

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

Montserrat Freixa Niella

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

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

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

FAMILIA Y DEFICIENCIA MENTAL.

REALIDAD, NECESIDADES Y RECURSOS DE LOS HERMANOS

M. FREIXA NIELLA

3. ANALISIS DE LOS CUESTIONARIOS Y DE LA ESCALA DE ESTIMACION

3.1. Cuestionarios

Vamos a analizar conjuntamente el cuestionario de los padres y el de los hermanos.

3.1.1. Codificación, tabulación y análisis de los datos

Las categorías de casi todas las variables de que constan los dos cuestionarios las hemos elaborado a priori. Estas corresponden a las preguntas cerradas y la escala utilizada es ordinal con 6 ítems. Las preguntas abiertas se codifican mediante una escala nominal y la categorización se ha realizado a posteriori. Las preguntas semiabiertas también utilizan una escala nominal.

Una vez codificadas todas las variables, hemos pasado a la tabulación realizando las matrices de datos correspondientes para introducirlas en el programa estadística SPSS-PC. Con éste, hemos realizado nuestro análisis de datos mediante el subprograma "Frecuencias" para obtener una descripción simple y gráfica de las variables.

3.1.2. Validez del cuestionario a los padres

El cuestionario a los padres pretende descubrir la realidad de los hermanos desde el punto de vista de sus progenitores para verificar si la opinión de los padres coincide con la de los hermanos. Por lo tanto, las áreas temáticas que abordaremos son:

- Conocer las características familiares
- Conocer la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales según los padres
- Conocer el modelo de adaptación según los padres

A continuación especificamos cada área temática con sus objetivos generales específicos, el tipo de variable y la escala utilizada. Hemos de tener en cuenta que todas las preguntas de este cuestionario se refieren a los hermanos pero desde el punto de vista de los padres. Las fuentes en las que nos hemos basado para el contenido del cuestionario proceden de toda la revisión bibliográfica que hemos realizado. Aunque algunos estudios encuestan o entrevistan a los padres, no hemos podido localizar estos instrumentos pues los artículos que describen las investigaciones no los incluyen.

1. CONOCER LAS CARACTERISTICAS FAMILIARES

<u>Objetivos generales</u>	<u>Objetivos específicos</u>	<u>Variable</u>	<u>Escala</u>
1. Conocer las características familiares	1.1. Conocer las características del padre	1. Edad	Nominal
		2. Estudios	
	1.2. Conocer las características de la madre	3. Edad	
		4. Estudios	
	1.3. Conocer las características de los hijos	5. Número de hijos	
	1.4. Conocer las características del disminuido	6. Centro	
		7. Diagnóstico	
		8. Edad diagnóstico	
		9. Sexo	
		10. Edad	
		11. Orden nacimiento	

2. CONOCER LA REALIDAD DE LOS HERMANOS

1. Conocer la interacción fraterna	1.1. Conocer la actitud de los padres	12. Insistencia en la relación	Ordinal
		13. Cordialidad de la relación	
	1.2. Conocer el tipo de relación	14. Frecuencia peleas	
		15. Hermano castigado	
		16. Sobreprotección	
2. Conocer la estructura familiar	2.1. Conocer las variaciones ideológicas	17. Resentimiento de la actitud	
		18. Futuro disminuido	Nominal
3. Conocer las funciones familiares	3.1. Conocer la función económica	19. Nivel de responsabilidad	Ordinal
	3.2. Conocer la función de cuidado físico	20. Frecuencia de responsabilidad	

- | | |
|--|--|
| | 21. Tareas domesticas |
| 3.3. Conocer la función de descanso y recuperación | 22. Atención a los hijos |
| | 23. Ocio de los hijos |
| 3.4. Conocer la función de socialización | 24. Actitud del disminuido en el juego |
| 3.5. Conocer la función de autodefinition | 25. Exigencia escolar |
| 3.6. Conocer la función de orientación | 26. Influencia del disminuido en los resultados escolares |
| 3.7. Conocer la función de educación | 27. Nivel de información |
| | 28. Nivel de comunicación |
| | 29. Actitud ante la comunicación sobre el tema de la deficiencia |
| | 30. Frecuencia de preguntas de los hijos |

