión de los hermanos sobre el futuro. Ya hemos visto, en los capítulos anteriores, como los expertos son partidarios primero de una información sobre el pronóstico a largo plazo y los servicios para el adulto disminuído y segundo de desmitificar la creencia de que son los hermanos quienes deben hacerse cargo

totalmente del disminuído. Opinan que muchos hermanos se responsabilizan totalmente del deficiente sin saber que existen otras alternativas para no hipotecarse de por vida. Si nuestros sujetos tienen esta información y se les explica que se pueden encontrar otras formas para el futuro del hermano deficiente que convenga a toda la familia después de haberlo hablado a conciencia, los hermanos tomarán la solución más adecuada. Pero ésta, como hemos comentado anteriormente, es decisión, al final, de los hermanos y asumirán la responsabilidad que ellos quieran. Por lo tanto, esta información y reflexiones pueden reflejarse en el recurso del libro y/o vídeo cuando haga referencia a la necesidad del futuro.

En el recurso de la comunicación con la pareja, la información también interviene puesto que la aceptación del disminuído proviene de un conocimiento de éste. El hermano habla con su pareja sobre el disminuído para que desaparezcan el miedo, la angustia, la ansia de no saber cómo tratarlo, qué decir... Pensamos que este aspecto puede contemplarse también en el recurso de los libros y/o vídeos indicando primero a los hermanos que esta dificultad en la aceptación del disminuído por parte de la pareja puede suceder y segundo que el remedio puede consistir en una buena comunicación entre ellos para que se puedan aclarar todas las posibles dudas y problemas que surjan de esta relación de la pareja con el disminuído.

Hasta aquí, siempre hemos mencionado conjuntamente los libros y los vídeos divulgativos. Pensamos que ambos ejercen una misma función. Aunque tanto el uno como el otro tienen sus pros y contras, el hecho, como veremos de que ambos se tengan que diseñar, nos decantamos por el libro porque el coste y la financiación son menores y su realización también. En la producción del vídeo deben intervenir distintos profesionales de campos muy diversos mientras que en la del libro, la tarea principal estriba en el escritor. Por estos motivos, preferimos el libro como recurso principal. Esto no implica que no pensemos en la posibilidad de un vídeo puesto que éste en algunos aspectos puede ser mucho más gráfico que el libro ya que como narra el dicho popular "una imagen vale más que cien palabras".

## 1.2. Modelo de inadaptación

### 1.2.1. Estrés y afrontamiento

Para poder saber cómo ayudar a los hermanos de los disminuídos mentales, debemos comprobar si las estrategias de afrontamiento que utilizan ante el estrés son las más adecuadas puesto que el 64,2% de nuestros sujetos realizan una evaluación estresante de pérdida o amenaza. La evaluación de pérdida se refiere al sentimiento de pérdida del hermano normal esperado o deseado y la de amenaza a todos los aspectos relacionados con el futuro.

Los hermanos de los disminuidos mentales utilizan unos afrontamientos, tanto los dirigidos a la emoción como al problema que no son los más adecuados puesto que no disminuyen el estrés, como hemos visto en el capítulo anterior. Los factores que ayudan en todo este proceso como la información y el apoyo emocional no pueden encontrarlos en las redes formales. Esto empeora la situación puesto que no tienen los recursos suficientes y necesarios para mejorar sus estrategias y llegar así a un afrontamiento cognitivo más amplio.

Por estas razones, los hermanos deben acudir a la red formal y los profesionales recomiendan implementar un tipo de programas que fomenten el afrontamiento dirigido al problema en el cual el sujeto pueda encontrar un apoyo emocional una información y unas técnicas de resolución de problemas.

El afrontamiento dirigido a la emoción puede ser útil en las primeras etapas de la evaluación de la situación estresante cuando el hermano piensa que no puede cambiar las condiciones de estrés. En este caso, tanto los sujetos de la muestra como los profesionales del campo de la deficiencia y los investigadores de la teoría de los procesos cognitivos son partidarios, en esta etapa, de fomentar grupos de discusión entre los hermanos sobre los sentimientos de éstos, las relaciones fraternas... utilizando el referente de la comparación. No obstante, el hermano para adaptarse de forma positiva al disminuido debe utilizar unas estrategias más amplias y cognitivas dirigidas al problema.

El cuadro que presentamos a continuación muestra el tipo de intervención más adecuada para fomentar las estrategias de afrontamiento y sus recursos para la adaptación de los hermanos.

ESTRES	AFRONTAMIENTO	INTERVENCION
Evaluación de pérdida	-Apoyo emocional -Afrontamiento dirigido al problema	-Reuniones con hermanos
Evaluación de amenaza	-Información -Afrontamiento dirigido al problema	-Programa de resolución de problemas

### 1.2.2. Programa

Las alternativas que surgen del modelo de inadaptación son así dos: las reuniones con hermanos y el programa de resolución de problemas.

Las reuniones con hermanos pretenden ser un apoyo emocional ya que en las primeras fases del afrontamiento son de tipo emocional. En ellas, el hermano puede comprobar que la situación por la que pasa es semejante a la de otros hermanos y muchas veces puede ser mejor. Esto le alivia por una parte y por otra fomenta el diálogo sobre sus sentimientos, inquietudes, preocupaciones, forma de ver su relación con el disminuido, con sus padres, con sus otros hermanos si los tiene... Al mismo tiempo, el profesional que modera estas reuniones puede ir respondiendo a todas las preguntas que surjan, dando de esta forma una información que puede ser el primer paso para llegar al afrontamiento dirigido al problema.

El programa de resolución de problemas pretende primero dar información a los hermanos sobre todos los aspectos de su situación presente y futura que les preocupa o que les pueda inquietar para poder después incidir en las técnicas de resolución de problemas que implica todo afrontamiento dirigido al problema. La información es la primera etapa puesto que el grado de conocimiento de un tema facilita la resolución de los problemas.

Somos partidarios de un único programa que reúna los objetivos de las dos alternativas citadas puesto que la primera da pie a la introducción de la segunda. Cuando en las reuniones con hermanos, éstos empiezan a pedir información, el programa se encontrará justo en el momento de poder introducir la resolución de problemas ya que esta demanda de información por parte de los hermanos significa que han empezado a superar el afrontamiento dirigido a la emoción, primer estadio de la adaptación.

Una segunda razón que aludimos para apoyar la unicidad de un solo programa es el coste. Sencillamente es más barato diseñar e implementar un programa que dos. Finalmente, un tercer motivo que surge es qué criterio debe utilizarse para decidir la ubicación del hermano en un programa u otro. Todavía no tenemos instrumentos adecuados para valorar el tipo de afrontamiento que utilizan los hermanos ni conocemos lo suficiente de este modelo de adaptación para poder decidir la asignación del sujeto al programa que responda mejor a su evaluación del estrés y a las estrategias empleadas para superar la situación.

### 1.3. Integración de la valoración de las necesidades y el modelo de inadaptación

En nuestro modelo teórico de valoración de necesidades hemos incluido el modelo de adaptación de los hermanos de los disminuidos mentales. Seguidamente, los integraremos para poder tener una visión más global de la problemática de estos sujetos.



Los hermanos evalúan unos contextos o situaciones como estresantes de pérdida o de amenaza. Estos contextos que en la evaluación de pérdida se refieren a la pérdida del hermano normal y en la de amenaza al futuro corresponden a un tipo de necesidades primarias. Asimismo, los factores que mejoran este estrés como la información y el apoyo emocional equivalen a las necesidades informativas primarias y a las familiares.

Estas situaciones de estrés son afrontadas mediante unas estrategias dirigidas a la emoción que pueden corresponder a los recursos internos encontrados en las necesidades secundarias y unas dirigidas al problema que pueden asimilarse a los recursos externos puesto que la información y la soluciones se buscan en las redes sociales, tanto formales como informales.

El siguiente cuadro que presentamos muestra la integración de ambos modelos.

#### ESTRES

- De pérdida  
Pérdida del hermano normal
- De amenaza  
Contextos futuros en los que se prevén problemas

#### NECESIDADES PRIMARIAS

- Necesidades familiares  
Expectativas (Padres)
- Necesidades informativas  
Futuro (Disminuido)  
Salud (hermanos)  
Información y reacción (Amigos)
- Necesidades familiares  
Familia propia (Adulthood)

#### FACTORES QUE MEJORAN EL ESTRES

- Información en todos los ámbitos de la disminución
- Apoyo emocional

- Necesidades informativas  
Causa de la deficiencia y pronóstico (Disminuido)  
Sentimientos (Disminuido)  
Ayuda y servicios (Disminuido)  
Sentimientos y actitudes padres (Padres)  
Ayuda a padres (Padres)
- Necesidades familiares  
Sentimientos (Disminuido)  
Expectativas (Padres)  
Comunicación (Padres)  
Sentimientos (Hermanos)  
Citas (Amigos)

## AFRONTAMIENTO

- Dirigido a la emoción
  - Comparaciones positivas
  - Extracción de valores positivos
  - Evitación cognitiva
  - Evitación conductual
- Dirigido al problema
  - Búsqueda de información
  - Búsqueda de soluciones
  - En las redes sociales

## NECESIDADES SECUNDARIAS

- Recursos internos
  - Decisión propia de hermanos
  - Actitud de conformidad y ayuda, natural y positiva
  - Explicación según circunstancias
- Recursos externos
  - Libros divulgativos, profesionales, literatura, medios de comunicación, consejo genético, comunicación padres programas, redes sociales.

## ALTERNATIVAS

### Programa

### Libro divulgativo

Las alternativas que surgen son el libro divulgativo a raíz de la valoración de necesidades y el programa a raíz del modelo de inadaptación. La alternativa del programa es un recurso que a su vez también ha sido descrito por el modelo de valoración de necesidades en cuatro necesidades de las cuales la mitad se refieren a formas de ayudar a la familia (saber jugar, actuar y compartir actividades con el deficiente en el ámbito de ayuda y servicios del disminuido y formas de ayudar a los padres en el ámbito de ayuda a los padres) y la otra mitad a los modos de afrontar los sentimientos negativos del hermano (culpabilidad y ambivalencia correspondiente al ámbito de los sentimientos de los hermanos y la socialización perteneciente a las citas en la sección de amigos). La resolución de estas segundas necesidades ya están incluidas en el programa de hermanos que hemos presentado a grandes rasgos en el modelo de indaptación cuando hemos hecho referencia a las reuniones con hermanos. En cambio, las primeras no las hemos tenido en cuenta. Sin embargo, estas distintas formas que tiene el hermano para ayudar a su familia pueden tratarse en el último lugar del programa propuesto cuando los hermanos ya poseen las estrategias más adecuadas para adaptarse al deficiente. Entonces, en este momento, cuando la adaptación ya es positiva, es cuando los hermanos pueden afrontar esta tarea de ayuda o de intervención en la familia. De hecho, solamente el 21,4% de los hermanos piensa que puede ayudar más a su hermano pero no sabe cómo y tiene una demanda en este sentido mientras que el 78,6% dice que ya ayuda lo suficiente a su hermano con el rol que ha asumido:

"Lo ayuda enseñándole cosas, en cierta manera adoptando un rol de maestra"

"Sí, lo ayudo porque de hecho he adoptado un rol de maestro".

Respecto a la posibilidad de ayuda a la familia, la mayoría de los hermanos, el 71,4%, piensa que puede ayudar: el 28,5% lo intenta y el 42,9% no sabe cómo hacerlo. Parece pues, que solamente una minoría de hermanos, posiblemente los que no evalúan la situación de estresante, pueden estar predispuestos a intervenir para mejorar la adaptación familiar a la disminución. Posiblemente, estos hermanos sean los que piensan que su rol en la familia es fundamental para mantener unas buenas relaciones:

"Mi rol es fundamental porque mi familia me valora mucho porque ven que vivo el problema"

"Porque resuelvo muchos problemas"

"He adoptado el rol del hermano mayor y mi madre se apoya en mí como el hermano mayor, por eso creo que es fundamental".

#### 1.4. Alternativas propuestas

Hemos decidido pues, dos tipos de alternativas: el libro divulgativo y un programa. Sus objetivos son:

-Libro divulgativo: proporcionar información exhaustiva con términos precisos pero claros y asequibles a los hermanos según las distintas edades que explique las necesidades primarias y las posibles formas de satisfacerlas. Estos datos deben hacer hincapié, principalmente en el aspecto de los sentimientos de los hermanos, en su universalidad pero a la vez en la forma especial de ver el mundo de estos sujetos. De esta forma, los hermanos no se sienten solos pero al mismo tiempo pueden realizar una evaluación beneficiosa de su situación al sentirse más maduros que la mayoría de la gente que les rodea.

-Programa: proporcionar un apoyo emocional para superar las estrategias dirigidas a la emoción y no sentirse así aislados; proporcionar toda la información necesaria en los distintos ámbitos de las necesidades para tener un alto grado de conocimiento de la deficiencia para afrontarla de un modo más cognitivo; enseñar técnicas de resolución de problemas para poderlas seguidamente aplicar en su situación y finalmente proporcionar modelos y técnicas para que el hermano pueda ayudar tanto al deficiente como a su familia.

## 2. DECISION DE IMPLANTACION

La conclusión a la que hemos llegado a través de nuestra investigación de que el libro divulgativo y el programa, con las características anotadas anteriormente, son los recursos más adecuados para la adaptación de los hermanos a la deficiencia, nos lleva a plantearnos la decisión de su implantación. Esta decisión viene determinada por la existencia, la implementación y el tipo de objetivos de estas dos alternativas.

### 2.1. Análisis de otros libros

Durante nuestro estudio, hemos ido recogiendo distintos materiales obtenidos a través de diferentes canales que parecían en mayor o menor grado responder a los objetivos citados anteriormente del libro divulgativo. Los podemos dividir según su localización: en el extranjero o en nuestro país.

#### 2.1.1. Materiales asequibles en nuestro contexto

En nuestra búsqueda de material publicado asequible y a la disposición de los hermanos, hemos encontrado tres tipos de publicaciones, comentadas ya aunque superficialmente en las necesidades secundarias, que de alguna forma muestran algún aspecto puntual o global de la deficiencia y/o de la problemática de los hermanos. Estos son:

- publicaciones para los hermanos en general
- publicaciones especializadas
- publicaciones para los hermanos de los disminuidos mentales

#### a) Publicaciones para los hermanos en general

Las publicaciones para los hermanos en general se refieren a todos aquellos libros que narran los cambios que ocurren en la familia y cómo se siente el niño cuando nace un hermano. En el mercado existe una gran variedad de ellos: con o sin indicaciones para los padres, la edad de los lectores, distintos tamaños e ilustraciones, con recomendaciones de cómo leerlo a los hijos...

Para los más pequeños encontramos unos cuentos que se centran en la familia: la típica familia nuclear compuesta por el padre, la madre y la pareja de hijos: niño y niña. Estos están dirigidos a los niños hasta los dos años más o menos, cuando los celos no son todavía muy patentes y por ello no inciden en este aspecto sino más bien en el reconocimiento de los miembros de la familia. Las páginas de estos libros son acartonadas para que el niño no tenga dificultades para pasarlas. Algunos de estos cuentos incorporan una pequeña guía para los padres. Ejemplos de estos libros son:

ELENA, H y MARTI, I: Guille y su familia. Colección Juguemos con Guille. Ed. Timun Mas. Barcelona, 1988.

OXENBURY, H: La familia Colección Los libros del Chiquitín. Ed. Juventud. Barcelona, 1990.

Los libros que se centran en los hermanos son recomendados a partir de los dos años y pueden dividirse en los que dan una explicación a los padres y los que no proporcionan ninguna indicación.

Las publicaciones que ofrecen una guía a los padres tratan el tema de los celos desde el punto de vista del hermano mayor y desde la perspectiva de los padres puesto que generalmente proporcionan una explicación de la causa de los celos y de la rivalidad y de las conductas de los progenitores que favorecen la superación de estos sentimientos. En la mayoría de los libros concebidos para los hermanos mayores de cinco años, no encontramos una guía para los padres puesto que estos libros están escritos para los niños que ya leen y se considera que la lectura es realizada individualmente sin la ayuda de los padres. Algunos de estos libros son:

DENOU, V: Teo y su hermana Colección Teo descubre el mundo. Ed. Timun Mas, Barcelon 1989

EDELMAN, E y WATSON, W: Me encanta mi hermanita. Altea, Madrid 1987

WATSON, V y otros: A veces tengo celos Serie Un libro para leer con tu hijo. Ed. Montena, Madrid, 1987.

#### b) Publicaciones especializadas

De entre las publicaciones especializadas dejamos aparte todos aquellos libros que tratan los aspectos de diagnóstico, prevención, intervención... escritos por y para profesionales puesto que no responden a las necesidades de los hermanos: el lenguaje es demasiado científico y no tratan la deficiencia desde la perspectiva de los sujetos de nuestro estudio. Sin embargo, nos hemos detenido en aquellos que pueden ofrecer alguna respuesta concreta a una necesidad de los hermanos que no implique el conocimiento de términos científicos y en los libros dirigidos a los padres que pueden ayudar al hermano también a satisfacer alguna necesidad específica.

El primer tipo se refiere a las publicaciones de unas guías con la relación de entidades y centros que trabajan por y para la deficiencia mental. Las más actuales son:

CAIXA D'ESTALVIS DE BARCELONA y FBR: Deficiencia mental: Guía per a pares Barcelona, 1980.

GENERALITAT DE CATALUNYA I CAIXA DE BARCELONA: Ladiminución a Catalunya. Una aproximació al seu coneixement Barcelona, 1987.

En ambas guías encontramos distintos apartados referentes a temas generales sobre la deficiencia: clasificaciones, causas, prevención, educación, aspecto legal, pensiones y becas... de los cuales algunos de ellos, como las prestaciones económicas pueden interesar a los hermanos para tener más información sobre el aspecto financiero del disminuido en el futuro.

El segundo tipo de publicaciones se refiere a los libros dirigidos a los padres. Nos debemos considerar afortunados, pues en el año 1990 acaba de traducirse al castellano uno de estos libros de un autor, Cliff Cunningham que ha trabajado en profundidad las necesidades de los padres de niños con síndrome de Down. En este libro, los hermanos de los niños con trisomía 21 pueden encontrar respuesta a varias de sus necesidades como los sentimientos y reacciones de los padres, la causa de la deficiencia, sus características, el pronóstico a largo y corto plazo y la personalidad y el carácter para desvelar la humanidad de este sujeto, todo ello con un lenguaje muy claro y comprensible para los hermanos de una cierta edad, final de la pubertad adolescencia. Además, podemos encontrar un apartado en el tercer capítulo que habla de los hermanos, en el sentido de qué información se les debe dar, y asimismo también hace referencia a las posibles restricciones de las actividades sociales de la familia. Es el único libro publicado en nuestra lengua que hemos encontrado:

CUNNINGHAM, C (1990): El síndrome de Down. Una introducción para padres. Paidós, Barcelona.

### c) Publicaciones para los hermanos de los disminuidos mentales

Después de recorrer varias bibliotecas y librerías de Barcelona tanto especializadas en pedagogía, psicología, literatura infantil como no, no hemos podido localizar ninguna publicación que haga referencia explícitamente a los hermanos de los disminuidos mentales. Sin embargo, nosotros teníamos conocimiento de una publicación sobre este tema y después de ponernos en contacto con varias entidades que posiblemente la tenían o al menos había pasado por sus manos, conseguimos esta publicación:

ESPINAS, J.M.: Todos tenemos hermanos pequeños Ed. La Galera, Barna 1979. Edición especial para la Caja de Ahorros y Monte de Piedad de Barcelona.

En este cuento con unas ilustraciones sencillas pero con muchos colores, el autor, que es padre de una chica con síndrome de Down, explica en un lenguaje coloquial, de narrativa infantil, como un niño poco a poco va descubriendo las diferencias entre él y su hermano disminuido y como al final, en una reunión con amigos, explica las dificultades de su hermano. No obstante, este cuento parece no estar dirigido a los hermanos de los disminuidos mentales, aunque su contenido es muy válido para éstos, puesto que en la última página se presentan toda una serie de preguntas a todos los niños en general que parecen indicar que su objetivo es la sensibilización de la población, principalmente la escolar, ante la deficiencia mental para la posterior integración de estos sujetos.

Pensamos que esta iniciativa es muy válida pero desgraciadamente, es un cuento muy difícil de encontrar pues no está en los canales normalizados de venta.

### 2.1.2. Materiales asequibles en el extranjero

Hemos conseguido mediante correspondencia con varias instituciones extranjeras, principalmente americanas, distintas publicaciones escritas por y para los hermanos de los disminuidos mentales.

#### a) Publicaciones escritas por los propios hermanos

Estas publicaciones respaldadas por distintas organizaciones ofrecen a los hermanos una oportunidad para poder expresar libremente sus sentimientos, sus inquietudes y sus preocupaciones. Estas historias son después recogidas en folletos con una longitud variable y repartidos a través de canales informales y formales a los hermanos de los disminuidos mentales. Con ello se pretende que los hermanos no se sientan solos y que no piensen que sus problemas y experiencias son únicos proporcionando así un apoyo emocional.