3. CONOCER EL MODELO DE ADAPTACION

- | | | |
|--|---|----------------------------------|
| 1. Conocer el proceso de evaluación del estrés | 1.1. Conocer la evaluación primaria | 31. Definición de la experiencia |
| | 1.2. Conocer los recursos para el afrontamiento | 32. Falta de información |
| | | 33. Tipo de ayuda |

3.1.3. Validez del cuestionario a los hermanos

El cuestionario a los hermanos pretende ser un instrumento que confirme los resultados de la entrevista, ampliándola a una muestra mayor. Por lo tanto, las áreas temáticas que abordaremos son las mismas que las de la entrevista en profundidad. Estas son:

- Conocer las características personales del hermano
- Conocer la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales
- Conocer sus necesidades primarias
- Conocer sus necesidades secundarias
- Conocer el modelo de adaptación de los hermanos

El cuadro resumen que presentamos a continuación muestra la especificación de éstas áreas con sus objetivos generales, específicos, variables e ítems y tipo de pregunta. Algunas de las preguntas y de los ítems de este cuestionario están sacados de una encuesta realizada por Grossman (1972) porque responden a los objetivos señalados. Todas las demás surgen de nuestra revisión bibliográfica, pues igual que en el cuestionario de los padres, la casi totalidad de los estudios no incluyen el instrumento utilizado.

1. CONOCER LAS CARACTERISTICAS DEL HERMANO

Objetivos generales	Objetivos específicos	Variables	Escala
1. Conocer las características personales	1.1. Conocer los datos personales	1. Edad	Nominal
		2. Sexo	
		3. Orden de nacimiento	Razón
		4. Diferencia de edad con el disminuido	
	1.2. Conocer los datos académicos	5. Tipo de escuela	Nominal
		6. Estudios	

2. CONOCER LA REALIDAD DE LOS HERMANOS

1. Conocer la interacción fraterna	1.1. Conocer el tipo relación	7. Cordialidad de la relación	Ordinal
		8. Tipo de relación	Nominal
		12. Frecuencia de las peleas	Ordinal
	1.2. Conocer los momentos de la relación fraterna	14. Injusticia en el castigo	
		9. Disponibilidad para estar con el disminuido	
		10. Disponibilidad para jugar, ayudar al disminuido	
	1.3. Conocer la actitud de los padres	11. Insistencia en la relación	
		15. Aceptación abuelos maternos	
		16. Aceptación abuelos paternos	
2. Conocer la estructura familiar	2.1. Conocer las variaciones en las características de los miembros	17. Tipo de roles familiares	

- 2.2. Conocer las variaciones ideológicas
- 18. Actitud hacia el disminuido
- 19. Tipo de actitud hacia el disminuido
- 20. Actitud hacia la familia
- 21. Aceptación padres
- 22. Aceptación padre
- 23. Aceptación madre
- 25. Padre más afectado
- 26. Tipo de relación
- 27. Percepción de la felicidad familiar
- 28. Tipo de atención familiar
- 29. Percepción de favoritismo

3. Conocer las funciones familiares

3.1. Conocer la función económica

30. Planteamiento del futuro

Ordinal

31. Futuro

Nominal

3.2. Conocer la función de cuidado físico

32. Tareas domésticas

33. Nivel de responsabilidad

34. Frecuencia de responsabilidad

3.3. Conocer la función de descanso y recuperación

35. Posibilidad de oportunidades de ocio

36. Cambio de planes

3.4. Conocer la función de socialización

37. Tipo de actividad

38. Tipo de juegos

39. Reacción del disminuido en el juego

	40. Iniciador del juego	
	41. Tipo de conducta del disminuido en el juego	
	42. Rol del hermano en el juego	
	43. Afectividad del hermano en el juego	
	44. Actitud de los padres ante la relación fraterna	
	45. Transcurso del juego	
	46. Tipo de relación en el juego	
	47. Conducta del hermano en general	
	48. Conducta del disminuido en general	
	49. Número de amigos en la infancia	Ordinal
	51. Presencia de amigos en casa	
	52. Nivel de vergüenza con los amigos	
3.5. Conocer la función autodefinición	54. Exigencia escolar/profesional	
	55. Exigencia a causa del disminuido	
3.6. Conocer la función de afectividad	56. Aceptación del disminuido	
	57. Sentimientos hacia el disminuido	
	58. Sentimientos hacia los otros hermanos	
	59. Reacción ante un acontecimiento	

3.7. Conocer la función de orientación	60. Influencia en los resultados escolares	
3.8. Conocer la función de educación	62. Conocimiento de la disminución	Nominal
	67. Impresión del diagnóstico	

3. CONOCER LAS NECESIDADES PRIMARIAS

1. Conocer las necesidades respecto al disminuido que tiene el hermano	1.1. Conocer las necesidades sobre la causa, pronóstico, sentimientos, ayuda, servicios y futuro	62. Conocimiento de la disminución	
		63. Tipo de disminución	
		64. Tipo de problema	
		65. Repugnancia física	Ordinal
		66. Percepción de la deficiencia	
		30. Planteamiento del futuro	
2. Conocer las necesidades respecto a los padres que tiene el hermano	2.1. Conocer las necesidades sobre las expectativas, sentimientos, actitudes y ayuda	74. Tipo de ayuda por parte de los padres	Nominal
		28. Tipo de atención familiar	Ordinal
		29. Percepción del favoritismo	
		65. Comunicación	
		33. Nivel de responsabilidad	
		73. Inquietudes	Nominal
3. Conocer las necesidades respecto a los propios hermanos	3.1. Conocer las necesidades sobre los sentimientos	12. Frecuencia de peleas	Ordinal
		13. Hermano castigado	
		57. Sentimientos hacia el disminuido	
		70. Sentimientos negativos	
		71. Culpabilidad	

72.Sentimientos
positivos

4.Conocer las necesidades
respecto a los amigos

4.1.Conocer las necesi-
dades sobre los ami-
gos

51.Presencia de ami-
gos en casa

4.CONOCER LAS NECESIDADES SECUNDARIAS

1.Conocer los recursos
para satisfacer las
necesidades respecto al
disminuido

1.1.Conocer los recur-
sos para satisfacer
las necesidades de
causa,pronóstico, sen-
timientos, ayuda,
servicios y futuro

30.Planteamiento del
futuro

31.Futuro Nominal

62.Conocimiento de la
disminución

2.Conocer los recursos
para satisfacer las
necesidades respecto a
los padres

2.1.Conocer los recur-
sos para satisfacer
las expectativas, co-
municación, sentimien-
tos, actitudes y ayu-
da a los padres

61.Nivel de comunica-
ción Ordinal

65.Tema de conversa-
ción

66.Actitud de los
padres ante el tema
de la deficiencia

3.Conocer los recursos
para satisfacer las
necesidades respecto a
los amigos

3.1.Conocer los recur-
sos para satisfacer
las necesidades sobre
los amigos

50.Nombramiento del
deficiente

5.CONOCER EL MODELO DE ADAPTACION

1.Conocer el proceso de
evaluación

1.2.Conocer los recur-
sos para el afronta-
miento

74.Tipo de ayuda Nominal

75.Integración

3.2. Escala de estimación

3.2.1. Codificación, tabulación y análisis de los datos

Las categorías de las variables de la escala de estimación están agrupadas en una escala numérica con 5 grados de estimación desde totalmente en desacuerdo hasta totalmente de acuerdo, excepto en dos preguntas que hemos utilizado 6 ítems de una escala ordinal desde siempre hasta nunca.