S.H.A.R.E. Sibling Helping Persons with Autism through Resources and Energy. Vol. I: July 1981-Dec. 1982. NSAC suite 1017, 1234 Massachusetts Ave. NY Washington D.C. 20005

SCHREIBER, M y FEELEY, M: It's Tough to Live with your Retarded Brother or Sister. Association for the Help of Retarded Children 200 Park Ave. South New York, NY 10003

There's Something Special About You Volunteers Information Agency South Shore Mental Association. Quincy, MA 02169

b) Publicaciones escritas para los hermanos

En Estados Unidos se pueden encontrar tres tipos de publicaciones para los hermanos de los disminuidos mentales: los libros para entender el retraso mental, los cuentos sobre el deficiente mental y sus hermanos y los libros sobre las necesidades de los hermanos.

-Libros para entender el retraso mental. Estos libros están dirigidos a los hermanos de edades comprendidas entre 3 y 10 años, mayoritariamente, aunque también encontramos algunos para hermanos más mayores. Describen las características de distintos retrasos mentales, principalmente el síndrome de Down, a partir de una situación como por ejemplo la clase de una escuela, mostrando las dificultades y los logros de estos sujetos. Algunos de ellos incluyen además actividades que puede realizar el hermano con el deficiente y algún texto que facilita la discusión en la familia. Los libros más significativos son:

BERGER, G (1978): Learning Disabilities and Handicaps NY F. Watts

DUNBART, R.E. (1978): Mental Retardation NY. F. Watts

FORRAI, M y ANDERS, R (1978): A Look at Mental Retardation Minneapolis, MN Lerner Pub. Co

GLAZZARD, M.H (1978): Meet Lance, He's a Special Person H&H Enterprise

KAMIENS, J (1979): What if You Couldn't NY. Charles Scribner's Sons

OMINSKY, E (1973): Jon O: A Special Boy Englewood Cliffs, NJ Prentice-Hall Inc.

STEIN, S.B. (1974): About Handicaps: An Open Family Book for Parents and Children Together NY. Walker and Co

-Cuentos sobre el deficiente mental y sus hermanos. Estos cuentos están escritos para todas las edades, desde los hermanos de preescolar hasta los adolescentes. Para los más pequeños, los cuentos están ilustrados con colores mientras que para los mayores o bien no existen los dibujos o bien éstos son en blanco y negro. En ambos casos, los cuentos describen la vida de dos hermanos, uno de los cuales es deficiente mental, especificando o no el retraso. Algunas historias muestran a su vez algún desacuerdo entre padres y hijos como el futuro del deficiente o los sentimientos que tienen los hermanos sobre el retrasado mental. No existe un consenso general en cuanto al orden de nacimiento del disminuido. En algunos cuentos es el mayor mientras que en otros es el pequeño. Los libros más relevantes son:



- BALDWIN, A.W. (1978): Little Time NY: Viking Press
- BRADBURY, D (1970): Nancy an Her Little Johnny NY. Ives Washburn Inc
- BYARS, B (1970): The Summer of the Swans Viking Press
- DOORLY, R (1967): Our Jimmy Wetwood, MA: Service Ass
- FASSLER, J (1969): One Little Girl Behavioral Pub.
- HIRSCH, K (1977): MY Sister Carol Rhoda Books
- LITTLE, J (1968): Take Wing Boston MA. Little Brown & Co
- SEAGOEN, M.V. (1964): Yesterday Was Tuesday. All Day, All Night Boston, MA: Little Brown & Co.
- SMITH, L.B. (1979): Special Kind of Sister NY: Holt, Rinehart, Wisnton
- WRIGHT, B.R. (1981): My Sister is Diferent Milwaukee, Wisc: Raintree Children's Book

-Libros sobre las necesidades de los hermanos. Estos libros aglutinan distintos temas que preocupan a los hermanos. Proporcionan una información básica sobre los tipos de retrasos mentales más comunes y una explicación de las reacciones, inquietudes, preocupaciones, sentimientos y experiencias de estos sujetos. Creemos que lo más importante de estos libros puesto que aportan un aspecto nuevo respecto a los otros tipos de materiales citados reside en la introducción de recursos y de estrategias al alcance de los hermanos que pueden utilizar para satisfacer sus necesidades y solucionar sus problemas. El texto se acompaña de dibujos en blanco y negro para que no sea tan denso. Resaltamos dos publicaciones:

- LECLERC, V (1985): For the Love of Sibling.. Who Cope with Special Brothers and Sisters Salem Association for the Retarde Citizen
- MEYER, VADASY y FEWELL (1985): Living with a Brother or Sister with Special Needs UNiversity of Washington Press. Seattle and London U.S.A.

## 2.2. Análisis de otros programas

Vamos a revisar los programas ya analizados en los capítulos 8 y 10 pero desde la perspectiva de los objetivos que debe tener el programa propuesto a raíz de los resultados de nuestra investigación. Estos, como ya hemos indicado son: apoyo emocional, información sobre los distintos ámbitos de la deficiencia, técnicas de resolución de problemas y técnicas sobre formas de ayuda al deficiente y a los padres.

### 2.2.1. Programas de apoyo emocional

Los programas de discusión, tal como los hemos clasificado en el capítulo 10 pretenden dar una oportunidad a los hermanos para expresar sus sentimientos y experiencias en un grupo en su misma situación. Aunque el objetivo de apoyo emocional no es uno de los objetivos explícitos de estos programas, en sus planteamientos subyace este aspecto puesto que pretenden ayudar a los hermanos identificando y verbalizando su situación negativa. De hecho, los programas de este tipo proporcionan un referente para las comparaciones incidiendo en las estrategias de afrontamiento dirigido a la emoción.

Los programas menos sistematizados son los grupos informales que reúnen varios hermanos para discutir sobre la deficiencia y sus consecuencias sin una guía previa, objetivos o evaluación. En estas reuniones surgen las necesidades comentadas en nuestro estudio y los aspectos más relevantes de la relación fraterna. En España, hemos encontrado dos experiencias aisladas de este tipo que pasaron desapercibidas y que no tuvieron así resonancia entre los profesionales. Posiblemente se deba a que no se difundieron lo suficiente, se realizaron en una década, los 70, en la cual todavía no existía una sensibilidad profesional sobre este tema porque habían otras prioridades y no se sacaron conclusiones. Actualmente, una entidad catalana tiene en mente promover una alternativa de este tipo.

En Estados Unidos, por iniciativa de una entidad, se crearon unas sesiones informativas, Sibling Conference, que desde 1982 se desarrollan anualmente para que los hermanos adolescentes puedan expresar libremente todos sus sentimientos ambivalentes. La finalidad de estas conferencias es la clarificación y comprensión de todos los sentimientos, pensamientos y emociones y el poder compartir las experiencias y aprender de los demás hermanos. Este programa responde realmente al objetivo de apoyo emocional en la estrategia de comparación.

### 2.2.2. Programas basados en la información

Podemos encontrar dos tipos de programas: los que se basan únicamente en proporcionar una información descriptiva sobre la deficiencia mental y los que al mismo tiempo que responden a las necesidades tanto informativas como familiares de los hermanos sugieren distintas estrategias emocionales para superar los aspectos negativos de la experiencia de convivir con un disminuido mental.

Los primeros, como el programa clínico de Boston (1976), informan a los hermanos sobre la educación y el tratamiento de los niños retrasados mentales. Estas sesiones corren a cargo, generalmente, de especialistas: fisioterapeuta, pediatra, genetista... que explican el desarrollo motor, intelectual, las características físicas, el modelo cromosómico del síndrome de Down... Algunos de ellos incluyen a toda la familia.

Los segundos programas aunan la información con el apoyo emocional. Se trata de que los hermanos puedan satisfacer sus necesidades: comprensión de las deficiencias, características positivas del deficiente mental, diagnóstico... y puedan verbalizar sus sentimientos y reacciones. Para ello, se indican o se enseñan formas de expresar constructivamente las emociones más negativas en las situaciones más estresantes. Estas estrategias de tipo emocional en algunos programas son sugeridas por el coordinador a medida que los hermanos plantean situaciones propicias para utilizarlas mientras que en otros se estructuran las actividades para que se empleen distintas técnicas, como el modelado o el role playing, que ayudan a los hermanos a encontrar respuestas a sus necesidades. Los programas más significativos son los propuestos por Lobato (1985) y por SEFAM.

### 2.2.3. Programas de resolución de problemas

No hemos encontrado ningún programa dirigido a los hermanos que además de servir de apoyo emocional y proporcionar información sobre las necesidades, incida en el afrontamiento dirigido al problema.

La intervención más conocida para mejorar el afrontamiento ante situaciones estresantes y de ansiedad es la terapia de Meichenbaum (1979, 1987).

### 2.2.4. Programas para ayudar a la familia

En este apartado, buscamos los programas que tengan unos objetivos que enseñen al hermano a modificar la conducta del deficiente y de los padres o técnicas de cómo poder incidir en las relaciones fraternas y familiares y formas de ayudar a estos miembros. Desgraciadamente, no hemos encontrado ningún programa dirigido a los hermanos que incida en los padres.

Los programas que proporcionan pautas para cuidar e interactuar de forma efectiva con el deficiente mental inciden en la función de educación, con programas de modificación de conducta y en la función de socialización con programas para la socialización.

El primer tipo de programas va dirigido especialmente a los hermanos de niños autistas para proporcionarles unas habilidades generalizables de modificación de conducta para poder utilizarlas en varios contextos con una gama amplia de comportamientos. El segundo tipo pretende fomentar, aumentar y mejorar las interacciones sociales de los hermanos ya que el beneficio puede ser para ambos. En algunos de estos programas se incluyen a los padres siendo éstos el vehículo a través del cual surge el cambio, es decir son agentes de tratamiento. El resultado es un incremento en los juegos de los hermanos. En otros, se utiliza por ejemplo una estrategia de entrenamiento como la incitación directa para incrementar las interacciones

recíprocas entre hermanos con técnicas como el modelado y la práctica con feedback dirigidas al hermano normal.

Estos programas única y exclusivamente tienen por objetivo modificar las relaciones fraternas, no incluyen el apoyo emocional ni la información ni las estrategias para resolver problemas. Como ya hemos indicado anteriormente, pensamos que estos programas solamente se deben implementar cuando existe una demanda real por parte de los hermanos porque sino, tal como indica la literatura, en lugar de ayudar y satisfacer estas necesidades de colaboración de los hermanos, estaremos aumentando y creando demasiado presión en estos sujetos.

### 2.3. Decisión de implantación

Después de haber analizado las otras alternativas de libros y revisado los programas, estamos en la posición de poder decidir si continuamos, remodelamos o diseñamos las alternativas de intervención.

#### 2.3.1. Libro divulgativo

Del análisis de los otros libros, tanto de los materiales de nuestro contexto como del extranjero, hemos verificado la existencia de dos tipos de libros que pueden servir como recurso para los hermanos pues satisfacen las necesidades y los problemas encontrados en nuestro estudio. Estos son un cuento que relata algún episodio de la vida familiar del hermano normal con el disminuido dirigido a los niños más pequeños hasta más o menos los 10 años y un libro que explica las características de los retrasos mentales más comunes, la causa, el pronóstico a largo y corto plazo, las inquietudes y preocupaciones de los hermanos y un apartado en el que se describen tanto los servicios para el disminuido como los recursos: consejo genético, grupo de hermanos, publicaciones sobre el retraso y las necesidades de los hermanos, asociaciones y entidades a las que pueden recurrir... para niños a partir de la pubertad.

En nuestro contexto, como ya hemos explicado, hemos encontrado un cuento que puede incluirse en el primer tipo de libro diseñado. Sin embargo, pensamos que deberíamos diseñar otro primero porque éste no se encuentra ya en el mercado, tuvo sus dificultades de difusión y segundo porque no incluye ciertos aspectos como los sentimientos de los hermanos y una guía para que los padres encuentren distintas vías para leer la historia con sus hijos, que en nuestra opinión son importantes para favorecer la adaptación de los hermanos. El cuento que se debería realizar, tendrá que tener en cuenta estos factores.

En España, no hemos podido localizar ningún libro del segundo tipo descrito. Por lo tanto, se hace patente la necesidad de diseñar un libro con estas características que incluya el apartado de servicios y recursos existentes al menos en nuestra comunidad y a poder ser de todo el país para que el libro pueda tener un mayor alcance.

### 2.3.2. Programa

Existen programas de apoyo emocional y en nuestro país surgieron dos tentativas en este sentido pero que no llegaron a una sistematización y actualmente parece que, como ya hemos comentado, una entidad está interesada en intentar fomentar un grupo de hermanos pero todavía no hay nada concreto. No sucede lo mismo con los programas basados en la información, la resolución de problemas y de ayuda a la familia pues no hemos encontrado ninguno en nuestro contexto. De hecho, los programas de resolución de problemas no están elaborados o al menos no hemos sabido localizarlos, para poderlos implementar en los hermanos de los disminuidos mentales. Por lo tanto, la conclusión a la que llegamos es que se tiene que diseñar un programa para poderlo implementar en nuestro país que responda a nuestro contexto social y a la sensibilización de la comunidad hacia la deficiencia mental y sus familias. Este programa, tal como hemos indicado anteriormente, debe incluir los objetivos de los cuatro tipos de programas analizados. No hemos encontrado ninguno que contemple conjuntamente estos objetivos.

### 3. ALTERNATIVAS DE INTERVENCION

Acabamos de llegar a la conclusión de que se deben diseñar las alternativas de intervención tanto el libro divulgativo como el programa. Vamos seguidamente a exponer las grandes líneas de estas alternativas.

#### 3.1. Libro divulgativo

Hemos decidido que se deben diseñar dos tipos de libros: uno para hermanos hasta la pubertad y otro a partir de ésta. La diferencia entre uno y el otro estriba tanto en el nivel y tipo de contenido como en su estructura.

##### 3.1.1. Cuento para los más pequeños

El cuento para los más pequeños debe relatar una historia o un momento de la vida cotidiana del hermano normal con el deficiente en el que el niño se pueda identificar y por lo tanto esta situación no debe ser ajena a su contexto. Además de plantear esta situación familiar para el hermano, este cuento debe asimismo incorporar un apartado en el que se reflejen las distintas necesidades de los hermanos como sus sentimientos, las reacciones de los amigos... Para que el cuento sea agradable al niño, éste debe incorporar unas ilustraciones vistosas y con colorido para que también con el dibujo y no solamente con el texto, el hermano pueda verse reflejado.

El contenido ha de ser claro, con el lenguaje de narrativa de cuento infantil que el hermano conoce. Así, por ejemplo, se debe cuidar el término a utilizar para designar al deficiente mental para que la palabra no denote una peyoración y no emplear palabras científicas que puedan confundir a los hermanos.

Finalmente, pensamos que para que este cuento pueda ayudar a los hermanos en su adaptación positiva al deficiente, debe incluir una guía para los padres con una explicación de cómo utilizar el cuento con sus hijos.

Nosotros hemos intentado abarcar todos estos aspectos expuestos creando un pequeño cuento que puede ser el fundamento o la base de otros posteriores. Queremos seguir trabajando en este sentido y llevar a cabo una evaluación de este material.

##### 3.1.2. Libro para los más mayores

Pensamos que el libro para los más mayores va dirigido principalmente a los hermanos que se encuentran en la etapa de la pubertad y a los adolescentes aunque creemos que también puede ser muy útil durante el periodo de la juventud puesto que como hemos podido comprobar en nuestras entrevistas todavía bastantes hermanos necesitan clarificar conceptos, ideas y sentimientos.

Este libro debería contener varios apartados o capítulos con los temas que referimos a continuación. El primero, por ejemplo, puede describir las características físicas y médicas de los retrasos mentales más habituales y conocidos y el desarrollo mental, motor y social satisfaciendo así las necesidades informativas sobre la deficiencia en general, el diagnóstico, el pronóstico inmediato y a largo plazo.

Un segundo apartado puede tratar sobre la personalidad y el carácter de las distintas deficiencias tanto en general como en particular dando respuesta principalmente a la necesidad de percibir al disminuido como persona y de conocer sus sentimientos para aceptarlo mejor.

El tercer capítulo puede contener una información de tipo médico para aliviar la inquietud de tener hijos deficientes y la posibilidad de contagio de la disminución.

El cuarto puede explicar los distintos sentimientos situaciones embarazosas con las que se puede encontrar el hermano como la ambivalencia de sus sentimientos, el tipo de explicación a dar a los amigos, la culpabilidad de los sentimientos negativos, la socialización, la aceptación del disminuido por la futura pareja, el no poder compartir la experiencia con más hermanos, las reacciones y las preguntas de los amigos, los sentimientos de los padres.

El quinto apartado puede versar sobre la relación de los hermanos con sus padres y las dificultades que se pueden encontrar en este ámbito como una comunicación difícil y cerrada, presión para relacionarse con el disminuido, sobreprotección, mayores responsabilidades, expectativas y demandas superiores, desatención y sensación de recibir siempre una regañina cuando surge una pelea con el deficiente.

Por su importancia, creemos que todo un capítulo debería hacer referencia al futuro del disminuido indicando las posibles implicaciones que pueda tener en la vida del hermano, el tipo de responsabilidad que puede asumir y los servicios existentes para los adultos puesto que sin ésta información es difícil que el hermano pueda decidir.

Un séptimo apartado debería contemplar las distintas estrategias principalmente emocionales que puede utilizar el hermano ante situaciones estresantes pero también pueden plantearse unas estrategias dirigidas al problema.

Otro capítulo podría explicar distintas técnicas sencillas que puede tener el hermano a su alcance para mejorar su relación con el deficiente, sus juegos y actividades y para ayudar a sus padres en la función de educación o para descargarles de la tensión emocional que suelen pasar en distintas etapas del ciclo vital por la presencia del disminuido mental. Finalmente, encontraríamos un apartado dedicado exclusivamente a los servicios para disminuidos mentales en nuestro país y de los

distintos recursos para los hermanos como grupos, programas, libros, consejo genético, entidades que se preocupan por ellos que se pueden encontrar en nuestro contexto.

### 3.2. Programa

La decisión que hemos tomado anteriormente es que debe diseñarse un programa que contemple cuatro grandes apartados:

- apoyo emocional
- información sobre las necesidades de los hermanos
- técnicas de resolución de problemas
- técnicas para mejorar la relación fraterna y familiar

El contenido de cada uno de ellos deberá adaptarse a la edad de los componentes del grupo que pueden agruparse según los estadios contemplados por la psicología evolutiva: preescolar, infancia, pubertad, adolescencia y juventud. Pensamos que en cada una de estas etapas se pueden programar los objetivos de los cuatro apartados citados siempre y cuando se utilice el lenguaje y los conceptos adecuados y comprensibles y las actividades correspondientes al nivel cognitivo y evolutivo de cada grupo. No obstante, solamente se debe incidir en el último apartado, técnicas para mejorar la relación fraterna y familiar, si los componentes lo piden y realizar unas sesiones sobre este tema con los interesados puesto que utilizar a los hermanos como maestros, aunque beneficioso para el deficiente mental, puede no serlo para los primeros.

#### 3.2.1. Apoyo emocional

El apoyo emocional se consigue ya reuniendo a los hermanos con problemática similar. De hecho, el coordinador de las sesiones no debe intervenir para que los hermanos utilicen estas estrategias emocionales puesto que ya surgen. En los grupos de niños más mayores el coordinador puede verbalizar y explicar estas estrategias para que los hermanos sean conscientes de ellas y puedan utilizarlas en distintas situaciones. El coordinador también puede dar la oportunidad a los hermanos de expresar qué estrategias de este tipo emplean, si lo hacen, y en qué acontecimientos. Con ello, todos los hermanos pueden aprender de los demás comparando su funcionamiento con el de los otros componentes del grupo y eligiendo así las estrategias más convenientes.



### 3.2.2. Información

El apartado informativo debe integrar todos los capítulos comentados en el libro divulgativo, adecuándolos según las edades de los miembros del grupo. La finalidad es que los hermanos obtengan toda la información que necesitan y para ello el ambiente debe ser distendido para que todos puedan preguntar sin inhibiciones. Para los más pequeños se puede utilizar el cuento como pretexto para introducir los distintos temas y para los más mayores algún vídeo sobre por ejemplo el diagnóstico de la deficiencia, el consejo genético, la educación del deficiente mental: estimulación precoz, integración; alguna película que relate la vida cotidiana y los problemas de una familia con un hijo deficiente (existen varias en el mercado) o el libro divulgativo que esperamos poder escribir.

### 3.2.3. Resolución de problemas

Cada vez están surgiendo planteamientos más sofisticados sobre la resolución de problemas comprendidos en el afrontamiento dirigido al problema. El objetivo de la mayoría de estos modelos es mejorar y entrenar las habilidades sociales y la capacidad de resolver problemas.