Una vez realizada la matriz, se ha introducido en el programa SPSS-PC para obtener una descripción de las variables.

3.2.2. Validez de la escala

La escala pretende averiguar el estado aceptable de las necesidades y de los recursos. Por lo tanto, sus áreas temáticas serán dos:

- Conocer el estado aceptable de las necesidades
- Conocer el estado aceptable de los recursos
- Conocer las características personales de los expertos

1.NECESIDADES PRIMARIAS

Objetivos generales	Objetivos específicos	Variable		
1.Conocer las necesidades respecto al disminuido	1.1.Conocer las necesidades sobre la causa de la deficiencia, sentimientos, ayuda, servicios y futuro	1.Nivel de información		
		6.Repugnancia física		
		7.Modificación de la repugnancia		
		9.Tipo de información		
		10.Influencia de la aceptación del disminuido		
		11.Influencia de la relación de los padres		
		12.Facilidad de aceptación		
		13.Tipo de ayuda : servicios		
		14.Tipo de ayuda: juegos		
		16.Ayuda social del hermano		
		17.Ayuda en el juego		
		18.Rol del hermano		
		19.Futuro del disminuido		
		2.Conocer las necesidades respecto a los padres	2.1.Conocer las necesidades sobre las expectativas, sentimientos, actitudes y ayuda a los padres	20.Exigencia escolar
				21.Resultado escolar
				22.Presión familiar
				23.Resultado escolar
				24.Actitud escolar
				25.Presión familiar en el juego
27.Tema de la deficiencia				
28.Información de los padres				
29.Tipo de comunicación				
30.Influencia actitud de los padres				
31.Modificación de las relaciones				

32.Desatención

33.Consecuencia de la desatención

34.Responsabilidad

35.40. 36.Efecto de la responsabilidad

37.Roles superiores

39.Efecto de los roles

41.Relación de pareja

42.Ayuda a la familia

43.Hermano castigado

44.Afectividad

45.Sentimientos negativos

46.Culpabilidad

47.Sentimientos positivos

48.Reuniones hermanos

49.Socialización

50.Intercambios sociales

51.Relaciones sociales

3.Conocer las necesidades respecto a los hermanos

3.1.Conocer las necesidades sobre los sentimientos

4.Conocer las necesidades respecto a los amigos

4.1.Conocer las necesidades sobre los amigos

2.NECESIDADES SECUNDARIAS

1.Conocer los recursos sobre las distintas necesidades

1.1.Conocer los recursos respecto al disminuido, a los padres, a los hermanos, a los amigos

27.Información padres

3.4.Momento de la información

2.Información profesionales

13.Tipo de ayuda: servicios

48.Reuniones con hermanos

8.Objetivo información

9.Tipo de información

15.Integración

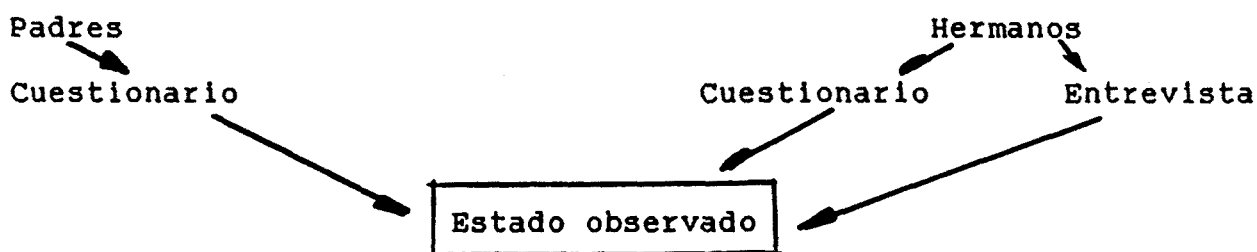
25.Presencia más hermanos

3.3. Triangulación

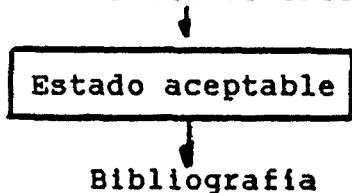
Ya que nuestra investigación utiliza una metodología ecléctica pero su base es la cualitativa puesto que la cuantitativa apoya los datos extraídos de la primera, nos parece mucho más interesante, en lugar de plantear la fiabilidad de cada uno de los instrumentos cuantitativos, tal como lo habíamos propuesto en el capítulo anterior, hacer referencia a la triangulación de métodos que puede equipararse a la fiabilidad.

Hemos pues utilizado la triangulación metodológica, es decir diferentes métodos sobre el mismo objeto de estudio. En la interpretación de los datos se podrá observar y verificar la confrontación de los resultados de todos los instrumentos utilizados. En el caso de que no coincidan, hemos abordado la causa reflexionando sobre los posibles motivos.

En nuestro modelo de valoración hemos diferenciado en los distintos niveles: realidad, necesidad y recurso, el estado observado y el estado aceptable. En estos dos estados convergen la triangulación de métodos que se puede representar mediante los cuadros que presentamos a continuación:



Expertos: escala de estimación



Podemos afirmar que la gran mayoría de los resultados de los distintos instrumentos se correponden entre ellos, proporcionándonos así confianza en nuestros hallazgos.

4. VALORACION DE NECESIDADES

Una vez codificados, tabulados y analizados los datos de los distintos métodos se han descrito e identificado las necesidades primarias y secundarias del estado observado y del estado aceptable. Después se ha realizado el análisis de discrepancia y la priorización de las necesidades.

4.1. Necesidades primarias

4.1.1. Análisis de discrepancia

El análisis de discrepancia es una técnica para comparar el estado observado con el estado aceptable. El objetivo de esta comparación es identificar y analizar las diferencias existentes entre los dos tipos de estados.

En las necesidades primarias, el análisis de discrepancia muestra el porcentaje de los hermanos que presentan necesidades, excepto en el caso de los sentimientos de los hermanos en el que se ha tabulado la frecuencia de aparición, en los distintos ámbitos estudiados en los cuales, en opinión de los expertos (estado aceptable), pueden manifestarse. Aunque el tanto por ciento de los hermanos que dicen tener una necesidad en alguno de los criterios sea bajo, los hemos considerado pues creemos que no podemos meter a todos los hermanos en un "mismo saco". Siguiendo toda la filosofía que subyace en nuestro trabajo, debemos tener en cuenta todas las necesidades, a pesar de obtener un bajo porcentaje porque los hermanos, como individuos, difieren respecto a la evaluación estresante de su situación de convivir con un disminuido mental, a su sensibilidad y a su vulnerabilidad. Solamente en un caso, en el cual la necesidad se presenta en el 4,9% de los hermanos, hemos considerado que el porcentaje era muy poco significativo.

Hemos utilizado tres símbolos para el análisis de discrepancia:

=== cuando no existe diferencia, por lo tanto no hay necesidad

=/= cuando existe diferencia a favor del estado aceptable, es decir la realidad no llega al estándar mínimo descrito en el estado aceptable, consecuentemente la necesidad es latente.

cuando existe diferencia a favor del estado observado, es decir la realidad supera el estándar en el estado aceptable. no existiendo por lo tanto necesidad.

4.1.2. Priorización de las necesidades

La priorización de las necesidades es un tema complicado y delicado y conflictivo. Se ha prestado poca atención a la validez y utilidad de sus métodos y a todos los problemas teóricos, técnicos o políticos que plantea.

Somos conscientes que el método utilizado por nosotros no es el más adecuado. Por una parte, no podemos utilizar un análisis cuantitativo puesto que nuestra metodología es ecléctica. Por otra parte, una de las primeras críticas que nos podemos hacer es que en el diseño de los instrumentos no tuvimos en cuenta este aspecto de la priorización de las necesidades encontrándonos así actualmente con este problema. Hemos intentado resolver estos aspectos seleccionando dos criterios. El primero se refiere a los hermanos afectados por la necesidad, es decir la frecuencia definida por Cabrera (1987) como la extensión entre los sujetos de la necesidad y ordenando entonces las necesidades desde el valor más alto hasta el más bajo.