#### a) Modelos basados en el aprendizaje social

D'Zurilla y Nezu (1982) han desarrollado el modelo "Social Problem Solving" basado en la teoría del aprendizaje social y dirigido a mejorar las habilidades sociales. Estos autores consideran cinco habilidades generales por etapas:

- 1) Orientación hacia el problema o su resolución
- 2) Definición y formulación del problema
- 3) Generación de alternativas, incluidas las soluciones a nivel de estrategia y los medios específicos paso a paso
- 4) Toma de una decisión
- 5) Aplicación y comprobación de la solución

Ladd y Mize (1983) formulan un modelo de otra versión del entrenamiento en habilidades sociales para niños y profundizan en el afrontamiento centrado en el problema. Los niños forman la representación cognitiva del comportamiento a partir de las experiencias informativas tales como la observación de un modelo o de las instrucciones verbales. Después en distintas ocasiones puede utilizar estos conceptos como patrones o guías de representación para la acción. La motivación para actuar surge de la experimentación de las consecuencias favorables del comportamiento nuevo concebido y los niveles de ejecución. Esta acción puede ser modificada o ajustada como resultado de los éxitos de la respuesta.

Estos principios se desarrollan desde la resolución de problemas a partir de tres objetivos básicos de entrenamiento teniendo cada uno de ellos un procedimiento:

- 1)Mejoramiento de los conceptos de habilidades
  - 1)Establecer un intento de aprendizaje del concepto de habilidad
  - 2)Definir la capacidad/habilidad en términos de sus atributos
  - 3)Generar ejemplos
  - 4)Promover ensayos y reconocimiento de la capacidad
  - 5)Perfeccionar y generalizar el concepto
- 2)Promoción de la ejecución
  - 1)Proporcionar oportunidades para el ensayo guiado
  - 2)Evaluación de la ejecución por el instructor
  - 3)Animar el perfeccionamiento y la elaboración de la capacidad
- 3)Mantenimiento y generalización de la capacidad/habilidad
  - 1)Proporcionar oportunidades para un ensayo autodirectivo
  - 2)Promover una autoiniciación de la ejecución
  - 3)Alentar la autoevaluación y el ajuste de capacidades

b)Un enfoque positivo

El modelo de Meichenbaum (1977,1987) está dirigido a la superación de un problema. Propone un modelo paso a paso para solucionar los acontecimientos que producen estrés. Los pasos que propone son:

- 1)Definir el problema claramente
- 2)Considerar varias alternativas como posibles cursos de acción
- 3)Imaginar la reacción de otras personas ante la resolución de un problema similar
- 4)Evaluar los pros y los contras de cada solución posible y clasificarlos desde los menos convenientes a los más convenientes y prácticos
- 5)Probar la solución más adecuada o conveniente
- 6)Reconsiderar el problema original bajo este mismo enfoque ¿Ha cambiado el problema? ¿Existe un factor positivo en la situación?

Utilizar este método significa:

- hablar con otras personas para obtener información y saber comunicarse
- recordar situaciones parecidas
- dividir el todo en partes para hacerlas más comprensibles y asequibles, pensar en sus consecuencias futuras y hacer planes

alternativos

- buscar apoyo, consejo y ayuda
- hacer una lista de consecuencias probables estableciendo un sistema de prioridades para poder tomar una decisión de la acción más adecuada.

Existen situaciones en las que no hacer nada ni pensar en nada relacionado con el problema es la mejor solución para reducir el estrés; ignorar el problema siempre que no exija una inmediata acción.

El entrenamiento de solución de problemas generalmente incluye una reevaluación cognitiva basada en la ejercitación, en la discriminación entre la observación, la inferencia y la evaluación, es decir el sujeto aprende a reevaluar la evaluación del acontecimiento. También en este entrenamiento encontramos la experimentación del comportamiento, es decir el individuo aprende a generar y a probar un amplio rango de comportamientos alternativos en respuesta a la situación estresante.

#### c) El modelo IDEAL

El objetivo del modelo de Bransford y Stein (1987) no es tanto el diagnóstico de la capacidad de resolver problemas, como el mejorarlo. Los autores hacen hincapié en el tema de las actitudes ante la resolución de problemas, sobre todo la influencia negativa de rehuir los problemas y elaborar escapatorias mentales.

El modelo I.D.E.A.L. permite analizar los procesos que subyacen a la efectiva resolución de problemas, insistiendo en la necesidad de examinarlos desde diversas perspectivas con el fin de encontrar soluciones imaginativas o ingeniosas. Cada una de las siglas del modelo representa un aspecto de la acción de pensar con importancia en la resolución del problema.

I= Identificación del problema

D= Definición y representación del problema

E= Exploración de posibles alternativas

A= Actuación fundada en una estrategia

L= Logros, observación y evaluación de los efectos de nuestras actividades

I= Identificación del problema

Implica saber qué es lo que pasa, explorar situaciones que puedan llevar a la búsqueda de soluciones. En esta fase una actitud puede ser terriblemente negativa, bloqueando todo el proceso posterior: considerar la cosa y los hechos como inevitables; por ejemplo el paro universitario, con lo cual ya no se continua con la definición del problema, ni búsqueda de soluciones. La actitud positiva sería la detección de problemas potenciales.

#### D= Definir los problemas

Se deben definir los problemas con máxima precisión. En esta fase se diagnostica la situación, analizando las posibles causas. Se buscarán alternativas en función del enfoque que le demos al problema. En esta fase es muy recomendable, sobre todo a medida que las situaciones aumentan de complejidad, representarnos gráficamente el problema.

#### E= Exploración de posibles alternativas

El análisis en esta fase debe ser a tres niveles:

- 1.¿Qué vías de solución del problema existen?
- 2.¿Qué actitud estoy adoptando para solucionarlo?
- 3.¿Estoy tomando la estrategia adecuada, aun cuando mi búsqueda sea activa?

Varios son los heurísticos que favorecen la búsqueda de estrategias:

- realización de un análisis sistémico del problema, dividiéndolo en sus componentes más elementales
- razonar a la inversa o retrógradamente, siempre que el estado final u objetivo del problema esté claro y sea el estado inicial el que no lo está
- analizar casos particulares
- familiarización de instrumentos conceptuales

Unido a este tema tendríamos las estrategias que pueden incrementar la producción de ideas innovadoras. La creatividad surge de la generación de ideas y éstas de la consideración de los problemas bajo multitud de perspectivas:

- Fragmentación del problema en componentes y análisis de partes. Este paso nos llevará a liberar nuestro comportamiento de presunciones y a evitar la fijación funcional. Esta estrategia permite observar funciones y propiedades de los objetos que no es típico asociar con ellos, examinando, por ejemplo, las influencias que por separado podrían tener las partes.
- Uso de analogías
- Torbellino de ideas
- Incubación de ideas
- Esfuerzo activo para comunicar nuestras ideas tan claramente como sea posible, preferentemente por escrito.

En la base del incremento de producción de ideas está el previo análisis e identificación de las hipótesis básicas e implícitas de las que partimos y cuales son presunciones de carácter tácito que impiden la identificación de problemas y estrategias.

#### A= Actuar conforme a un plan

#### L= Evaluación de los logros alcanzados

La experiencia es la que da la certeza absoluta de si las otras fases han sido correctas y si las estrategias han funcionado .

Tal como apuntan los autores, en la resolución de un problema intervienen la totalidad de los 5 componentes del esquema IDEAL y además los tanteos y ensayos de resolución. En ocasiones se requiere recorrer varias veces el ciclo IDEAL.

Estos modelos de solución de problemas utilizan unos mismos pasos en este proceso de resolución que son:

- 1) Identificación del problema
- 2) Definición y formulación del problema
- 3) Generación de las posibles alternativas
- 4) Evaluación de los pros y de los contras de cada alternativa
- 5) Actuación

Por lo tanto, el programa debe incidir en estos aspectos. El coordinador puede empezar proponiendo situaciones muy simples en las que se puedan apreciar estos pasos, para ir poco a poco introduciendo acontecimientos más complejos más próximos al contexto de los hermanos de los disminuidos mentales. Es importante que surja el debate para ver las diferencias individuales y respetarlas. En los grupos de niños más pequeños se puede empezar con ejemplos muy sencillos introduciendo cada paso por separado.

#### 3.2.4. Mejora de la relación fraterna y familiar

En este apartado se pueden utilizar distintas técnicas que van a depender del tipo de disminución y del nivel de la competencias sociales del deficiente.

Pensamos que éste es el objetivo que se debe trabajar más por las implicaciones que puede tener en toda la familia y ser muy cautos en su implementación. El coordinador de las sesiones puede indicar distintas formas de ayudar que tienen los hermanos a sus familias sin llegar a técnicas tan sistematizadas como la modificación de conducta, el role playing o el modelado, que necesitan un entrenamiento. Estas formas de ayuda deben estudiarse más en profundidad para conocer como introducirlas a los hermanos para que las utilicen y les sean útiles.

### 3.3. Conclusión

Pensamos que ambas alternativas no son excluyentes y no se debe considerar que el programa está dirigido a los hermanos que tienen más problemas de adaptación. El programa proporciona unas estrategias de resolución de problemas, a diferencia del libro, que pueden ser aplicables en muchos contextos y ámbitos diferentes y que por lo tanto ayudarán a los hermanos no solamente en su proceso de evaluación de la presencia del disminuido mental sino en cualquier interpretación del estrés. En el mundo en el que vivimos donde el estrés parece estar de moda, conocer y utilizar este afrontamiento puede resolver muchos problemas.

El libro tiene la ventaja de un menor coste, que puede estar al alcance de muchos más hermanos y a su vez servir como uno de los instrumentos posibles para utilizar en el programa.

## CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA

En este estudio, hemos intentado contestar a cuatro preguntas: ¿cual es la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales? ¿ante qué necesidades se enfrentan? ¿qué posibilidades tienen de satisfacer estas necesidades? ¿es posible establecer un modelo de adaptación de estos sujetos en términos de estrés, afrontamiento y contextos ecológicos? Tanto la literatura revisada como los resultados de nuestro modelo de evaluación indican que los efectos de tener un hermano deficiente mental varían mucho de un sujeto a otro y no podemos asumir automáticamente que estos efectos son negativos. Sin embargo, estos individuos pueden considerarse una población con un cierto riesgo pues se deben enfrentar con toda una serie de dificultades sociales, emocionales y personales diferentes que las de los otros hermanos, debido a la presencia del disminuido. El proceso de evaluación que realicen de esta situación y del tipo de afrontamiento utilizado puede reducir o eliminar este riesgo.

Todos los hermanos, insertos en una familia en particular, viven la presencia del deficiente mental de una forma única. Unos pueden llegar a hipotecar su vida por éste, durante la infancia han iniciado casi constantemente un juego a pesar de no obtener una respuesta, han defendido y defienden siempre al deficiente ante las burlas y la sociedad, han asumido desde pequeños un rol de maestro y de hermano mayor y responsable; otros planean su futuro sin tener en cuenta al deficiente, en la infancia están el mínimo tiempo posible con él, tienen miedo del que pueda decir la gente, mientras que unos terceros han vivido y viven su relación con el disminuido de una forma normal, como con cualquier otro hermano, aceptan sus cualidades y defectos sin pensar que es disminuido sino como persona, nunca se han planteado su relación fraterna. Estas son distintas formas particulares de vivir la experiencia de crecer junto a un hermano disminuido. Sin embargo, aunque cada hermano sigue su propio proceso existen unas necesidades y unos recursos similares en esta población.

Todos los hermanos adolecen de una falta de información, principalmente sobre el tema de la disminución mental: sus causas, el pronóstico a corto y largo plazo, los servicios, el futuro de estos sujetos... pero también sobre el mejor tipo de conducta a adoptar ante situaciones embarazosas o difíciles como la reacción de los amigos o la comunicación con los padres. Los recursos aceptables para satisfacer estas necesidades no son utilizados por los hermanos porque no existen en nuestro país. No obstante, encuentran distintos caminos para obtener la información que para ellos es más acuciante, proporcionándonos el modelo de adaptación. Este está relacionado con el tipo de evaluación estresante que realizan los hermanos sobre la presencia del disminuido en sus vidas, el tipo de afrontamiento y los recursos, del cual el más importante es la información. Por lo tanto, la adaptación de los hermanos de los disminuidos mentales parece estar determinada por los recursos que puede encontrar y utilizar tanto en el microsistema como en los otros

contextos ecológicos, mayoritariamente, el mesosistema y exosistema, en los cuales interactúa.

Realmente, nosotros, solamente, hemos indicado superficialmente este modelo de adaptación puesto que los resultados extraídos no provienen de unos instrumentos sistematizados y validados para conocer profundamente este proceso sino de unos pensados para una valoración de necesidades que incluyese este modelo en algunos de sus apartados o entre ellos. Ciertamente faltan más estudios sobre este tema para poder entender este proceso de adaptación desde la perspectiva del hermano del disminuido mental; unos estudios que deberían tener en cuenta también el ciclo vital familiar ya que probablemente el estrés de los hermanos va cambiando con la edad. El descubrimiento de unas crisis o estrés en las distintas etapas del ciclo podría ayudar tanto a los profesionales como a los padres a prevenir estas dificultades de los hermanos en las distintas inquietudes del desarrollo debido al impacto de la deficiencia de un niño en su familia. Estamos convencidos que esta teoría del estrés, de los procesos cognitivos y de los contextos ecológicos puede tener una importante implicación para todos nosotros, los profesionales. Así, por ejemplo, la investigación debería ir encaminada a desarrollar programas que impliquen a las redes informales para proporcionar el apoyo emocional y la información necesaria a los hermanos e implementar unos programas que se centren en todos los miembros de la familia.

Pensamos que no deberían existir unos programas específicos para madres, padres o hermanos, aunque nosotros hayamos propuesto uno para éstos últimos. Si todavía no tenemos la experiencia en nuestro país de programas para toda la familia que son más difíciles en su planificación e implementación, creemos que primero se tiene que empezar de una forma menos ambiciosa con algunos de los subsistemas familiares para seguidamente trabajar con toda la familia ya que ésta es un sistema que influye y a su vez está influida por todos sus componentes. Otro motivo para apoyar la globalidad del programa estriba que los propios hermanos piden esta participación de los padres, una ayuda de éstos centrada en más comunicación e información. De hecho, nuestros resultados indican que el recurso de los padres es uno de los mejores, aunque por los problemas ya anotados no se utiliza. Por lo tanto, las investigaciones venideras podrían estudiar la planificación de uno de estos programas teniendo en cuenta que se deben determinar las inquietudes y necesidades especiales de cada individuo y de toda la familia. La adaptación del hermano debería ser entonces, un objetivo, con todos sus derechos puesto que el mejoramiento de la utilización efectiva del afrontamiento y de los recursos repercute de forma positiva no solamente en el hermano sino también en toda la familia. No obstante, en este aspecto, hemos de ser cautos cuando se propongan técnicas de modificación de conducta o se utilicen a los padres y a los hermanos como maestros del disminuido mental para no incrementar la carga de responsabilidad de estos miembros. Somos partidarios de que los padres y los hermanos han de ser ante todo padres y hermanos y no profesionales ya que se les pueden dar unas respon-



sabilidades psicológicas que no pueden soportar.

Nuestro estudio, como cualquier otro, tiene sus limitaciones tanto conceptuales como metodológicas. Sin embargo, pensamos que al ser conscientes de ellas, nuestro trabajo aporta un granito de arena a toda la literatura sobre este tema, ampliando algunas de sus parcelas.

Las limitaciones conceptuales se pueden centrar en la dirección y foco en los efectos y en la descripción de factores mediatizadores. Nuestro estudio describe la interacción entre un hermano normal y un hermano disminuido intentando entender los efectos en los hermanos normales de la presencia del disminuido mediante distintos factores mediatizadores para descubrir las necesidades primarias y secundarias y entrever el modelo de adaptación. No hemos investigado específicamente el impacto del niño deficiente en su hermano ni el de los hermanos normales en el deficiente, las otras dos direcciones de los efectos de los distintos trabajos, por no formar parte de los objetivos de nuestro estudio. Sin embargo, pensamos que el impacto de los hermanos normales en el deficiente es uno de los aspectos que debería ampliarse puesto que existen muy pocos trabajos en este sentido. Al no partir de ninguna hipótesis, puesto que nuestro estudio es una evaluación de necesidades, no hemos planteado el tipo de efectos de la presencia del disminuido en los hermanos normales. Nuestros resultados confirman, no obstante, las conclusiones de la literatura: influencias negativas, positivas y ambivalentes, distintos problemas y necesidades que surgen al vivir y crecer con un hermano deficiente y finalmente los roles terapéuticos que asumen algunos hermanos. Estas experiencias están mediatizadas por unos factores que forman parte de la estructura familiar como las características de los miembros o la variación ideológica. Hemos mencionado estos factores en nuestros instrumentos pudiendo comprobar su importancia pero no los hemos relacionado entre ellos. Sería interesante en un estudio posterior poder comprobar si existen distintos perfiles de necesidades y de adaptación que estén mediatizados por estas variables.

Las limitaciones metodológicas se centran en la definición del funcionamiento fraterno, las características de las muestras y la recogida de los datos. En nuestro estudio, no hemos definido el funcionamiento fraterno de una forma específica, puesto que lo que nos interesa son las necesidades y el modelo de adaptación. No obstante, para poder realizar la evaluación de necesidades, hemos tenido que recurrir a la definición del estado ideal de la realidad, necesidades y adaptación de los hermanos mediante la literatura y los expertos. Posiblemente este no sea uno de los mejores métodos pero la conceptualización de esta variable es una tarea ardua pues implica diferenciar y limitar la anormalidad o normalidad de una conducta y de un proceso que pueden variar y cambiar a lo largo del ciclo vital y que entre los profesionales no está muy delimitada. Una de las posibles recriminaciones de nuestra muestra es que nos basamos solamente en unas edades. Pero una muestra longitudinal requiere un tiempo del que no dispone-

mos. Otra recriminación es que nos hemos apoyado en informes retrospectivos para analizar la interacción fraterna, pero pensamos que con la entrevista en profundidad hemos subsanado algunos de los problemas que plantea esta retrospectiva y descubrir así las necesidades actuales y el proceso de adaptación. También se puede criticar el número pequeño de individuos que componen nuestras muestras. Debemos alegar la dificultad de encontrar primero a las familias de los disminuidos mentales para poder llegar después a los hermanos y segundo a que éstos estuviesen dispuestos a colaborar con nosotros. Muchas de las familias de los disminuidos mentales son cerradas y temen a la persona ajena a su entorno habitual que se "entrometa" en sus vidas, posiblemente porque en su trayectoria se han encontrado con profesionales y miembros de la sociedad en general muy poco sensibilizados por su problemática. Referente a la recogida de datos, hemos intentado no centrarnos en un solo tipo para poder obtener una visión más holística de la realidad de los hermanos, utilizando una triangulación metodológica. Quizás, éste, a nuestro juicio, sea uno de los aspectos positivos de nuestro estudio.

Finalmente, no queremos acabar nuestro estudio sin proponer distintas líneas de investigación, algunas ya comentadas, que han ido surgiendo a medida que realizábamos el trabajo como consecuencia de la evolución de la familia. Estas son:

- estudios que incidan en el modelo de adaptación para comprobar si existen unos patrones más adaptativos que otros
- estudios que relacionen los factores mediatizadores como la estructura familiar con el modelo de adaptación para descubrir su incidencia
- estudios longitudinales de los hermanos que muestren si en las distintas etapas del ciclo vital surgen unas crisis y un estrés comunes a todos ellos
- estudios sobre los efectos de los hermanos normales en los deficientes mentales
- estudios de los hermanos de los deficientes mentales desde la perspectiva sistémica
- estudios sobre el impacto del cambio en la naturaleza de la familia: trabajo de ambos cónyuges, padres divorciados, nueva familia extensa... en la relación fraterna en las familias con hijos disminuidos mentales
- estudios sobre los contextos ecológicos de los hermanos de los disminuidos mentales
- estudios sobre la influencia y la ayuda de la red informal en los hermanos de los disminuidos mentales
- planificación, implementación y evaluación de programas o recursos, como el propuesto en nuestro trabajo por ejemplo,

dirigidos primero a un subsistema de la familia y después a toda ella

-programas de prevención sobre las crisis o estrés de los hermanos durante las distintas etapas del ciclo vital

-diseño y resultados de un programa tanto para los hermanos como para las familias que incluya como uno de los objetivos principales la red informal

-la integración según la perspectiva de los hermanos

Finalizamos nuestro estudio con dos consejos que nos dieron los hermanos entrevistados para todos los que se encuentran en su misma situación:

**PACIENCIA Y ACEPTACION PERO NO RESIGNACION**

## BIBLIOGRAFIA

- ABRAMOVITH, R.; CORTER, C.; LANDO, B. (1979): *Sibling Interaction in the Home* en Child Development, 50, pp. 997-1003.
- ABRAMOVITH, R.; STANHOPE, L.; PEPLER, D.; CORTER, C. (1987): *The influence of Down's syndrome on Sibling Interaction* en Journal Child Psychology and Psychiatry, 28 ( 6), pp. 865-879.
- ADAMS, F.K. (1965): *Comparison of Attitudes of Adolescents toward Retarded Brothers*. Tesis presentada en la Universidad de Florida. Florida.
- ADAMS, G.R. (1985): *Family correlations of female adolescents' ego identity development* en Journal of Adolescence, 8, pp. 69-82.
- ADAMS, M.E. (1967): *Siblings of the Retarded: Their Problems and Treatment* en Child Welfare, 46, ( 6), pp. 310-316 y 334.
- AJURIAGUERRA, J. (1980): Manual de Psiquiatría. Toray Masson: Barcelona.
- ALEMANY, J. (1989): *Evolució de la família a Catalunya*. Conferencia presentada en "cursos d'estiu". Universidad de Barcelona y Universidad Internacional Menéndez Pelayo.
- ALONSO SECO, J.M<sup>a</sup> y otros (1988): Cinco años de vigencia de la Ley de Integración Social de los Minusválidos. Secretaría Ejecutiva del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Febrero.
- ANGUERA, M<sup>a</sup> T. (1982): Metodología de la observación en las Ciencias Humanas. Cátedra: Madrid.
- ARRANZ FREIJO, E. (1989). Psicología de las relaciones fraternas. Herder: Barcelona.
- A.S.P.A.N.I.A.S. (1980): *Conclusions de la II Escola de Pares en l Congrés internacional de pares i familiars de persones amb retard mental*. Barcelona 12-15 juny.
- ASSOCIATION FOR THE HELP OF RETARDED CHILDREN. *It's tough to live with your retarded brother or sister...* Ed. Meyer Schreiber.

- BAILEY, D. y SIMEONSSON, R. (1986): *Design Issues in Family Impact Evaluation* en L. Bickman y D. Weatherford (Ed): Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped children and Their Families. Proed: Texas.
- BAILEY, D. y SIMEONSSON, R.J. (1988): *Assessing Needs of Families with Handicapped Infants* en The Journal of Special Education, 22(1) pp 117-127.
- BAKER, B.L. (1986): *Parents as Teachers: A Programme of Applied Researchen* Nilne, O. Training Behaviour Therapists. Croom Helm Brookline Books.
- BAKER, B.L. y CLARK, D.B. (1983): *The Family Setting: Enhancing the Retarded child's Development throug Parent Training* en Environments and Behaviour. The adaptation of Mentally Retarded Persons. Kernan K.T; Begab M.J.; Edgerton R.B. University Park Press Baltimore.
- BANK, S. y KAHN, M. (1988): El vínculo fraterno; Paidós: Barcelona.
- BARDIN, L. (1977): L'analyse de contenu. PUF: Paris.
- BARGH, J. y SCHUL, Y. (1980): *On the Cognitive Benefits of Teaching* en Journal of Educational Psychology, 72 (5), pp. 593-604.
- BARSCHE, R. (1968): *Siblings attitudes and question of family limitation* en The Parent of the Handicapped child Springfield, Illinois Charles C. Thomas. P 194-203. Cap 10.
- BASKETT, M. (1985): *Sibling Status Effects: Adult Expectations* en Developmental Psychology. 21 (3), pp. 441-445.
- BEBKO, I. M.; KONSTANTAREAS, M. y SPRINGER, J. (1987): *Parent and Professional Evaluations of Family Stress Associated with Characteristics of autism* en Journal of Autism and developmental Disorders, 17 (4), pp. 565-575.
- BECK, A.T.; RUSH, A.J., SHAW, B.F. y EMERY, G. (1983): Cognitive therapy of depression. Guilford Eds.
- BECKMAN, P. (1983): *Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants* en American Journal of Mental Deficiency, 88 (2), pp. 150-156.
- BEER, V. y BLOOMER, A.C. (1986): *Levels of Evaluation* en Educational Evaluation and Policy Analysis. Winter, 8(4), pp. 335-345.

- BELLE, D. (1982): *The stress of caring: Women as Providers of Social Support* en Leo Gallager y Sholomo Breznitz Handbook of stress: Theoretical and Clinical Aspects. Free Press: New York.
- BENTOVIM, A. (1972): *Emotional disturbances of Handicapped Pre-School Children and Their Families Attitudes to the Child* en British Medical Journal, 3, pp. 579-581.
- BERNOTT, T.J. and BULEIT, T.N. (1985): *Effects of Sibling Relationships on Preschoolers Behavior at Home and at School* en Development Psychology, 21 (5), pp. 761-767.
- BILLINGS, A. G; MOOS, R.H, MILLER, J.; GOOTLIEB, J.E. (1987): *Psychosocial Adaptation in Juvenile Rheumatic Disease: A Controlled Evaluation* en Health Psychology, 6 (4), p 343-359.
- BISQUERRA, R. (1989): Método de investigación educativa. Guía Práctica. CEAC: Barcelona.
- BLACHER, I. y MEYERS, C.E. (1983): *A Review of attachment Formation and Disorder of Handicapped children* en American Journal of Mental Deficiency, 87 (4), pp. 359- 371.
- BLACHER, I.; NIHIRA, K.; MEYERS, C.E. (1987): *Characteristics of Home Environment of Families with Mentally Retarded Children: comparison Across Levels of Retardation* en American Journal of Mental Deficiency, 91 (4), pp. 313-320.
- BLACK, D. (1982): *Handicap and Family Therapy* en Family Therapy. Ed. Bentovim et al. Academic Press. Pp. 417-439, cap 22.
- BRESLAU, N; PRABVUCKI, K. (1987): *Siblings of Disabled Children* en Arch. gen. Psychiatry, 44, pp. 1040-1046.
- BRESLAU, N.; WEITZMAN, M; MESSENGER, K. (1981): *Psychologic Functionig of Siblings of Disabled Children* en Pediatrics, 67 (3),pp. 344-353.
- BRESLAU, N.; SALKEVER, D; STARUCH, K. (1982): *Women's Labor force Activity and Responsibilities for Disabled Dependents: A Study of Families With Disabled Children* en Journal of Health and Social Behavior 23, pp. 169-183.

- BRESLAU, N. (1982): *Siblings of disabled children: Birth Order and Age-Spacing Effects* en Journal of Abnormal Child Psychology. 10(1), pp. 85-96.
- BRESLAU, N. (1983): *The Psychological Study of chronically Ill and Disabled children: Are Healthy Siblings Appropriate controls?* en Journal of Abnormal child Psychology. 11(3).
- BRODY, G. H.; NEUBAUM, E.; FOREHAND, R. (1988): *Serial Marriage: A Heuristic Analysis of an Emerging Family Form* en Psychological Bulletin. 103, pp.211-222.
- BRODY, G.H.; STONEMAN, Z. ; BURKE, M. (1987): *Family system and individual child correlate of sibling Behavior* en American Journal of Orthopsychiatry, 57 (4), pp. 561-569.
- BRODY, G.H.; STONEMAN,Z.; MAC KINNON,C.; MAC KINNON R. (1985): *Role Relationships and Behavior Between Preschool-Aged and School-Aged Sibling Pairs* en Developmental Psychology, 21(1), pp.124-129.
- BRONFENBRENNER, U. (1987): La ecología del desarrollo humano. Paidós:Barcelona.
- BROOKMAN, B.A. (1988): *Parent to Parent: A Model for Parent Support and Information* en Topics in Early childhood Special Education. 8 (2), pp. 88-93.
- BUCHAN, L; CLEMERSON, J. and DAVIS, H. (1987): *Working with families of children with special needs: the parent adviser scheme*. Inédito.
- BYRNE, E.A. and CUNNINGHAM, C.C. (1985): *The effects of Mentally Handicapped children on Families- a conceptual review* en Journal of Child Psychology and Psychiatry. 26 (6), pp. 847-864.
- CABADA ALVAREZ, I. M. (1982): *La educación especial: situación actual y expectativas* en Gisbert y otros Educación Especial. Cincel:Madrid.
- CABRERA, F. (1987): *La investigación evaluativa en Educación* en F. Gelpi y otros Técnicas de evaluación y seguimiento de programas de formación profesional. Largo Caballero: Madrid.
- CADMAN, D; BOYLE, M. y OFFORD, D. (1988): *The Ontario child Health Study: Social Adjustment and Mental Health of Siblings of children with chronic Health Problems*. En Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 9 (3) pp 117-121.

- CALDWELL, B. y GUZ E, S. (1960): *A Study of Adjustment of Parents and Siblings of Institutionalized and Non-Institutionalized Retarded children*. En American Journal of Mental Deficiency, 64 (6) pp 834-861.
- CAMERON, R. y MEICHENBAUM, D. (1982): *The Nature of Effective Coping and the Treatment of stress Related Problems: A Cognitive Behavioral Perspective*. En Gallager, L. y Breznitz, S. Handbook of stress: Theoretical and clinical Aspects. Free Press: New York.
- CAMPO Del, S. y NAVARRO, M. (1985): Análisis sociológico de la familia española. Ariel: Barcelona.
- CAPLAN, G. (1976): *The family as a support system*. En Caplan, G. y Killelea, M. (Eds.) Supports systems and mutual help. Grune y Stratton: New York.
- CARR, J. (1988): *Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families*. En Journal of child Psychology and Psychiatry, 29 (4), pp 407-431.
- CASADO, D. (1987): *En busca de una sistemática para la minusvalía*. En Discapacidad e Información. Documento nº 14. Real Patronato de Prevención y de Atención a las personas con minusvalías.
- CHAMPAGNE, F.; CONTANDRIOPOULOS, A.P.; PINEAULT, R. (1986): *Cadre conceptual a l'evaluation des programmes de santé*. Universidad de Montreal.
- CLEVELAND, D. y MILLER, N. (1977): *Attitudes and life commitments of Older Siblings of Mentally Retarded Adults: An Exploratory Study*. En Mental Retardation, 15 (3), pp 38-41.
- COFFING, R.T. (1977): *Client Need Assesment*. En Zaltam, G., Florio, D y Sikorski, L.: Dynamic Educational change. The Free Press A. Division of Mac Millan Publishing: New York.
- CORTER, C.; ABRAMOVITCH, R.; PEPLER, D. (1983): *The role of the mother in sibling interaction*. En Child Development, 54, pp1599-1605.
- CRNIC, K; FRIEDRICH, W. ; WILLIAM, N. ; GREENBERG, M. (1983): *Adaptation of Families with Mentally Retarded children : A Model of Stress, Coping and Family Ecology*. En American Journal of Mental Deficiency, 82 (2), pp 215-138.



- CRNIC, K. y LECONTE, J. (1989): *Understanding Sibling Needs and Influences*. En Fewell, R.R. and Vadasy, P.F. (1986): Families of Handicapped children. PRO-ED: Texas.
- CUNNIGHAM, C. (1990): El síndrome de down. Paidós: Barcelona.
- CUNNIGHAM, C. y DAVIS, H. (1988): Trabajar con los padres. Siglo XXI y Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia: Madrid.
- CUNNIGHAM, C.E.; REULER, E.; BLACKWELL, J.; DECK, J. (1981): *Behavioral and Linguistic Developments in the Interactions of Normal and Retarded children with Their Mothers*. En Child Development, 52, pp. 62-70.
- DANIELS, D.; MILLER, J.J.; BILLINGS, A.G.; MOOS, R.H. (1986): *Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease*. En Journal of Pediatric, 109 (2), pp. 379-383.
- DANIELS, D.; MOOS, R.H.; BILLINGS, A.G.; MILLER, J.J. (1987): *Psychosocial Risk and Resistance Factors Among children with Chronic Illness, Healthy Siblings and Healthy controls*. En Journal of Abnormal child Psychology, 15 (2), pp. 295-308.
- DANIELS, D. y PLOMIN, R. (1985): *Differential Experience of Siblings in the Same Family*. En Developmental Psychology, 21 (5), pp. 747-760.
- DEXEUS, S. y CARRERA, J.M. y otros (1989): El riesgo de nacer. Labor S.A.: Barcelona.
- DIAZ PRIETO, M. (1988): *La nueva familia extensa*. En La Vanguardia, Sección Sociedad, pp. 28. 13 Noviembre.
- DONOVAN, A.M. (1988): *Family stress and Ways of Coping with Adolescents who Have Handicaps: Maternal Perceptions*. En American Journal on Mental Retardation, 92 (6), pp. 502-509.
- DROTAR, D. y CRAWFORD, P. (1985): *Psychological Adaptation of Siblings of chronically Ill children: Research and Practice Implications*. En Developmental and Behavioral Pediatrics, 6 (6), pp. 355-362.
- DUEÑAS BUEY, M<sup>a</sup> L. (1989): *Revisión de algunos modelos de provisión de la educación especial de interés desde el punto de vista de la integración escolar*. En Revista de Educación Especial, 4, pp. 9-20.
- DUNN, J. (1983): *Sibling Relationships in Early childhood*. En Child Development, 54 (4), pp. 787-811.
- DUNN, J. (1986): Relaciones entre hermanos. Serie Bruner. Morata: Madrid.

- DUNN, J. (1988): *Annotation: Sibling Influences on childhood Development*. En Journal of Child Psychology and Psychiatry. 29 (2), pp. 119-127.
- DUNN, J. and KENDRICK, C. (1980): *The Arrival of a Sibling: changes in Patterns of Interaction between Mother and Firstborn Child*. En Journal of child Psychology and Psychiatry. 21, pp. 119-132.
- DUNN, J. and KENDRICK, C. (1981 a): *Interaction Between Young Siblings: Association with the Interaction Between Mother and Firstborn child*. En Developmental Psychology. 17 (3), pp. 336-343.
- DUNN, J. and KENDRICK, C. (1981 b): *Social Behavior of Young Siblings in the Family Context: Differences between Same-sex and Different-sex Dyads*. En Child Development. 52, pp. 1265-1273.
- DUNN, J. y KENDRICK, C. (1982): Siblings: Love, envy, and understanding. Cambridge, Massachussets: Harvard University Press.
- DUNN, J. y KENDRICK, C. (1986): Hermanos y hermanas. Alianza Editorial: Madrid.
- DUNST, C; LEET, H.; TRIVETTE, C. (1988): *Family Resources, personal well-being, and early intervention*. En Journal of Special Education. 22 (1).
- DUNST, C.J.; TRIVETTE, C.M.; CROSS, A.H. (1986): *Mediating Influences of Social Support: Personal, Family and child outcomes*. En American Journal of Mental Deficiency. 90 (4), p. 403-417.
- DUPONT, A. (1986): *Socio-Psychiatric Aspects of the Young Severely Mentally Retarded and The Family*. En British Journal of Psychiatry. 148, pp. 227-234.
- DYGDON, J.A.; CONGER, A.J. y KEANE, S.P. (1987): *Children's Perceptions of the Behavioral correlates of Social Acceptance, Rejection and Neglect in their Pears*. En Journal of Clinical Child Psychology. 10 (1), pp. 2-8.
- DYSON, L.; EDGAR, E. y CRNIC, K. (1989): *Psychological Predictors of Adjustment by Siblings of Developmentally Disabled children*. En American Journal on Mental Retardation.
- D'ZURILLA y NEZU (1982): *Social Problem Solving in Adults*. En Kendall, P.C. (Ed) Advances in cognitive Behavioral Research and Therapy. 1. New York Academic Press.

- ELLIS, A. (1973): Humanistic psychoterapy: The rationale-emotive approach. Mc Graw-Hill: New York.
- ERICKSON, M. y UPSHUR, C.C. (1989): *Caretaking Burden and Social Support: comparison of Mothers of Infants with and without Disabilities.* En American Journal on Mental Retardation. 94 (3), pp 250-258.
- ESPINOSA, L. and SHEARER, M. (1986): *Family Support in Public School Programs.* En Fewell, R.R. y Vadasy P.F. Family of Handicapped children. Proed: Texas.
- ESTRADA ALONSO, E. (1989): *Uniones extramatrimoniales en el Derecho Español.* Conferencia presentada en "Cursos d'Estiu". Universidad de Barcelona y Universidad Internacional Menéndez Pelayo.
- FARBER, B. (1960): *Effects of a Severely Mentally Retarded child on Family Integration.* En Monographs of the Society for Research in child Development. 25 (1).
- FARBER, B. (1960): *Family Organisation and Crisis: Maintenance of Integration in Families wity a Severely Retarded child.* En Monographs of Society for Research in Child Development. 25 (11) serial 75, pp. 78-84.
- FARBER, B. (1963): *Interaction with Retarded Siblings and life Goals of Children.* En Marriage and Family Living. 25 February, pp. 96-98.
- FARBER, B. (1968): *The family.* En Mental Retardation, its Social context and Social Consequences. cap. 7, pp. 152-179. Houghton and Mifflin, Co.: Boston.
- FARBER, B. y RYCKMAN, D.B. (1965): *Effects of Severely Mentally Retarded children on Family Relationships.* En Mental Retardation Abstracts. 2, enero-marzo, pp. 1-17.
- FEWELL, R. (1986 a): *A Handicapped Child in the Family.* En Fewell, R. y Vadasy, P.F. Families of Handicapped children. Proed: Texas.
- FEWELL, R. (1986 b): *Supports from Religious Organizations and Personal Beliefs.* En Fewell, R. y Vadasy, P.F. Families of Handicapped children. Proed: Texas.
- FEWELL, R. (1986 c): *The Measurement of Family Functioning.* En Bickman, L. y Weatherford (Ed). Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and Their Families. Proed: Texas.

- FLAQUER, L. (1989): ¿Hogares sin familia o familias sin hogar? Un análisis sociológico de las familias de hecho en España. Conferencia presentada en "Cursos d'Estiu" Universidad de Barcelona y Universidad Internacional Menéndez Pelayo.
- FLUGER, J.C. (1972): Psicoanálisis de la familia. Paidós: Buenos Aires.
- FLYNT, S.W. y WOOD, T.A. (1989): *Stress and Coping of Mothers of children with Moderate Mental Retardation.* En American Journal on Mental Retardation, 94 (3), pp. 278-283.
- FOLCH CAMARASA (1983): *Notes per a una història de la psiquiatria infantil catalana.* En Butlletí de Pedagogia Terapèutica, 12-13, pp. 70-77.
- FOLKMAN, S., SCHAEFER C. y LAZARUS, R.S. (1979): *Cognitive Processes as Mediators of Stress and Coping.* En Hamilton, V. y Warbinton, D.R. Human Stress and Cognition, 9 John Wiley and Sons: New York.
- FREY, K.S.; GREENBERG, M.T.; FEWELL, R. (1989): *Stress and coping Among Parents of Handicapped Children: A multidimensional Approach.* En American Journal on Mental Retardation, 94 (3), pp. 240-249.
- FRIEDMAN, M. y ROSENMAN, R.H. (1974): Type A behavior and your heart. Knopf: Nueva York.
- FRIEDRICH, W.N. ; FRIEDRICH, W.L. (1981): *Psychosocial Assets of Parents of Handicapped and Nonhandicapped Children.* En American Journal of Mental Deficiency, 85 (5), pp. 551-553.
- FRIEDRICH, W.N.; GREENBERG, M.T.; CRNIC, K. (1983): *A Short-Form of the Questionnaire on Resources and Stress.* En American Journal of Mental Deficiency, 88 (1), pp. 41-48.
- FRIEDRICH, W.N; WILTURNER, L.T.; COHEN, D.S. (1985): *Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children.* En American Journal of Mental Deficiency, 90 (2), pp. 130-139.
- FUENTES BIGGI, J. (1983): *El sistema, la comunicación y la familia.* En Suárez, T. y Rojero, C.F. Paradigma sistémico y terapia de familia, pp. 13-23. A.A.V.V. Colección Ciencias de la Conducta, Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.