Las necesidades primarias, en nuestro estudio, pueden dividirse en necesidades de información y en necesidades familiares. Puesto que, como veremos en el correspondiente capítulo, el primer tipo agrupa casi el 60% de las necesidades encontradas, utilizamos este criterio cuantitativo para realizar la primera priorización. Seguidamente, en cada grupo, utilizando el criterio de la extensión, ordenaremos las necesidades de la forma indicada anteriormente.

El segundo criterio es la extensión de la necesidad entre los sujetos primero en los cinco apartados del análisis de discrepancia y después en los ámbitos para pasar seguidamente a la ordenación de mayor a menor de las necesidades que componen estas subdivisiones, tanto en las de información como en las familiares.

4.2. Necesidades secundarias

Hemos planteado la valoración de las necesidades secundarias de una forma algo distinta que la de las necesidades primarias.

4.2.1. Análisis de discrepancia

En el análisis de discrepancia, como se podrá comprobar más adelante, no hemos indicado el porcentaje de hermanos que utilizan uno u otro recurso por varios motivos. El lector podrá apreciar que las proporciones de las necesidades primarias no coinciden con las secundarias. Muchos de los hermanos, actualmente, no presentan una necesidad en los ámbitos descritos pero en el pasado (algunos de los hermanos lo expresan más abiertamente que otros) la manifestaron y buscaron entonces los recursos para satisfacerlas. Ya que realmente lo que nos interesa

saber es cómo y por qué canales han encontrado una solución a su necesidad para poder fomentar estos recursos u otros, no hemos preguntado explícitamente en nuestra investigación que caminos pensaban utilizar o estaban utilizando actualmente los hermanos que padecen algún tipo de necesidad ya que muchos de ellos todavía no saben cómo lo van a solucionar.

El aspecto que nos interesa de este análisis es conocer cuales son los recursos considerados como aceptables que utiliza el hermano, cuales no y cuales ha encontrado él mismo que no se contemplan en el estado aceptable. El primer tipo los simbolizamos mediante ==; el segundo por /= y el tercero por ###. Seguidamente, cuando se den estos dos últimos casos analizaremos sus causas; es decir el por qué no existen en el estado observado y en el aceptable, aunque lógicamente, nos centraremos más en el segundo puesto que son los recursos ideales es decir más aceptables. Los observados se deben tener en cuenta pues surgen debido a que en nuestro país, muchos de los recursos aceptables no existen, y los primeros son las estrategias de afrontamiento que tienen los hermanos para adaptarse al disminuído. En el análisis de discrepancia, pues, identificamos los recursos aceptables y sus posibilidades de encontrarlos en nuestro país.

4.2.2. Priorización de los recursos

Hemos seleccionado la intensidad como criterio principal de la priorización de las necesidades secundarias. La intensidad es definida por Cabrera (1987) como la discrepancia entre el estatus actual y el estatus ideal que supone satisfacer la necesidad en concreto. Tratamos y conceptualizamos la intensidad mediante el número de ámbitos y necesidades satisfechos por los recursos. Esta intensidad queda más delimitada con unos criterios secundarios que son: la existencia del recurso en nuestro país, su utilización por parte de los hermanos y las ventajas y dificultades que conllevan y sus posibilidades de solucionarlas.

Los recursos surgidos del análisis de necesidades pueden dividirse en recursos internos y recursos externos. Los internos son todos aquellos medios o estrategias propios de los hermanos que sin tener que recurrir a una ayuda externa, utilizan en los momentos de necesidad. Los 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. En la priorización, consecuentemente, nos centraremos en éstos últimos pues son las alternativas de intervención en las cuales podemos incidir.