- FURMAN, W Y BUHRMESTER, O. (1985): *Children's Perceptions of the Qualities of Sibling Relationships*. En Child Development, 56, pp. 448-461.
- GALLAGHER, P.A. y POWELL, T.H. (1989): *Brothers and Sisters: Meeting Special Needs*. En Topics in Early Childhood Special Education, 8 (4), pp. 24-38. Winter.
- GARANTO ALOS, J. (1988): *Métodos de investigación en educación especial*. En Varios: Teoría y Práctica de la educación especial. Colecció "Seminari i congressos" (4). Universitat de les Illes Balears, Institut de Ciències de l'educació: Palma de Mallorca.
- GARCIA ETCHEGOYHEN de LORENZO, E. (1986): *La familia y la sociedad ante la discapacidad infantil*. En 5<sup>th</sup> World Congress of the ILSMH: Deficiencia Mental. Un desafío para todos. Agosto 21-29. Río de Janeiro, Brasil.
- GATH, A. (1972): *The effects of mental subnormality on the family*. En British Journal of Hospital Medicine, pp. 147-150. Agosto.
- GATH, A. (1972): *The mental Health of Siblings of abnormal children*. En Journal of child Psychology and Psychiatry, 13, pp. 211-218.
- GATH, A. (1973): *The school-Age Siblings of Mongol Children*. En British Journal of Psychiatry, 123, pp. 161-167.
- GATH, A. (1974): *Siblings Reactions to Mental Handicap: A Comparison of the Brothers and Sisters of Mongol children*. En Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 15 (3), pp. 187-198, julio. Oxford.
- GATH, A. y GUMLEY, D. (1986): *Family Background of Children with Down's Syndrome and of children with a similar Degree of Mental Retardation*. En British Journal of Psychiatry, 149, pp. 161-171.
- GATH, A. y GUMLEY, D. (1986 a): *Behaviour Problems in Retarded children with Special References Down's Syndrome*. En British Journal of Psychiatry, 149, pp. 156-161.
- GATH, A. and GUMLEY, D. (1987): *Retarded children and their siblings*. En Journal of child Psychology and Psychiatry, 28 (5), pp. 715- 730.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (1987): La disminució a Catalunya. Generalitat de Catalunya, Caixa de Barcelona: Barcelona.

- GOETTING, A. (1986): *The Developmental Tasks of Sibblingship over the life cycle*. En Journal of Marriage and the Family, 48, pp. 703-714. Noviembre.
- GRALIKER, B.; FISHLER, K. y KOCH, R. (1962): *Teenage Reaction to a Mentally Retarded Sibling*. En American Journal of Mental Deficiency, 66 (6), pp. 838-843.
- GRESHAM, F.M. (1987): *Los errores de la corriente de integración: el caso para el entrenamiento de habilidades sociales con niños deficientes*. En Revista de Educación, (Número Extraordinario), pp. 173-192.
- GROSSMAN, F.K. (1972): Brothers and Sisters of Retarded Children. An Exploratory Study. Syracuse University Press: Syracuse, New York.
- GROSSMAN, F.K. (1972): *Brothers and Sisters of Retarded Children*. En Psychology Today, Abril, pp. 82-84. Depto. of Psychology, Boston University, Boston.
- GRUENEWAL, L.J. y SCHOEDER, J. (1987): *Integración de alumnos con minusvalías leves o graves en la escuela pública. Conceptos y procedimientos*. En La Integración Social de los Jóvenes Minusválidos. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social: Madrid.
- GRUPO AMAT (1987): Directorio de Centros de Prevención de la Deficiencia Mental. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
- GUBA, E.G. y LINCOLN, Y.S. (1985 4ª Ed.): *Determining Merit and Worth*. En Effective Evaluation. Jossey-Bass. San Francisco: California.
- GUNN, P. y BERRY, P. (1985): *The temperament of Down Syndrome Toddlers and Their Siblings*. En Journal Child Psychology and Psychiatry, 20 (6), pp. 973-979.
- GURALNICK, M.J. y WEINHOUSE, E. (1984): *Peer-Related Social Interactions of Developmentally Delayed Young children: Development and Characteristics*. En Developmental Psychology, 20 (5), pp. 815-827.
- HALEY, J. (1990): Terapia no convencional. Amorrotu Editores.
- HAMILTON, V. (1979): *Personality and stress*. En Hamilton, V. y Warburton, D.R. Human Stress and Cognition, cap 3. John Wiley and Sons: New York.

- HAMILTON, S. y FAGOT, B.I. (1988): *Chronic Stress and Coping Styles: A Comparison of Male and Female Undergraduates*. En Journal of Personality and Social Psychology, 55 (5), pp. 819-823.
- HAMPSON, R.B.; BEHAVERS, R.W. y HULGUS, Y.F. (1988): *Comentary: Comparing the Beavers and circumplex Models of Family Functioning*. En Family Process, 27, pp. 85-91.
- HANNAM, C. (1975): Avec les parents des enfants handicapés mentaux. Editions du Centurion, Paris. (Trad. Francesa de Michael Waldberg: Parents and Mentally Handicapped children, Penguin Books.
- HARRIS, V.S. y Mc HALE, S.M. (1989): *Family Life Problems, Daily Caregiving Activities, and the Psychological Well-Being of Mothers of Mentally Retarded Children*. En American Journal on Mental Retardation, 94 (3), pp. 231-239.
- HARVEY, D.H.P. y GREENWAY, A.P. (1984): *The self-concept of Physically Handicapped Children and their Non-Handicapped Siblings: An Empirical Investigation*. En Journal of child Psychology and Psychiatry, 25 (2), pp. 273-284.
- HEINICKE, C.M.; BECKWITH, L y THOMPSON, A. (1988): *Early Intervention in the Family Sistem: A Framework and Review*. En Infant Mental Health Journal, 9 (2), pp. 111-141.
- HILL, R. (1958): *Generic features of families under stres*. En Social Casework, 39, pp. 139-150.
- HILL, R. (1976): *Problemas metodológicos en la investigación del desarrollo de la familia*. En Acherman, N. y otros: Familia y conflicto mental, Paidós, Ediciones Horme: Buenos Aires.
- HOGG, J. ; MOSS, S. Y COOKE, D. (1987): *As they grow older: ageing and mental handicap*. En Leighton, A. (ed.) Mental Handicap in the comunitg, Woadhead-Faulkner.
- HOLROYD, J. (1988): *A Review of Criterion Validation Research on the Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members*. En Journal of Clinical Psychology, 44 (3), pp. 335-354.

- HONZIK, M. (1986): *The Role of the Family in the Developmental of Mental Abilities: A 50-year Study*. En Datan, N. y Reese, H.W. Life Span Develop Mental Psychology-Intergenerational Relations. Laurence Eilbaum Associates: Londres.
- HOUSTON, B.K. (1987): *Stress and Coping*. En Synder, C.R. y Ford, C.E. Coping with negative life events. Plenum Press: New York.
- HOWLIN, P. (1988): *Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling*. En Child: care, health and development, 14, pp.395-408.
- JAMES, S. D. and EGEL, L.A. (1986): *A Direct Prompting Strategy for Increasing Reciprocal Interactions between Handicapped and Nonhandicapped Persons*. En Journal of Applied Behaviour Analysis. 19 (2), pp. 173-186.
- JANOFF-BULMAN, R. y TIMKO, C. (1987): *Coping with Traumatic Life Events. (The role of Denial in Light of People's Assumptive Worlds)*. En Snyder, C.R. y Ford, C.E.: Coping with negative life events. Plenum Press: New York.
- JARQUE, J.M. (1985): *La integración: Perspectiva histórica y situación actual*. En Siglo Cero. 101, pp. 20-25.
- JIMENEZ FERNANDEZ, C. (1987): *La integración escolar: problemas pendientes*. En Revista Interuniversitaria de Educación Especial. 1, pp. 5,18.
- JOHNSON, D.W. y JOHNSON, R.T. (1987): *La integración de los estudiantes-minusválidos en el sistema educativo normal*. En Revista de Educación. (Número extraordinario), pp. 157-171.
- JOINT COMMITTEE ON STANDARDS FOR EDUCATIONAL EVALUATION (1988): Normas de Evaluación para programas proyectos y material educativo. Editorial Trillas: México.
- JONES, S.A. y M.S.W. (1987): *Family Therapy with Borderline and Narcissistic Patients*. En Bulletin of the Menninger clinic. 51 (3), pp. 285-295.
- KAHN, M.D. (1986): *The Sibling System: Bonds of Intensity, Loyalty and Endurance*. En Karpel, M.A. (Ed.): Family Resources. New York.
- KAUFMAN, R.A. (1977): Planificación de sistemas educativos. Ed. Trillas: México.



- KAZAK, A. E. (1987): *Families with Disabled Children: Stress and Social Networks in three Samples*. En Journal of Abnormal Child Psychology, 15 (1), pp. 137-146.
- KEW, S. (1975): Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar. Temas de REHABILITACION 5, Madrid, SEREM 1978, pp. 225. (Traducción española de J. Fernández Bernáldez de Quirós, del libro original: Handicap and Family crisis. Pitman Publishing).
- KIVNICK, H.Q. (1982): *Grandparenthood: An overview of meaning and mental health*. En Gerontologist, 22, pp. 59-66.
- KLEIN, S.D. (1972): *Brother to sister: sister to broter*. En Exceptional Parent, 22 (2), pp. 10-15.
- KNAPCZYK, D. R. (1989): *Peer-Mediated Training of Cooperative Play Between Special and Regular class Students in Integrated Play Settings*. En Education and Training in Mental Retardation, 24, (3), pp. 255-265.
- KOEGEL, R.L. y otros (1984): *Collateral effects of Parents Training on Families with Autistic children*. En Dangel, R.F. y Polster, R.A. (ed): Parent Training Foundations of Research and Practice Guilford Press: New York.
- KORNBLATT, E.J. and HEINRICH, E. (1985): *Needs and Coping Abilities in Families of Children sulth Developmental Disabilities*. En Mental Retardation, 23, (1), pp. 13-19.
- LADD, G. y MIZE, J. (1983): *A Cognitive-social Learning Model of Social-Skill Training*. En Psychological Review, 90 (2), pp. 127-157.
- LAKEY, B. and HELLER, K. (1988): *Social Support From a Friend, Perceived Support, and Social Problem Solving*. En American Journal of Community Psychology, 16 (6), pp. 811-824.
- LAZARUS, R.S. y COHEN, J.B. (1977): *Environmental Stress*. En Altom, I. y Wohlwill, J.F. (Eds.): Human Behavior and the Environment: current theory and research. Plenum: Nueva York.
- LAZARUS, R. y FOLKMAN, S. (1986): Estrés y procesos cognitivos. Martínez-Roca: Barcelona.

- LAZARUS, R.S., KANNER, A.D. y FOLKMAN, S. (1980): *Emotions: A Cognitive-Phenomenological Analysis*. En Plutchick, R. y Kellerman, H.: Emotion: Theory, Research and experience. 1. Academic Press: New York.
- LEE, C. (1988): *Theories of Family Adaptability: Toward a Synthesis of Olson's circumplex and the Beavers Systems Models*. En Family Procés. 27, pp. 73-85, March 1988.
- LEYENDECKER, C.H. (1982): *Psychological effects of mental handicap upon the family*. En International Journal of Rehabilitation Research. 5 (4), pp. 533-537.
- LEVIN, S.A. (1979): *Empathic Development in Normal Brothers of Mentally Retarded Boys*. Tesis doctoral presentada en la Universidad de Ohio. Pp. 127.
- LIEBERMAN, M.A. (1982): *The Effects of Social Supports on Responses to Stress*. En Kallager, L. y Beznitz, S. Handbook of stress: Theoretical and Clinical Aspects. Free Press: New York.
- LIPNER, C.B. (1982): *Perception of Self and Other: Siblings of Retarded and Normal children*. Tesis doctoral presentada en la Universidad de Yeshiva.
- LOBATO, D. (1983): *Siblings of Handicapped children: A Review*. En Journal of Autism and Developmental Disorders. 13 (4), pp. 347-364.
- LOBATO, D. (1985): *Brief Report: Preschool Siblings of Handicapped children-Impact of Peer Support and Training*. En Journal of Autism and Developmental Disorders. 15 (3), pp. 345-350.
- LOBATO, D.; BARBOUR, L.; HALL, L.J.; MILLER, C.J. (1987): *Psychosocial Characteristics of Preschool Siblings of Handicapped and Nonhandicapped Children*. En Journal of Abnormal Child Psychology. 15 (3), pp. 329-338.
- LOWENTHAL, M.F.; THWRNER, M. y CHIRIBOGA, D. (1975): Four stages of life. San Francisco: Jossey-Bass.
- LYKKEN, D.T. (1987): *An Alternative explanation for low or zero sibcorrelations*. En Behavioral and Brain Sciences. 10 (1), pp. 31.
- LYNNE BEGUN, A. (1989): *Sibling Relationships Involving, Developmentally Disabled People*. En American Journal on Mental Retardation. 93 (5), pp. 566-574.

- MALLORY, B.L. (1986): *Interactions Between Community Agencies and Families Over the life cycle*. En Fewell, R.R. y Vadasy, P.F.: Families of Handicapped children. Proed: Texas.
- MARDOMINGO SANZ, M.J. (1982): *Una actualización del enfoque sobre el retraso mental*. En Gisbert y otros: Educación Especial. Cincel: Madrid.
- MAUCO, G. y RAMBAUD, P. (1951): *Le rang de l'enfant dans la famille*. En Revue Fr: Psychanal. 15, pp. 235-260.
- Mc. CONACHIE, H. (1982): *Fathers of Mentally Handicapped children*. En Beail, N. y Mc. Guire, J. (eds.): Fathers: Psychological Perspectives. Junction Books: London.
- Mc. CONACHIE, H. y DOMB, H. (1983): *An interview study of 20 older brothers and sisters of mentally handicapped and non-handicapped children*. En Mental Handicap. 11, pp. 64-66.
- Mc. CUBBIN y PATTERSON (1981): Systematic Assessment of Family Stress, Resources and Coping: Tools for Research, Education and Clinical Observations. St. Paul: University of Minnesota. Family Stress and Coping Project. No publicado.
- Mc. HALE, S.M.; GAMBLE, W.C. (1987): *Sibling Relationships and Adjustment of children with Disabled Brothers and Sisters*. En Special Concerns. Pp. 131-158.
- Mc. HALE, S.M.; SLOAN, J.; SIMEONSSON, R.J. (1986): *Sibling Relationships of children with Austistic Mentally Retarded, and Nonhandicapped Brothers and Sisters*. En Journal of Autism and Developmental Disorders. 16 (4).
- MEICHENBAUM, D. (1979): Cognitive-Behavior Modification. Plenum Press: New York.
- MEICHENBAUM, D. (1987): Supere el estrés. Ediciones Juan Granica: Barcelona.
- MEYER, D.J. (1986): *Fathers of Handicapped children*. En Fewell, R.R.; Vadasy, P.F.: Familias of Handicapped children. PRO-ED: Texas.
- MEYER, D.J.; VADAS, P.F. y FEWELL, R.R. (1985): Living with a Brother or Sister with Special Needs. University of Washington Press. Seattle and London.U.S.A.
- MILNE, D. (1986): *Parents as Therapists: A Review of Research*. En Mulne, O.: Training Behaviour Therapists. Croom Helm Brookline Books.

- MINK, I.; BLACHER, J; NIHIRA, K. (1988): *Taxonomy of Family Life Styles: III. Replication with Families with Severely Mentally Retarded children*. En American Journal on Mental Retardation, 93 (3), pp. 250-264.
- MINK, I.; NIHIRA, K. and MEYERS, E. (1983): *Taxonomy of family life styles. I. Homes with TMR children*. En American Journal of Mental Deficiency, 87 (5), pp. 484-497.
- MINNES, P.M. (1988): *Family Resources and Stress Associates with Having a Mentally Retarded child*. En American Journal on Mental Retardation, 93 (2), pp. 184-192.
- MOELLER, C.T. (1986): *The effect of Professionals on the Family of a Handicapped child*. En Fewell, R.R. y Vadasy, P.F.: Families of Handicapped children. PRO-ED: Texas.
- MÖLSÄ, P.R. y IKONEN- MÖLSÄ, S.A.: *The Mentally Handicapped Child and Family crisis*. En Journal Mental Deficiency Research, 29, pp. 309-314.
- MONEREO, C. (1985): *Un análisis crítico de los conceptos vinculados a la integración escolar*. En Siglo Cero, 101, pp. 26-46.
- MORAGAS, J. (1969): Las Oligofrenias. L.Y.E.: Barcelona.
- MORGAN, S. (1988): *The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family Systems Perspective*. En Journal of Autism and Developmental Disorders, 18 (2), pp. 263-280.
- MOSES, K. (1982): *Brothers and sisters of special children*. En Inter-actions. Information Services, Harry A. Waisman Center on Mental Retardation and Human Development. University of Wisconsin, Madison.
- MONRO, J.D. (1985): *Counseling Severely Dysfunctional Families of Mentally and Physically Disabled Persons*. En Clinical Social Work Journal, 13 (1), pp. 28-31.
- MURPHY, A. ; PUESCHEL, S.; DUFFY, T. y BRADY, E. (1976): *Meeting with Brothers and sisters of children with Down's Syndrome*. En Children Today, 5 (2), pp. 20-23.
- MUSITU OCHOA, G.; ROMAN SANCHEZ, J.M.; GRACIA FUSTER, E. (1988): Familia y educación. Labor Universitaria, Monografías: Barcelona.

- NACIONES UNIDAS (1983): Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías: Madrid.
- NEUGARTEN, B.L. y WEINSTEIN, K.K. (1964): *The changing American grandparent*. En Journal of Marriage and the Family, 26, pp. 199-204.
- NEVO, D. (1986): *The conceptualization of Educational Evaluation: An Analytical Review of the literature*. En House, R. (Ed.): New Directions in educational evaluation. The Fatmer Press: Philadelphia.
- NIHIRA, K.; MEYERS, C.E.; MINK, I.T. (1980): *Home Environment, Family Adjustment, and the Development of Mentally retarded children*. En Applied Research in Mental Retardation, 1, pp. 5-24.
- NIRGE, B. (1969): The Normalization Principle and its Human Management Implications. Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Kugel, R. y Wolfensberger, W. (Eds.). President's Committee on Mental Retardation.
- NYBORG, H. (1987): *Individual Differences on Different Individuals that is the question*. En Behavioral and Brain Sciences, 10 (1), pp. 53-59.
- OCDE (1987): La integración social de los jóvenes minusválidos. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social: Madrid.
- OLSON, SPRENKLE y RUSSELL (1979): *Circumplex Model of marital and family systems 1: cohesion and adaptability dimension family types and clinical applications*. En Family Process, 18, pp. 3-28.
- OMS (1983): Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías. INSERSO: Madrid.
- ORTIZ GONZALEZ, M.C. (1987): Tratamiento operante en deficientes mentales. Ed. Universitaria: Salamanca.
- PAGE, J.D. (1982): Manual de Psicopatología. Paidós: Barcelona.
- PALACIOS, J. (1987): *El papel de las actitudes en el proceso de integración*. En Revista de Educación. (Número extraordinario). Pp. 209-215.
- PALAZZOLI, M.S. (1985): *The problem of the sibling as the referring person*. En Journal of Marital and Family Therapy, 11, pp. 21-34.
- PARKE, R.D. (1981): El Papel del padre. Serie Bruner, Morata: Madrid.

- PATTON, M.Q. (1987): How to Use Qualitative Methods in Evaluation. Beverly Hills, Sage.
- PEPLER, D.J.; ABRAMOVITH, R. y CORTER, C. (1981): *Sibling Interaction in the Home: A Longitudinal Study*. En Child Developmental. 52, pp. 1344-1347.
- PEREIRA, O. (1980): *Principios de normalización y de integración en la educación de los excepcionales*. Pereira, O.; Edler, R.; Machado, T.; Muniz, P.C. y otros.: Educação Especial: atuais desafios. Interamerica, Río de Janeiro.
- PETERSEN, P.; WIKOFF, R.L. (1987): *Home Environment And Adjustment In Families with Handicapped children: A canonical correlation study*. En The occupational Therapy Journal of Research. 7 (2), pp. 67-82.
- PLOMIN, R. y DANIELS, D. (1987): *Why are children in the same family so different from one another?* En Behavioral and Brain Sciences. 10, pp. 1-60.
- POROT, M. (1980, 11 ed.): La familia y el niño. Paideia, ed. Planeta: Barcelona.
- POWELL, T.H. y otros (1983): *Teaching Mentally Retarded Children to Play with Their Siblings using Parents as Trainers*. En Education and Treatment of children. 6 (4), pp. 343-362.
- POWELL, T. y OGLE, P. (1985): Brothers and sisters: A special part of exceptional families. Paul Brooks Publishing: Baltimore.
- POZNANSKI, E. (1969): *Psychiatric Difficulties in Siblings of Handicapped children*. En Clinical Pediatrics. 8 (4), pp. 232-234.
- PRATT, D. (1980): Curriculum: Design and Development. Harcourt Brace Jovanovich, Inc.: New York.
- PUGET, J. y BERENSTEIN, I. (1988): Psicoanálisis de la pareja matrimonial. Biblioteca de Psicología profunda, Paidós: Barcelona.
- PUGH, G. y De'ATH, E. (1984): The Needs of Parents. Practice and Policy in Parent Education. Mac Millan: Londres.
- PUIG DE LA BELLASECA, R. (1987): Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En Discapacidad e Información. Documento nº 14. Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalías: Madrid.

- PUIGJANER, J.M. (1971): *El deficiente mental y sus hermanos*. En Siglo Cero, 45, pp. 21-24.
- PUJOL, J. (1981): L'Autonomía de l'adult amb retard mental. Manuscrit no publicat.
- PULAKOS, J. (1987): *Brothers and Sisters: Nature and Importance of the Adult Bond*. En The Journal of Psychology, 121 (5), pp. 521-522.
- PULAKOS, J. (1987 sept.): *The Effects of Birth Order on Perceived Family Roles*. En Individual Psychology, 43 (3), pp. 319-328.
- REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (1988): Accesibilidad para las personas con minusvalía. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía: Madrid.
- RITVO y otros (1987): *A Report of One Family with Four Autistic Siblings and Four Families with Three Autistic Siblings*. En Journal American Acad. child. and Adolescent Psychiatry, 26 (3), pp. 339-341.
- RITVO, E.; BROTHERS, A.M.; FREEMAN, B.J.; PINGREE, C. (1988): *Eleven Possibly Autistic Parents*. En Journal of Autism and Developmental Disorders, 18 (1).
- ROBERTSON, J.F. (1976): *Significance of grandparents*. En Gerontologist, 16, pp. 137-140.
- ROBINS, L.N. y otros (1985): *Early home environment and retrospective recall: A test for concordance between Siblings with and without Psychiatric Disorders*. En American Journal of Orthopsychiatry, 55 (1), pp. 27-41. Gener.
- ROCA TRIAS, E. (1989): *Evolució de la regulació del Dret de Família en els últims 100 anys*. Conferencia presentada en "Cursos d'Estiu 1989". Universidad de Barcelona y Universidad Internacional Menéndez Pelayo.
- RODRIGUEZ ESPINAR, S. (1984): *El problema de la actitud ante el hecho de la integración*. En Butlletí de Pedagogia Terapeutica/Educació Especial. Any IV, (15), gener-març 1984, pp. 3-13.
- ROJERO, C.R. (1983): *Enfoque sistémico de la prevención en Salud Mental*. En Suárez, T. y Rojero, C.F.: Paradigmas sistémico y Terapia de Familia, pp. 107-131. AAVV. Colección Ciencias de la Conducta, Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.

- RUIZ de MUNAIN, J.L. (1983): *La familia como sistema*. En Suárez, T. y Rojero, C.F.: Paradigma sistémico y Terapia de Familia, pp. 23-41. AAVV. Colección Ciencias de la Conducta, Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.
- SALEM ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS (1985): *For the Love of Siblings...who cope with special brothers and sister*. Salem Association for Retarded Citizens.
- SANCHEZ ASIN, A. (1989): Proyecto docente e investigador "Diagnóstico e intervención en educación especial. Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona: Barcelona.
- SANCHEZ, E. (1983): Los hermanos: convivencia, rivalidad, solidaridad. Colección "Padres", Narcea: Madrid.
- SANZ DEL RIO, S. (1985): Integración escolar de los deficientes: Panorama Internacional. Documento 2/85. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes: Madrid.
- SCHLENKER, B. (1987): *Threats to Identity. (Self-Identification and Social Stress)*. En Snyder, C.R. y Ford, C.E.: Coping with negative life events. Plenum Press: New York.
- SCHREIBER, M. y FEELEY, M. (1965): *Siblings of the Retarded: Parte I. a Guided group Experience*. Children, 12 (6), pp. 221-225.
- SCHREIBER, M. and FEELAY, M. (1965): *Normal Adolescent Siblings of The Mentally Retarded: Some Beginnings in guided group education*. No publicado.
- SCHREIBMAN, L.; O'NEILL, R.E.; KOEGEL, R.L. (1983): *Behavioral Training for Siblings of Autistic children*. En Journal of Applied Behavior Analysis, 16 (2), pp. 129-138.
- SCRIVEN, M. (1967): *The methodology of Evaluation*. En Afera, Monograph Series in Curriculum Evaluation. 1, pp. 39-83. Rand Mc Nally.
- SCHULTZ, J. B. and ADAMS, O.U. (1987): *Family life Education Needs of Mentally Disabled Adolescents*. En Adolescence, XXII (85), pp. 221-229. Spring.
- SELIGMAN, M. (1985): *Handicapped children and Their Families*. En Journal of counseling and Development, 64, pp. 274-277.



- SELYE, H. (1979): *The stress concept and some of its implications*. En Hamilton, V. y Warburton, D.R.: Human Stress and cognition. Cap.1. John Wiley and Sons: New York.
- SENAPATI, R. y HAYES, A. (1988): *Sibling Relationships of Handicapped children: A Review of conceptual and Methodological Issues*. En International Journal of Behavioral Development. 11 (1), pp. 89-115.
- SHULMAN, S. (1988): *The family of the severely handicapped child: the sibling perspective*. En Journal of Family Therapy. 10, pp. 125-134.
- SIERRA BRAVO (1979): Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios. Paraninfo: Madrid.
- SIIS (1987): Simposis Iberoamericanos de Experiencias de Estimulación Temprana. Enfoques técnicos y sistemas de coordinación. Secretaría Ejecutiva del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- SKIRTIC, T.M.; SUMMERS, J.A.; BROTHERTON, M.J.; TURNBULL, A.P. (1984): *Severely Handicapped children and Their Brothers and Sisters*. En Blacher, J. : Severely Handicapped Young children and Their Families. Academic Press. Inc.
- SONNEK, I.M. (1986): *Grandparents and the Extended Family of Handicapped children*. En Fewell, R.R. y Vadary, P.F.: Families of Handicapped children. PRO-ED: Texas.
- STENBERG, R.J. (1986): Las capacidades humanas. Labor Universitaria: Barna.
- STENBERG, R.J. (1987): Inteligencia humana II. Paidós: Barcelona.
- STERN, D. (1981): La primera relación madre-hijo. Serie Bruner 4. Ediciones Morata: Madrid.
- STEWART, R.B. (1983): *Sibling Attachment Relationships: child-Infant Interaction in the strange situation*. En Developmental Psychology. 19 (2), pp. 192-199.
- STEWART, R.B. (1983): *Sibling Interaction: The role of the Older child as Teacher for the Younger*. En Merrill-Palmer Quartely. 29 (1), pp. 47-68.
- STEWART, R.B. and MARVIN, R.S. (1984): *Sibling Relations: The Role of Conceptual Perspective-Taking in the Ontogeny of sibling caregiving*. En Child Developmental. 55, pp. 1322-1332.

- STEWART, R.B.; MOBLEY, L. A.; VANTUYL, S.S.; SALVADOR, M.A. (1987): *The Firstborn's Adjustment to the Birth of a Sibling: A Longitudinal Assessment*. En Child Development, 58, pp. 341-355.
- STONEMANZ; BROODY, G.H.; ABBOTT, D. (1983): *In-Home Observations of Young Down Syndrome Children with their Mothers and Fathers*. En American Journal of Mental Deficiency, 6, pp. 591-600.
- STONEMAN,Z.; BRODY, G.H.; DAVIS, C.H.; CRAPS, J. (1987): *Mentally Retarded Children and their Older Same-sex siblings: Naturalist in-Home Observations*. En American Journal of Mental Retardation, 92 (3), pp. 29-298.
- STONEMAN, Z.; BRODY, G.H.; DAVIS, CH.; CRAPPES, J.M. (1988): *Childcare Responsibilities, Peer Relations, and Sibling conflict: Older Siblings of Mentally Retarded children*. En American Journal on Mental Retardation, 92 (2), pp. 174-183.
- STONEMAN, Z.; BRODY, G.H.; Mac KINNON, C.(1984): *Naturalistic Observations of children's Activities and Roles While playing with their siblings and friends*. En Child Development, 55, pp. 617-627.
- STONEMAN, Z.; CRAPPS, J.M. (1988): *Correlates of stress, Perceived Competence, and Depression Among Family care Providers*. En American Journal on Mental Retardation, 93 (2), pp. 166-173.
- STUFFLEBLEAM, D.L. y SHINFIELD, A.J. (1987): Evaluación sistemática. Guía teórica y práctica. Ediciones Paidós Ibérica y Centro de Publicaciones del M.E.C.: Barcelona.
- SUAREZ RODRIGUEZ, T.(1983): *La técnica de la Terapia Familiar Sistemática y el problema de formación*. En Suárez, T. y Rojero, C.F.: Paradigma sistémico y Terapia de Familia, pp. 131-189.AAVV. Colección Ciencias de la Conducta, Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.
- SUELZLE, M. and KEENAN, V. M.(1981): *Changes in Family Support Networks over the lyfe cycle of Mentally Retarded Persons*. En American Journal of Mentally Deficiency, 86 (3), pp. 267-274.

- SULLIVAN, R.C. (1979): *Siblings of Autistic children*. En Journal of Autism and Developmental Disorders. 9 (3), pp. 287-298.
- TAYLOR, S.J. y BOGDAN, R. (1986): Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 37, Paidós Studio Básica: Barcelona.
- TERKELSEN, K.G. (1980): *Toward a Theory of the Family life cycle*. En Elizabeth, A.; Carter, A.; Mónica Mc. Goldrich: The Family life cycle: A Framework Family Therapy. Press Inc.: New York.
- TIZARD, J. y GRAD, J.C. (1961): The Mentally Handicapped and their Families. Oxford University Press: New York.
- TOBARRA, S. (1989): *La Seguridad Social dará una ayuda de 18.000 pesetas anuales por cada hijo*. En La Vanguardia. 18 de Agosto.
- TREMBLAY, A.; STRAIN, P.S.; HENDRICKSON, J. M.; SHORES, R.E. (1981): *Social Interaction of Normal Preeschool children*. En Behavior Modification. 5 (2), pp. 237-253.
- TUNRBULL, A.P.; SUMMERS, J.A.; BROTHERTON, M.J. (1984): *Working with Families with Disabled Members: A Family Systems Approach*. Manuscrito no publicado. Universidad de Kansas.
- TURNBULL, A.P. y SUMMERS, J.A. (1985): *From Parent Involvement to Family Support: Evolution to Revolution*. Down Syndrome State-of-the Art Conference. Abril 23-25. Boston.
- VADASY, P; FEWELL, R.R; MEYER, D.J.; SCHELL, G. (1984): *Siblings of Handicapped children: A Developmental Perspective on Family Interactions*. En Family Relations. 33, pp. 155-167.
- VANCE, E.T. (1982): *Social Disability and stress*. En Gallagher, L. y Breznitz, S.: Handbook of stress: Theoretical and clinical Aspects. Free Press: New York.
- VALDES, M. y FLORES, T. (1985): Psicología del estrés. Martínez Roca: Barcelona.
- VAN DALEN, D.B. y MEYER, W.J. (1983): Manual de técnica de la investigación educacional. Paidós Educador: Barcelona.
- VARELA FLORES, J. (1985): Influencia de los familiares en la personalidad del niño. Narcea. S.A.: Madrid.

- WAISBREN, S. (1980): *Parent's Reactions after the Birth of a Developmentally Disabled child*. En American Journal of Mental Deficiency. 84 (4), pp. 345-351.
- WALROND-SKINNER, S. (1978): Terapia familiar. Colección Anesa. Ed. Abril. S.A.: Buenos Aires.
- WEST, M.A. (1986): *El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención*. En Siglo Cero. 108, pp. 50-56. Nov-Dic.
- WILLS, T.A. (1987): *Help-Seeking as a coping Mechanism*. En Snyder, C.R. y Ford, C.E.: Coping with negative life events. Plenum Press: New York.
- WILLS, T.A. (1987): *Downward Comparison as a Coping Mechanism*. En Snyder, C.R. y Ford, C.E.: Coping with negative life events. Plenum Press: New York.
- WINTERBOURN, R. (1971): *Effect on Parents Brothers and Sisters*. In Caring for Intellectually Handicapped children. Pp. 36-40. New Zealand Council for Educational Research. Wellington.
- WITKIN, B.R. (1984): Assessing Needs in Educational and Social Programs. Jossey-Bass Publishers: California.
- WOOD, B. y otros (1988): *Sibling Psychological Status and Style as Related to the Disease of their Chronically Ill Brothers and Sisters: Implications for Models of Biopsychosocial Interaction*. En Developmental and Behavioral Pediatrics. 9 (2), pp. 66-72. Abril.
- WOLFENBERGER, W. (1968): Mental Retardation: Appraisal Rehabilitation and Education. Pp. 329-400. Ed Baumeister London: University of London Press.
- WOLFENBERGER, W. (1972): The Principle of Normalization in Human Services. National Institute on Mental Retardation: Toronto, Canadá.
- WOOLLETT, A. (1986): *The Influence of Older Siblings on the Language Environment of Young Children*. En British Journal of Developmental Psychology. 4, pp. 235-245.
- WORTHEN, B.R. y SANDERS, J.R. (1987): *The Concept of Evaluation: An Overview*. En Longman: Educational Evaluation. Inc. New York.
- ZAHN, S.B. Y BARAN, T.S. (1984): *It's All in the Family: Siblings and Program choice conflict*. En Journal Quaterly. 61 (4), pp. 847-852.

- ZALTMAN, G.; FLORIO, D.H. y SIKORSKI, L. (1977): Dynamic Educational change. Models, Strategies, Tactics and Management. The Free Press. A Division of Mac Millan. Publishing Co. Inc.: New York.
- ZEITLIN, S.; WILLIMSON, G.; ROSENBLATT, W.P. (1987): *The Coping with Stress Model: A Counseling Approach for Families with a Handicapped child*. En Journal of Counseling and Development. 65, pp. 443-446. Abril.
- ZETLIN, A.G. (1986): *Mentally Retarded Adults and Their Siblings*. En American Journal of Mental Deficiency. 91 (3), pp. 217-225.
- ZUCKERMAN, M. (1987): *All Parents are Environmentalists Until they have Their Second Child*. En Behavioral and Brain Sciences. 10 (1), pp. 42-44.

**ANEXO 1. INSTRUMENTOS UTILIZADOS**

## ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

### 1. INTERACCION FRATERNA

1.-La relación entre un hermano normal y un hermano deficiente puede ser negativa: peleas, odio, rivalidad, celos...; puede ser positiva: ayuda mutua, ayuda por parte del hermano normal... o puede ser ambivalente. ¿Cómo definirías tu relación con tu hermano deficiente?

2.-¿Cuánto tiempo pasas con tu hermano?

3.-El tiempo que pasas con tu hermano ¿es por tu propia voluntad o es porque tus padres insisten en ello?

4.-Cuando estás con tu hermano te puedes sentir mal: incómodo, harto de que siempre te toque a ti estar con él...; te puedes sentir bien: contento de ayudarlo, cómodo o te puedes sentir a veces bien y a veces mal. ¿Cómo te sientes cuando estás junto a tu hermano realizando una actividad?

5.-Si comparas tu relación actual con tu hermano con la que manteníais en vuestra infancia, ¿crees que ha cambiado en algo?

-¿En qué sentido?

-¿Por qué ha cambiado?

-¿Qué es lo que ha influido?

### 2. ESTRUCTURA FAMILIAR

#### 2.1. Variaciones de las características de los miembros familiares

6.-¿Piensas que tu familia habría sido distinta si tu hermano hubiese sido normal?

-¿Por qué?

-¿Qué hubiese cambiado?

7.-¿Crees que tu relación con tu hermano sería distinta si tuviese otro grado de deficiencia?

-¿Por qué?

-¿Qué cambiaría?

8.-¿Crees que tu relación con tu hermano sería distinta si los dos fuésetis del mismo sexo/del sexo opuesto?

-¿Por qué?

-¿Qué cambiaría?

9.-a) Familia pequeña (1 hermano normal+1hermano deficiente)  
El hecho de ser tú el único hermano normal, ¿te ha producido problemas para adaptarte a la relación con el deficiente?  
-¿Te hubiese ayudado tener otro hermano normal con quien compartir la experiencia?  
-¿Por qué?

-b) Familia numerosa  
El hecho de tener más hermanos normales ¿te ha ayudado a aceptar la presencia de tu hermano deficiente?  
-¿Por qué?  
-¿Hablas con tu hermano sobre el tema de la deficiencia de tu hermano?

10.-Las relaciones con tus padres pueden ser más difíciles por la presencia de tu hermano deficiente y pueden modificarse. ¿Cómo se modifican estas relaciones en tu caso?  
-¿Se modifican periódicamente?  
-Si tu hermano es más pequeño que tú, ¿has notado una modificación en tu relación con tus padres?

11.-Si tienes abuelos, ¿cómo es tu relación con ellos?  
¿Te han ayudado en el tema de tu hermano?

## 2.2. Variaciones en el estilo ideológico

12.-¿Crees que tu actitud hacia tu hermano es igual que la que tienen tus padres hacia éste? ¿Cómo se diferencia?

13.-¿Qué actitud tienen tus padres hacia tí?

14.-Si eres familia numerosa, ¿qué actitud tienen tus padres hacia tus otros hermanos normales?

15.-¿Te has sentido alguna vez desatendido por tus padres?  
-¿Con qué frecuencia?  
-¿Cómo se manifiesta esta desatención?

## 3. FUNCIONES FAMILIARES

### 3.1. Funciones económicas

16.-Uno de los problemas que posiblemente angustien más a tus padres es el futuro. ¿Qué pasará con tu hermano cuando tus padres mueran o no se pueden hacer ya cargo de tu hermano?  
-¿Quién se encargará de él?  
-¿Y a nivel económico?



### 3.2. Funciones de cuidado físico

17.-¿Te han dado tus padres un tipo de responsabilidad diferente a la que han podido dar a tus amigos sus padres? ¿Por qué?

18.-En este aspecto, ¿te sientes presionado por tus padres?  
-¿Cómo se manifiesta esta presión?

### 3.3. Funciones de descanso y recuperación

19.-¿Has tenido las mismas oportunidades de ocio que tus compañeros?  
-¿Por qué?

20.-¿Has tenido que cambiar tus planes por el hecho de tener un hermano deficiente? ¿Y los planes familiares?

### 3.4. Función de socialización

21.-¿Qué haces en los ratos que estás con él? ¿Qué tipo de actividades realizáis?

22.-¿Dónde pasáis el rato que estáis juntos? (en casa, en la calle...)

23.-En estas actividades que realizas con tu hermano puedes adoptar distintas actitudes: -actitud activa: organizas la actividad...; -actitud pasiva: te dejas llevar por las circunstancias, no intervienes nunca; -actitud pasiva y activa a la vez. ¿Qué actitud adoptas?

24.-Y tu hermano, ¿qué actitud adopta cuando estáis juntos?

25.-Y tus padres ¿qué actitud adoptan cuando estáis juntos?

26.-Cuando eras pequeño, ¿invitabas tus amigos a casa?

27.-En caso negativo: ¿Por qué?

28.-En caso positivo: ¿Cómo reaccionaban?  
¿Qué les habías explicado sobre tu hermano?

29.-Actualmente, cuando conoces a alguien y empiezas una amistad, ¿cuando le explicas la deficiencia de tu hermano?

### 3.5. Función de autodefinición

30.-¿Has pensado alguna vez que tú eras también distinto de los demás, igual que tu hermano?

-¿Con qué frecuencia?

-¿Por qué?

31.-¿Te has planteado alguna vez la posibilidad de que tú puedas tener un hijo deficiente?

32.-Si tienes pareja, ¿cuando le has explicado el problema de tu hermano?

-¿Ha afectado este hecho vuestra relación?

33.-Si no tienes pareja, ¿cómo afecta la presencia de tu hermano la relación con el sexo opuesto?

34.-Todos los padres tienen puestas unas esperanzas en sus hijos que pueden corresponder o no con las capacidades de éstos. ¿Crees que las esperanzas o expectativas de tus padres hacia ti se corresponden con tus capacidades?

-¿En qué difieren?

-¿Por qué?

### 3.6. Función de afectividad

35.-Los hermanos de los deficientes mentales, al igual que los padres pasan por diferentes etapas de aceptación: odio, cólera, ira, aceptación de la deficiencia, sobreprotección...Esta aceptación puede ser cíclica. ¿Cómo aceptas a tu hermano?

-¿Qué actitud adoptas?

36.-¿Qué sentimientos provoca el hecho de tener un hermano deficiente?

37.-¿Crees que por el hecho de tener un hermano deficiente eres distinto?

### 3.7. Función de orientación

38.-¿Cómo ha influido la presencia de tu hermano en la elección de tus estudios, trabajo, profesión?

39.-¿Crees que la presencia de tu hermano ha influido en tus resultados escolares?

-¿Cómo?

-¿Por qué?

### 3.8. Función de educación

40.-¿Tienes la información necesaria para entender el problema de tu hermano?

41.-¿Qué es mejor para adaptarse a la presencia de tu hermano, tener información o no tenerla?

42.-¿Cómo has conseguido la información que tienes?

## 4. NECESIDADES E INTERVENCION

### 4.1. Aspectos de la experiencia: problemas

43.-¿Cómo definirías la experiencia de crecer junto a un hermano deficiente?

-¿En qué aspectos ha sido perjudicial?

-¿En qué aspectos ha sido beneficioso?

44.-Actualmente, ¿en qué aspectos te condiciona tu hermano?

45.-¿Qué hechos, factores... te han ayudado más en la aceptación o adaptación hacia tu hermano?

### 4.2. Necesidades

46.-¿Qué es lo que te ha preocupado o te preocupa respecto a tu hermano disminuído? (diagnóstico, sentimientos, pronóstico, servicios, futuro)

47.-¿Qué es lo que te ha preocupado o te preocupa respecto a tus padres? (expectativas que tienen puestas en tí, comunicación con ellos, sus sentimientos, el tiempo que pasan contigo, su incomprensión del problema...)

48.-¿Qué es lo que te ha preocupado o te preocupa respecto a tí mismo? (ambivalencia de sentimientos, salud, relación con el deficiente...)

49.-¿Qué es lo que te ha preocupado o te preocupa respecto a tus amigos? (información que les tienes que dar, la aceptación de tu hermano, las citas...)

50.-¿Qué es lo que te ha preocupado o te preocupa respecto a la adultez de tu hermano? (tutela, tu propia familia, el tipo de implicación que tendrás con tu hermano en el futuro...)

#### 4.3. Intervención en los hermanos y recursos propios

51.-¿Qué tipo de ayuda te ha faltado o te falta para poder superar el hecho de convivir con un hermano deficiente?

52.-¿Crees que tus padres hubiesen tenido que intervenir más en tu educación para poder así aceptar mejor a tu hermano?

53.-¿Crees que si tu hermano hubiese estado integrado/escuela especial, te hubiese costado menos o más aceptarlo?

54.-¿Qué consejos darías a un hermano en tu misma situación?

#### 4.4. Intervención de los hermanos en la familia

55.-¿Crees que puedes ayudar a tu hermano deficiente?

56.-¿Crees que puedes ayudar a tu familia (padres, hermanos) a aceptar y convivir lo más normalmente posible con tu hermano deficiente?

57.-¿Crees que tu rol y papel en la familia es fundamental para mantener unas buenas relaciones?

CUESTIONARIO PARA PADRES

1. CARACTERISTICAS FAMILIARES

1.1. Datos del padre

1. Edad:

2. Estudios:

1.2. Datos de la madre

3. Edad:

4. Estudios:

1.3. Datos de los hijos

5. Número de hijos:

	Nombre	Edad	Sexo	Estudios	Colegio/universidad
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

(Por orden de nacimiento. Subrayar el nombre del niño disminuido)

1.4. Hijo disminuido mental

6. Centro al que asiste actualmente: escuela especial, escuela con aulas de integración, estimulación temprana...:

7. Diagnóstico:

8. Edad en la que se efectuó el diagnóstico:

9. Sexo del disminuido:

10. Edad:

11. Orden de nacimiento (primero, segundo, tercero...):

Rodeen con un círculo la respuesta que les parezca que corresponda más a sus comportamientos o a sus sentimientos.

2. INTERACCION FRATERNA

12. ¿Insisten ustedes para que sus hijos normales jueguen o ayuden a su hermano disminuido?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

13. ¿Cómo calificarían las relaciones de sus hijos con su hermano disminuido?

- 1 muy malas
- 2 bastante malas
- 3 más malas que buenas
- 4 más buenas que malas
- 5 bastante cordiales
- 6 muy buenas

14. ¿Se peleaban o se pelean sus hijos con su hermano disminuido?

- 1 nunca
- 2 a veces
- 3 siempre
- 4 lo normal entre hermanos
- 5 muy a menudo
- 6 casi nunca

15. ¿Cómo acababa la pelea? ¿A quién castigaban?

1. castigábamos al hijo normal
2. castigábamos a los dos
3. castigábamos la mayoría de las veces al normal
4. castigábamos la mayoría de las veces al disminuido
5. castigábamos siempre al deficiente
6. castigábamos a quien provocaba la pelea

### 3. ESTRUCTURA FAMILIAR

#### 3.1. Variaciones en el estilo ideológico

16. ¿Sobreprotegen a su hijo disminuido?

- 1 si, siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

17. ¿Creen que sus hijos normales se han resentido de la actitud que adoptan hacia su hijo disminuido?

- 1 si, siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

### 4. FUNCIONES FAMILIARES

#### 4.1. Funciones económicas

18. ¿Se han planteado qué pasará con su hijo disminuido cuando ustedes faltan? ¿Qué será de él?

#### 4.2. Funciones de cuidado físico

19. Damos más responsabilidades a nuestros hijos normales de las que les corresponde por sus edades.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más en acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más en desacuerdo que en acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

20. ¿Cuánto tiempo son responsables sus hijos normales de su hermano disminuido?

- 1 nunca
- 2 alguna vez
- 3 periódicamente, una vez cada 15 días más o menos
- 4 varias veces a la semana durante periodos cortos
- 5 diariamente durante periodos cortos
- 6 la mayor parte del tiempo

21. En casa, las tareas domésticas (poner la mesa, sacarla...) siempre las realizan nuestros hijos normales y casi nunca nuestro hijo disminuido.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más en acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más en desacuerdo que en acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

#### 4.3. Funciones de descanso y recuperación

22. Por la condición de nuestro hijo disminuido, no dedicamos tanto tiempo como quisiéramos a los otros hijos.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más en acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más en desacuerdo que en acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

23. Los otros hijos no tienen demasiados entretenimientos (esplais, actividades extraescolares...) a causa de las necesidades de nuestro hijo disminuido.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más en acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más en desacuerdo que en acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo



#### 4.4. Función de socialización

24. ¿Cómo se comportaba o se comporta su hijo disminuido en el juego con su/s hermano/s? ¿Qué actitud tiene?

- 1 le fastidiaba
- 2 era hostil con él o con ellos
- 3 le imitaba
- 4 se acercaba a él o a ellos
- 5 le daba afecto
- 6 le mostraba alguna cosa suya
- 7.....

#### 4.5. Función de autodefinición

25. ¿Creen que por el hecho de tener un hijo disminuido han exigido más a sus hijos normales a nivel escolar?

- 1 si, siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

#### 4.6. Función de orientación

26. Cuando sus hijos normales estudian o estudiaban, ¿intentaban ustedes distraer a su hijo disminuido para que no les molestase?

- 1 nunca
- 2 casi nunca
- 3 algunas veces
- 4 muchas veces
- 5 casi siempre
- 6 siempre

#### 4.7. Función de educación

27. ¿Qué información han dado a sus hijos normales sobre su hermano disminuido?

- 1 ninguna
- 2 una idea mínima
- 3 alguna idea sin incidir en las implicaciones que supone la deficiencia en sus vidas
- 4 una información básica
- 5 casi la misma que la que tenemos nosotros
- 6 toda la información que sabemos

28. ¿Discuten con sus hijos el tema de la deficiencia?

- 1 no es nunca un tema de conversación o un motivo de discusión
- 2 discutimos raramente (por ejemplo cuando se identificó la deficiencia)
- 3 discutimos algunas veces, las situaciones más problemáticas
- 4 discutimos cuando surgen problemas
- 5 es un tema frecuente de discusión
- 6 es un tema muy frecuente de conversación

29. Cuando hablan del tema, ¿cómo se sienten ustedes?

- 1 muy incómodos, no sabemos qué decir y cómo decirlo
- 2 bastante incómodos, muchas veces no sabemos responder
- 3 nos sentimos más incómodos que cómodos
- 4 nos sentimos más cómodos que incómodos
- 5 bastante cómodos, pero alguna vez no sabemos qué responder
- 6 muy cómodos, si no sabemos responder se lo decimos tranquilamente a nuestros hijos

30. ¿Preguntan sus hijos normales sobre su hermano disminuido?

- 1 nunca
- 2 casi nunca
- 3 alguna vez
- 4 varias veces
- 5 casi siempre
- 6 siempre

## 5. NECESIDADES

### 5.1. Aspectos de la experiencia

31. Según sus opiniones, sus hijos normales han salido de la experiencia de tener un hermano disminuido:

- 1 perjudicados
- 2 beneficiados
- 3 ni beneficiados ni perjudicados
- 4 beneficiados y perjudicados a la vez

### 5.2. Necesidades

32. ¿Creen que a ustedes, como padres, les ha faltado información sobre qué decir y cómo actuar con sus hijos normales respecto a su hijo deficiente?

- 1 si, siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

### 5.3. Intervención

33. ¿Creen que ustedes o los profesionales hubiesen podido ayudar más a sus hijos normales en la comprensión del hecho de tener un hermano distinto? ¿Cómo?

Ha rellenado este cuestionario

- 1 la madre
- 2 el padre
- 3 los dos

Muchas gracias por su colaboración y les rogaría que me enviaran este cuestionario lo antes posible.

## CUESTIONARIO PARA LOS HERMANOS

### 1. CARACTERISTICAS PERSONALES

#### 1.1. Datos personales del hermano

1. Edad:

2. Sexo:

3. Orden de nacimiento (primero, segundo, tercero...):

4. Diferencia de edad con el disminuido:

#### 1.2. Datos académicos

5. Escuela donde cursastes o estás cursando los estudios primarios y secundarios. ¿Es o era una escuela que aceptaba niños en integración?

6. Estudios:

Rodea con un círculo la respuesta que se acerque más a tu comportamiento o a tus sentimientos habituales.

## 2. INTERACCION FRATERNA

7. ¿Cómo calificarías tus relaciones con tu hermano?

- 1 muy malas
- 2 bastante malas
- 3 más malas que buenas
- 4 más buenas que malas
- 5 bastante cordiales
- 6 muy buenas

8. La relación con mi hermano es para mí:

- 1 una obligación
- 2 un deber
- 3 no significa nada
- 4 una relación de hermanos
- 5 una relación muy pesada
- 6.....

9. De tu tiempo disponible, ¿cuanto pasabas o pasas con tu hermano disminuido?

- 1 nada, ni un minuto
- 2 la menor parte de mi tiempo
- 3 menos de la mitad de mi tiempo disponible
- 4 más de la mitad de mi tiempo disponible
- 5 la mayor parte de mi tiempo disponible
- 6 todo el tiempo disponible

10. De tu tiempo disponible, ¿cuanto rato estabas o estás jugando o ayudando a tu hermano disminuido?

- 1 nada, ni un minuto
- 2 la menor parte de mi tiempo
- 3 menos de la mitad de mi tiempo disponible
- 4 más de la mitad de mi tiempo disponible
- 5 la mayor parte de mi tiempo disponible
- 6 todo el tiempo disponible

11. ¿Insistían tus padres para que jugases o ayudases a tu hermano?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 algunas veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

12. ¿Te peleabas con tu hermano?

- 1 nunca
- 2 a veces
- 3 siempre
- 4 lo normal entre hermanos
- 5 muy a menudo
- 6 casi nunca

13. ¿Cómo acababa la pelea?

- 1 me castigaban siempre a mí
- 2 nos castigaban a los dos
- 3 la mayoría de las veces me castigaban a mí
- 4 la mayoría de las veces castigaban a mi hermano
- 5 siempre castigaban a mi hermano
- 6 castigaban a quien provocaba la pelea

14. ¿Crees que te las "cargabas" injustamente tú?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 a veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

### 3. ESTRUCTURA FAMILIAR

#### 3.1. Variaciones en las características de los miembros

15. ¿Cómo aceptan tus abuelos maternos a tu hermano?

- 1 nunca lo han aceptado
- 2 parece que lo hayan aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empiezan a aceptarlo pero la mayoría de las veces lo rechazan
- 4 a veces lo aceptan y otras lo rechazan
- 5 les costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechazan eventualmente
- 6 lo han aceptado muy bien, es un miembro más de la familia

16. ¿Cómo aceptan tus abuelos paternos a tu hermano?

- 1 nunca lo han aceptado
- 2 parece que lo hayan aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empiezan a aceptarlo pero la mayoría de las veces lo rechazan
- 4 a veces lo aceptan y otras lo rechazan
- 5 les costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechazan eventualmente
- 6 lo han aceptado muy bien, es un miembro más de la familia

17. Durante tu infancia, ¿cómo crees que han sido los roles a nivel familiar que has ido adoptando?

- 1 roles que no me tocaban en absoluto por edad sino que le tocaban a mi hermano disminuido
- 2 muchos roles que no me tocaban
- 3 más roles que no me tocaban y alguno que me pertenecía
- 4 más roles que me pertenecían y alguno que no me tocaba
- 5 la mayoría de los roles que me tocaban
- 6 los roles que me tocaban por mi edad

### 3.2. Variaciones en el estilo ideológico

18. ¿Cómo ves la actitud de tus padres hacia tu hermano?

- 1 mala
- 2 bastante mala
- 3 regular
- 4 más bien positiva
- 5 bastante buena
- 6 buena

19. ¿Qué actitud adoptan tus padres hacia tu hermano?

- 1 sobreprotección máxima
- 2 la mayoría de las veces le sobreprotegen
- 3 le sobreprotegen muchas veces, más de las necesarias
- 4 intentan que sea autónomo aunque le sobreprotegen bastante
- 5 en general intentan que sea autónomo aunque existe una sobreprotección
- 6 inevitablemente a veces le sobreprotegen, pero intentan que sea lo más autónomo posible

20. ¿Cómo ves la actitud de tus padres hacia el conjunto familiar?

- 1 mala
- 2 bastante mala
- 3 regular
- 4 más bien positiva
- 5 bastante buena
- 6 buena

21. ¿Cómo crees que han aceptado tus padres a tu hermano?

- 1 nunca lo han aceptado
- 2 parece que lo hayan aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empiezan a aceptarlo pero la mayoría de las veces lo rechazan
- 4 a veces lo aceptan y otras lo rechazan
- 5 les costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechazan eventualmente
- 6 lo han aceptado muy bien, es un miembro más de la familia

22. ¿Cómo crees que se sienten tus padres ante el hecho de tener un hijo disminuido?

- 1 se sienten culpables, se recriminan constantemente este hecho y ello interfiere en la educación de mi hermano
- 2 se culpabilizan mutuamente de la deficiencia de su hijos pero ello no interfiere en la educación de éste
- 3 se sienten culpables por no poder ayudar más a su hijo
- 4 a veces se sienten culpables pero otras satisfechos
- 5 están bastante satisfechos y ya no se sienten culpables
- 6 son felices de tener salud para poder cuidar a mi hermano ya que han aceptado el hecho de "estar hipotecados" de por vida; están satisfechos

23. ¿Cómo acepta tu padre a tu hermano?

- 1 nunca lo ha aceptado
- 2 parece que lo haya aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empieza a aceptarlo pero la mayoría de las veces lo rechaza
- 4 a veces lo acepta y otras lo rechaza
- 5 le costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechaza eventualmente
- 6 lo ha aceptado muy bien, es un miembro más de la familia

24. ¿Cómo acepta tu madre a tu hermano?

- 1 nunca lo ha aceptado
- 2 parece que lo haya aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empieza a aceptarlo pero la mayoría de las veces lo rechaza
- 4 a veces lo acepta y otras lo rechaza
- 5 le costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechaza eventualmente
- 6 lo ha aceptado muy bien, es un miembro más de la familia

25. ¿Quién crees que está más afectado por el hecho de tener un hijo disminuido y le ha costado más aceptarlo?

- 1 mi padre
- 2 mi madre
- 3 los dos

26. ¿Qué tipo de relación mantienen tus padres?

- 1 especial en todos los aspectos
- 2 especial en la mayoría de los aspectos
- 3 especial en varios aspectos
- 4 normal en varios aspectos
- 5 normal en la mayoría de los aspectos
- 6 normal, no veo diferencias muy marcadas con otras parejas

27. De pequeño, ¿pensabas que tu familia era feliz?

- 1 nunca
- 2 la mayoría de las veces pensaba que era infeliz
- 3 más infeliz que feliz
- 4 más feliz que infeliz
- 5 la mayoría de las veces feliz
- 6 siempre, no lo dudé nunca



28. ¿Cuanto tiempo estaban tus padres pendientes de tí?
- 1 nunca tenían tiempo para mí, siempre para mi hermano
  - 2 solamente estaban por mí cuando hacía una travesura
  - 3 cuando ellos querían estaban por mí, pero generalmente siempre estaban pendientes de mi hermano
  - 4 tenían mucho tiempo para mi hermano pero cuando les necesitaba estaban por mí
  - 5 mis padres dedicaban algún tiempo más a mi hermano que a mí porque él lo necesitaba más
  - 6 mis padres tenían el mismo tiempo para mí que para mi hermano

29. Cuando era más pequeño, pensaba que:
- 1 mis padres querían solamente a mi hermano
  - 2 mis padres querían mucho más a mi hermano que a mí, pues yo no contaba para ellos
  - 3 mis padres querían más a mi hermano que a mí y lo decían
  - 4 mis padres intentaban querernos más o menos a todos pero no podían evitar querer más a mi hermano
  - 5 mis padres nos querían a todos por igual pero a veces se notaba un especial afecto por mi hermano
  - 6 mis padres nos querían a todos por igual y lo demostraban

#### 4. FUNCIONES FAMILIARES

##### 4.1. Función económica

30. Cuando eras más pequeño, ¿habías pensado sobre el futuro de tu hermano?

- 1 nunca
- 2 raramente
- 3 algunas veces
- 4 bastantes veces
- 5 muy a menudo
- 6 muchas veces

31. ¿Qué pasará con tu hermano cuando tus padres mueran?

#### 4.2. Funciones de cuidado físico

32. En casa, las tareas domésticas (poner la mesa, sacarla..) siempre las he tenido que hacer yo (o repartidas entre todos los hermanos normales) y casi nunca o nunca mi hermano disminuído.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más veces de acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más veces en desacuerdo que de acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

33. Mis padres me han dado más responsabilidades de las que me tocaban por edad.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más veces de acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más veces en desacuerdo que de acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

34. ¿Cuanto tiempo eras responsable de tu hermano?

- 1 nunca
- 2 alguna vez
- 3 periódicamente, una vez cada 15 días más o menos
- 4 varias veces a la semana durante periodos cortos
- 5 diariamente durante periodos cortos
- 6 la mayor parte del tiempo

#### 4.3. Funciones de descanso y recuperación

35. He tenido a causa de mi hermano unas oportunidades de ocio:

- 1 nunca las he tenido
- 2 muy reducidas
- 3 reducidas y bastante diferentes a las de mis amigos
- 4 reducidas y diferentes a las de mis amigos
- 5 bastante numerosas y bastante iguales a las de mis amigos
- 6 numerosas e iguales a las de mis amigos

36. ¿Tuviste que dejar de hacer alguna actividad a causa de la presencia de tu hermano?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 varias veces
- 4 algunas veces
- 5 muy pocas veces
- 6 nunca

#### 4.4. Función de socialización

37. ¿Con qué tipo de actividades te entretenías con tu hermano?

- 1 con nada, nunca jugábamos juntos
- 2 jugábamos con todo tipo de juguetes y juegos
- 3 con juegos de mesa
- 4 mirábamos juntos la televisión
- 5 actividades físicas competitivas
- 6 actividades físicas no competitivas
- 7.....

38. ¿Qué tipo de juegos realizabas con tu hermano?

- 1 compartía con él un juguete
- 2 organizaba un juego
- 3 ayudaba a mi hermano
- 4 mantenía una actitud afectiva con él (besos, alabanzas...)
- 5 juegos físicos
- 6 utilizaba un juguete con él
- 7 juegos de imitación
- 8 juegos de mesa
- 9.....

39. Cuando yo empezaba un juego

- 1 mi hermano nunca seguía el juego
- 2 mi hermano a veces seguía el juego
- 3 para que mi hermano siguiese el juego, tenía que estarle muy encima para conseguir jugar con él
- 4 tenía que estar muy encima de él pero no me seguía el juego
- 5.....

40. ¿Quién empezaba el juego?

- 1 nadie
- 2 mi hermano
- 3 yo
- 4 indistintamente
- 5 la mayoría de las veces yo
- 6 la mayoría de las veces mi hermano

41. ¿Cómo se comportaba tu hermano cuando estabais juntos?

- 1 pedía verbalmente que jugase con él
- 2 pedía verbalmente que jugásemos juntos
- 3 iniciaba él un juego
- 4 vagaba de un lado a otro
- 5 no hacía nada
- 6 alborotaba
- 7 me miraba y no hacía nada
- 8 me fastidiaba
- 9 intentaba copiar mis actividades
- 10.....

42. En el juego con tu hermano, ¿qué rol adoptabas?

- 1 director del juego
- 2 maestro (explicaba todo)
- 3 imitador de lo que hacía mi hermano
- 4 compañero de juego
- 5 me dejaba llevar por las circunstancias
- 6 ninguno, porque no jugábamos
- 7.....

43. En el juego con tu hermano, ¿qué tipo de afectividad mantenías con él?

- 1 ninguna porque no jugaba
- 2 ninguna
- 3 positiva (abrazos, alabanzas, besos...)
- 4 negativa (protestas, insultos, chillidos...)
- 5 positiva y negativa cuando se cansaba mi hermano o se ponía pesado
- 6.....

44. ¿Qué actitud tenían tus padres cuando jugábais juntos?

- 1 protestaban
- 2 observaban
- 3 eran hostiles hacia mi
- 4 eran hostiles hacia mi hermano
- 5 intervenían en alguna ocasión
- 6 nos ignoraban
- 7 ninguna, pues no jugábamos
- 8 me animaban para que continuase
- 9 animaban a mi hermano para que no se cansara del juego
- 10.....

45. ¿Cómo transcurría vuestro juego?

- 1 en un juego compartido
- 2 en una travesura
- 3 en una pelea
- 4 en un juego paralelo, cada uno iba a la suya
- 5 acabábamos muy deprisa pues mi hermano enseguida se cansa
- 6 no pasaba nada pues no jugábamos
- 7.....

46. ¿Qué tipo de relación se establecía con tu hermano?

- 1 yo mandaba
- 2 mi hermano mandaba
- 3 dominancia indistintamente
- 4 a veces dominaba él y otras yo
- 5 la mayoría de las veces dominaba él
- 6 la mayoría de las veces dominaba yo
- 7 siempre dominaba yo
- 8 siempre dominaba mi hermano
- 9.....

47. ¿Qué comportamiento adoptabas hacia tu hermano en general?

- 1 le fastidiaba
- 2 era h́stil con l
- 3 le imitaba
- 4 me acercaba a l
- 5 le sugería alguna actividad
- 6 le mostraba algn juguete
- 7 le prohibía alguna cosa que iba a hacer mal
- 8 le daba afecto (cosquillas, caricias, besos...)
- 9.....

48. ¿Cmo se comportaba tu hermano contigo?

- 1 me fastidiaba
- 2 era h́stil conmigo
- 3 me imitaba
- 4 se acercaba a m
- 5 me daba afecto
- 6 me mostraba alguna cosa suya
- 7.....

49. De pequeo, era una persona de:

- 1 muy pocos amigos, tena dificultades para entablar amistades
- 2 pocos amigos, mis relaciones con ellos no eran muy buenas
- 3 amigos superficiales, cambiaba muy a menudo de amistades
- 4 me senta muy inseguro con mis amigos pero tena siempre un amigo ntimo
- 5 bastantes amigos, relaciones muy satisfactorias

50. Cuando mis amigos me preguntaban sobre mis hermanos:

- 1 nunca hablaba de mi hermano disminuido, lo exclua y deca que tena un hermano menos que en la realidad
- 2 citaba a todos los hermanos sin decir nunca nada que uno es disminuido
- 3 nombraba a todos mis hermanos pero pocas veces deca que uno es disminuido
- 4 segn quien me preguntase explicaba que tengo un hermano disminuido
- 5 la mayora de las veces explicaba que tengo un hermano disminuido
- 6 siempre explicaba que tengo un hermano disminuido

51. ¿Invitabas a tus amigos a casa?

- 1 mis amigos nunca queran venir a mi casa a causa de mi hermano
- 2 alguna vez venan mis amigos a casa pero ellos y yo estbamos incmodos
- 3 alguna vez venan mis amigos a casa pero yo me senta molesto y ellos no
- 4 mis amigos venan a mi casa pero se sentan molestos
- 5 mis amigos venan bastante a casa y les gustaba
- 6 mis amigos venan a menudo a casa, se sentan cmodos con mi hermano y algunas veces jugbamos todos juntos

52. ¿Cómo te sentías cuando venían tus amigos a casa?

- 1 muy avergonzado
- 2 bastante avergonzado
- 3 más avergonzado que cómodo
- 4 más cómodo que avergonzado
- 5 bastante cómodo
- 6 cómodo, para mí nada había cambiado

#### 4.5. Función de autodefinición

53. ¿Te has sentido culpable por ser tú normal y tu hermano disminuído?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 a veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

54. ¿Crees que tus padres te han pedido y te piden más de lo que puedes dar a nivel escolar, profesional?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 a veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

55. Mis padres me piden más en todos los aspectos de mi vida, pero sobre todo en el escolar, a causa de la disminución de mi hermano.

- 1 totalmente de acuerdo
- 2 de acuerdo
- 3 indeciso, más veces de acuerdo que en desacuerdo
- 4 indeciso, más veces en desacuerdo que de acuerdo
- 5 en desacuerdo
- 6 totalmente en desacuerdo

#### 4.6. Función de afectividad

56. ¿Cómo aceptas a tu hermano?

- 1 nada en absoluto
- 2 parece que lo haya aceptado pero es sólo una apariencia
- 3 empiezo a aceptarlo pero lo rechazo muy a menudo
- 4 a veces lo acepto y otras lo rechazo
- 5 me costó mucho aceptarlo pero solamente algunas veces lo rechazo eventualmente
- 6 me ha costado un poco aceptarlo pero actualmente lo acepto muy bien

57. ¿Qué sentimientos tienes en general hacia tu hermano?

- 1 fuerte antipatía, aversión
- 2 algo negativos, pero ocasionalmente lo alabo
- 3 ambivalencia pero énfasis en lo negativo
- 4 ambivalencia pero énfasis en lo positivo
- 5 algo positivos pero ocasionalmente lo critico
- 6 le quiero mucho

58. ¿Qué sentimientos tienes en general hacia tus otros hermanos, si tienes más de un hermano?

- 1 fuerte antipatía, aversión
- 2 algo negativos, pero ocasionalmente los alabo
- 3 ambivalencia pero énfasis en lo negativo
- 4 ambivalencia pero énfasis en lo positivo
- 5 algo positivos pero ocasionalmente los critico
- 6 les quiero mucho

59. ¿Cómo reaccionabas cuando le pasaba algo a tu hermano disminuido? (cuando le reñían, se burlaban de él...)

- 1 de ninguna forma
- 2 casi nunca me inmutaba
- 3 a veces me acercaba a él pero no hacía nada
- 4 a veces me acercaba a él y entonces le consolaba
- 5 la mayoría de las veces le consolaba
- 6 le consolaba y le ayudaba siempre

#### 4.7. Función de orientación

60. ¿Cuando estudiabas, tenías problemas con tu hermano? (no te dejaba estudiar porque te molestaba, chillaba...)

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 a veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

#### 4.8. Función de educación

61. ¿Puedes preguntar a tus padres sobre la deficiencia de tu hermano? ¿Cómo te contestan?

- 1 parece que mis padres no se enteren de las preguntas que les hago
- 2 algunas veces permiten que les haga preguntas pero no las suelen contestar
- 3 reponen algunas preguntas pero se sienten incómodos
- 4 reponen algunas preguntas sin demasiada incomodidad pero de forma escueta
- 5 responden a casi todas las preguntas y en algunas se extienden bastante en sus respuestas
- 6 responden a todas las preguntas con bastante extensión y les gusta que les pregunte

62. ¿Cómo has sabido que tu hermano era disminuido mental?
- 1 al nacer mi hermano, mis padres me dijeron que no estaba bien, que le costaría leer y escribir, si es que lo hacía
  - 2 nadie me dijo nada, me enteré por otras personas que no eran mis padres
  - 3 mis padres no me dijeron nada, pero yo veía algo raro en mi hermano y se lo pregunté a mis padres
  - 4 cuando fui algo mayor, mis padres me explicaron lo que le pasaba a mi hermano
  - 5 notaba que mi hermano no era igual que yo; mis padres no me explicaron nada y yo tampoco pregunté
  - 6 no recuerdo

63. Tipo de disminución si la sabes.

64. ¿Sabes qué problema tiene tu hermano?
- 1 no, ni idea
  - 2 tengo una mínima idea
  - 3 tengo alguna idea pero desconozco la mayoría de las implicaciones que supone la deficiencia
  - 4 sé en qué consiste el problema, pero probablemente mis padres saben más
  - 5 sé casi tanto como mis padres
  - 6 sé tanto como mis padres

65. ¿Discutes con tus padres y hermanos el tema de la deficiencia?
- 1 no es nunca un tema de conversación o un motivo de discusión
  - 2 discutimos raramente (por ejemplo cuando se identificó la deficiencia)
  - 3 discutimos algunas veces, las situaciones más problemáticas
  - 4 discutimos cuando surgen problemas
  - 5 es un tema frecuente de discusión
  - 6 es un tema muy frecuente de conversación

66. Cuando habláis del tema, ¿qué actitud adoptan tus padres?
- 1 actitud muy negativa, muy restrictiva, se cierran en banda
  - 2 actitud en general negativa y restrictiva
  - 3 actitud indiferente, más negativa que positiva
  - 4 actitud indiferente, más positiva que negativa
  - 5 actitud en general positiva y algo comprensiva
  - 6 actitud muy positiva, muy comprensiva, muy clara y abierta



67. ¿Qué impresión te causó el hecho de saber que tu hermano es disminuido?

- 1 no lo recuerdo
- 2 no entendí el significado ni la implicación que podía suponer este hecho en mi vida
- 3 indiferencia
- 4 turbación
- 5 vergüenza y miedo de lo que podían pensar mis amigos
- 6 no le di importancia
- 7 me sentí culpable
- 8 no me causó ninguna impresión
- 9.....

68. ¿Cómo es físicamente tu hermano?

- 1 siento repugnancia física hacia él; es monstruoso
- 2 siento bastante repugnancia física hacia él; me da asco
- 3 me repugna más que me agrada
- 4 en alguna ocasión me repugna, pero en general encuentro que tiene un aspecto físico normal
- 5 siento muy raramente repugnancia física hacia él; para mí físicamente es bastante normal
- 6 no siento ninguna repugnancia física hacia él; es normal

69. ¿Cómo percibes la deficiencia de tu hermano?

- 1 veo exclusivamente su deficiencia, su parte negativa
- 2 veo exclusivamente su deficiencia y su parte negativa
- 3 veo a mi hermano como a un disminuido que tiene más parte negativas que positivas
- 4 veo a mi hermano como a un disminuido que tiene más partes positivas que negativas
- 5 veo a mi hermano como a una persona con sus limitaciones y sentimientos
- 6 veo a mi hermano como a una persona con sus cualidades, defectos, sentimientos y limitaciones como cualquier otra persona

## 5. NECESIDADES E INTERVENCION

### 5.1. Aspectos de la experiencia

70. ¿Qué tipo de sentimientos y reacciones crees que son más corrientes, según tu propia experiencia en el hecho de tener un hermano disminuído?

(Clasifícalos según tu prioridad del 1 al 13)

- estrés
- tensión
- mezcla de afecto y antagonismo
- celos, comportamiento de rivalidad
- resentimientos
- hostilidad
- miedos y ansiedad ante la presencia del hermano
- vergüenza
- rechazo del disminuído
- incomodidad ante su presencia
- incomprensión por parte de la gente
- agresividad
- soledad
- .....

71. ¿Te has sentido culpable por estos sentimientos?

- 1 siempre
- 2 casi siempre
- 3 muchas veces
- 4 a veces
- 5 casi nunca
- 6 nunca

72. ¿Qué tipo de sentimientos y reacciones crees que te ha aportado el hecho de convivir con tu hermano disminuído?

(Clasifícalos del 1 al 11)

- compasión
- sensibilidad a los prejuicios
- consideración de la salud y la inteligencia
- capacidad para quitar importancia a los problemas
- responsabilidad
- madurez
- generosidad y abnegación
- sensibilidad a la marginación en general
- constancia y voluntad de superación
- afectividad
- .....

5.2. Necesidades

73. ¿Qué es lo que te inquietaba más o te inquieta actualmente?

5.3. Intervención en los hermanos y recursos propios

74. Durante tu infancia, ¿qué tipo de ayuda por parte de tus padres o profesionales, crees que te hubiese podido servir para mejorar la comprensión y la convivencia con tu hermano disminuído?

(Clasifica las respuestas de mayor a menor importancia según tu opinión)

- más información sobre la disminución y las implicaciones de ésta en mi vida
- poder hablar con hermanos en mi misma situación y compartir nuestras experiencias
- saber como actuar en momentos precisos con mi hermano
- conocer el centro donde acude mi hermano y ver sus compañeros
- poder hablar tranquilamente con mis padres sobre mi hermano
- .....

75. ¿Crees que la integración de tu hermano en la misma escuela, esplai o centro de ocio, te hubiese beneficiado para comprender y convivir con tu hermano? ¿Por qué?

Muchas gracias, te ruego que me envíes el cuestionario lo antes posible.

=====
Si deseas participar en una investigación con más profundidad, apunta tu teléfono y las horas de localización. Muchas gracias por tu interés.

Tel. horas de localización

## CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES

Rodee con un círculo la respuesta que le parezca más adecuada.

### 1. EL DISMINUIDO MENTAL

#### 1.1. Causa de la deficiencia

1. Se tiene que dar la máxima información al hermano sobre la deficiencia de su hermano afectado.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

2. Los profesionales son las personas más adecuadas para dar esta información

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

3. Esta información se tiene que dar al hermano:

-si el disminuido mental es más mayor que el hermano:

- 1 cuando el hermano pida la información
- 2 cuando se conozca el diagnóstico
- 3 cuando el disminuido empiece alguna terapia: estimulación temprana, escuela...
- 4 cuando la capacidad del hermano supere la del disminuido y ello implique un cambio de roles.
- 5 "....."

4. Esta información se tiene que dar al hermano:

-si el disminuido es más pequeño que el hermano:

- 1 cuando el hermano pida la información
- 2 cuando el hermano empiece la escolaridad obligatoria
- 3 cuando tenga más de 8 años
- 4 cuando nazca el disminuido o se conozca el diagnóstico
- 5 "....."

5. El hecho de tener más información sobre la deficiencia es fuente de algún comportamiento perturbado (comportamiento antisocial, introversión muy marcada...)

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

## 1.2. Sentimientos

6. Los hermanos de un niño disminuido mental sienten repugnancia física hacia el hermano disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

7. La repugnancia física que sienten hacia el niño disminuido mental se puede modificar mediante explicaciones sobre las deficiencias en general.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

8. Una buena información es la base de una primera terapia de los hermanos para mejorar sus relaciones con el disminuido y para comprender y aceptar a su hermano.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

9. Una información adecuada de cómo actuar con el disminuido ayuda al hermano en su relación con el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

10. La aceptación o no del hijo disminuido por parte de los padres influye en la aceptación o no de éste por parte de los hermanos.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

11. Los hermanos estarán marcados por el tipo de relación que mantengan sus padres

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

### 1.3. Ayuda y servicios

12. Los hermanos tienen más facilidades de aceptar al disminuido que sus padres por su menor implicación y comprensión del problema.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

13. La implicación del hermano en la estimulación temprana o en la escuela (visitar la escuela, ayudarle con sus tareas) puede ayudar al hermano a aceptar y convivir con el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

14. Enseñar a jugar al hermano con el disminuido ayuda a mejorar sus relaciones con éste.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

15. La integración del disminuido en la misma escuela que el hermano es beneficiosa para este último respecto a su relación con el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

16. La presencia del hermano normal ayuda a mejorar diferentes aspectos del disminuido como la autonomía, socialización...

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

17. Los hermanos son unos buenos instrumentos para ayudar a mejorar el juego y la sociabilidad del disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

18. Los hermanos en el juego con el disminuido suelen adoptar un rol de maestro hacia éste.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

#### 1.4. Futuro

19. Cuando los padres mueren son los hermanos los que tienen que hacerse cargo del disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

## 2. LOS PADRES

### 2.1. Expectativas de los padres

20. Los padres aprietan escolarmente al hermano como mecanismo de compensación de la deficiencia del hijo disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

21. El resultado escolar de los hermanos de un niño disminuido mental es más pobre que el de los hermanos normales.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

22. El pobre resultado escolar o por debajo de las posibilidades del hermano es debido a la presión familiar de que éste saque buenas notas para compensar la disminución de su hermano.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

23. El pobre resultado escolar o por debajo de las posibilidades del hermano normal es debido a que el niño disminuido mental está estorbando al hermano cuando estudia (chilla, le molesta...)

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

24.El hermano quiere aprovechar al máximo los estudios para poder así ayudar a su hermano.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

25.La presencia de varios hermanos normales ayuda a éstos a superar mejor el hecho de la deficiencia de un niño en el seno familiar.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

26.Los hermanos que son presionados por sus padres a jugar y a ayudar a su hermano disminuido muestran más signos de perturbación que aquellos que no son presionados.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

## 2.2. Comunicación con los padres

27.Los padres son las personas más adecuadas para dar esta información.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

28. En una familia en la que no es tabú hablar de la disminución del niño y en la que se animan preguntas sobre el tema, los hermanos del disminuido están más capacitados para afrontar este hecho.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

29.Una comunicación abierta crea un mejor clima para la aceptación y comprensión de la deficiencia.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo



### 2.3. Sentimientos

30. La actitud de los padres (negativa o positiva) influye en la actitud de los hermanos.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo
31. Las relaciones de los padres con los hijos normales se ven modificadas por la presencia de un hijo disminuido.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo
32. Los padres dedican más tiempo a su hijo disminuido y de ello se resiente el hermano normal.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo
33. La falta de dedicación de los padres hacia el hermano es fuente de futuros conflictos o perturbaciones de éste.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo
34. Los padres tratan a sus hijos normales como más mayores de lo que son dándoles responsabilidades superiores.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo
35. Esta mayor responsabilidad puede ser la causa de algún posible trastorno del hermano normal.
- 5 totalmente de acuerdo
  - 4 de acuerdo
  - 3 indeciso
  - 2 en desacuerdo
  - 1 totalmente en desacuerdo

36. Esta responsabilidad puede ser una de las causas de salir beneficiado de la experiencia de tener un hermano disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

37. Los hermanos de los deficientes mentales deben adoptar roles superiores a los que adoptan los de su edad por la presencia del disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

38. Estos roles son asumidos por los hermanos por la presión ambiental y familiar.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

39. Los hermanos que asumen roles que no les tocan tienen más probabilidades de estar perturbados que los que no los asumen.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

40. Los hermanos que son responsables del niño disminuido durante periodos bastante constantes muestran signos de perturbación.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

#### 2.4. Ayuda a los padres

41. Una buena relación de pareja ayuda a afrontar el hecho de la deficiencia

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

42. Una familia con un hijo disminuido mental es una familia disminuida y por ello se le tiene que dedicar una especial atención.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

### 3. LOS HERMANOS

#### 3.1. Los sentimientos

43. Cuando los hermanos se pelean los padres siempre riñen al hermano normal.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

44. Los hermanos suelen ser muy afectuosos con el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

45. Indique la frecuencia de aparición de los siguientes sentimientos en los hermanos de los disminuidos mentales.

-éstress:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-tensión:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-afecto y antagonismo:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-celos comportamiento de rivalidad:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-resentimiento:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca

-hostilidad:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-miedos y ansiedades:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-vergüenza:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-rechazo:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-incomodidad ante la presencia del disminuido	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-incomprensión por parte de la gente:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-agresividad:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-soledad:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca

46. Los hermanos que se sienten culpables de tales sentimientos son los que salen perjudicados de la experiencia de tener un hermano disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

47. Indique la frecuencia de aparición de los siguientes sentimientos y reacciones de los hermanos.

-compasión:	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-sensibilidad a los prejuicios	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca
-consideración de la salud y de la inteligencia	1 siempre	2 casi siempre
	3 muchas veces	4 a veces
	5 casi nunca	6 nunca

-capacidad para quitar importancia a los problemas	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-responsabilidad:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-madurez:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-generosidad y abnegación:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-sensibilidad a la marginación:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-comprensión:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca
-constancia y voluntad:	1 siempre 3 muchas veces 5 casi nunca	2 casi siempre 4 a veces 6 nunca

#### 4. LOS AMIGOS

##### 4.1. Información

48. Las reuniones de hermanos con un profesional pueden ayudarlos a comprender mejor su situación, a no sentirse solos, a tener más información, a saber cómo explicar a sus amigos la deficiencia del hermano; es decir las reuniones pueden ayudar al hermano a superar y aceptar el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

##### 4.2. Citas

49. El hecho de tener un hermano disminuido mentalmente provoca ciertas dificultades al hermano a la hora de entablar amistades y mantenerlas.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

50. La disminución del hermano implica menos intercambios sociales de los hermanos normales.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

51. La atención que requiere el niño disminuido hace que el hermano tenga menos relaciones sociales (actividades extraescolares...)

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

52. Una personalidad abierta, sociable y extrovertida influye positivamente en la relación con el disminuido.

- 5 totalmente de acuerdo
- 4 de acuerdo
- 3 indeciso
- 2 en desacuerdo
- 1 totalmente en desacuerdo

Tipo de centro:

Nombre del Centro:

Dirección:

Población:

tel:

Naturaleza jurídica del centro:

Población atendida (tipo de disminución y edades):

Profesión, edad, sexo, años que lleva trabajando y tarea específica en el centro de la persona que ha contestado el cuestionario:

Comentarios:

Gracias por su colaboración

Agradecería me envíasen el cuestionario lo antes posible.