Por lo tanto, primero priorizaremos los recursos según la intensidad. Después, aunaremos este criterio con el de la existencia y utilización y finalmente con las ventajas y sus posibilidades de solución.

F) INTERPRETACION DE LOS DATOS

Una vez analizados los datos, debemos interpretarlos. Este apartado, por lo tanto, está dedicado totalmente a esta interpretación que sigue el modelo de valoración de necesidades presentado en el apartado F.

El capítulo 14 plantea la realidad de los hermanos de los disminuidos mentales bajo la perspectiva sistémica. Así, estructuramos los datos bajo tres apartados: interacción fraterna, estructura y funciones. Esta realidad observada junto con la realidad aceptable nos lleva a poder plantear las necesidades.

Los capítulos 15 y 16 describen las necesidades primarias y secundarias respectivamente bajo los mismos apartados: necesidades y recursos: estado observado; necesidades y recursos: estado aceptable; análisis de discrepancia y priorización de las necesidades y de los recursos. Todos estos apartados siguen un mismo eje: los ámbitos del disminuido mental, de los padres, de los hermanos, de los amigos y de la adultez. La priorización sigue también un mismo hilo: búsqueda de clases de necesidades y recursos y los criterios para su priorización.

El último capítulo de este apartado, el 17, trata del modelo de adaptación de los hermanos describiendo el proceso de evaluación ante el acontecimiento de la presencia del disminuido mental, el afrontamiento que utilizan para superar esta situación y la influencia de los contextos ecológicos. Finalmente, en el último apartado exponemos la evaluación y el afrontamiento de los hermanos que interpretan su experiencia como estresante.

CAPITULO 14. REALIDAD DE LOS HERMANOS DE LOS DISMINUIDOS MENTALES

Las relaciones fraternas son únicas en muchos aspectos ya que los hermanos pasan mucho tiempo juntos y comparten unas experiencias que les influyen de una manera bastante poderosa. La relación entre un hermano normal y un hermano disminuido mental se inserta dentro de esta experiencia pero le da un cariz especial a causa de su propia naturaleza que afecta a todos los factores que componen el subsistema fraterno. El hermano debe enfrentarse a un tipo de relación especial que conlleva toda una serie de respuestas emocionales y cambios funcionales que tiene que asumir, adaptándose así a la situación de convivir y crecer junto a un hermano deficiente mental. Cada hermano, como individuo único que es, sigue su proceso de adaptación que lógicamente puede diferir del de otro hermano, pero sin embargo, parecen existir unos aspectos casi comunes a todo este grupo. En este capítulo, vamos a discernir estos factores siguiendo el punto de vista sistémico como ya lo hemos hecho en el capítulo teórico.

En la primera parte de este capítulo, describiremos y analizaremos la interacción fraterna descubriendo su naturaleza y la incidencia en ésta de dos factores: tiempo disponible y motivación de la relación, que consideramos importante por su influencia en la interacción. Seguidamente, interpretaremos los datos que nos indican el significado de cada tipo de relación fraterna para finalmente estudiar como cambia a través del ciclo vital.

En la segunda parte, describiremos y analizaremos la estructura familiar. Esta está compuesta por diversos factores que influyen en la relación fraterna. El primero que estudiaremos se refiere a las variaciones en las características de los miembros familiares que incluyen las diferencias individuales: grado de deficiencia, sexo; el número de hermanos; las relaciones del sistema: relación dentro del sistema fraterno y relaciones del sistema con el extrafamiliar. El segundo factor hace referencia a las variaciones en el estilo ideológico formadas por las actitudes de los padres hacia la disminución y hacia los otros hijos; la atención de los padres.

Finalmente, en la tercera parte del capítulo describiremos y analizaremos las funciones familiares: económica, de cuidado físico, de descanso y recuperación, socialización, autodefinición, afectividad, orientación y educación.

1. INTERACCION FRATERNA

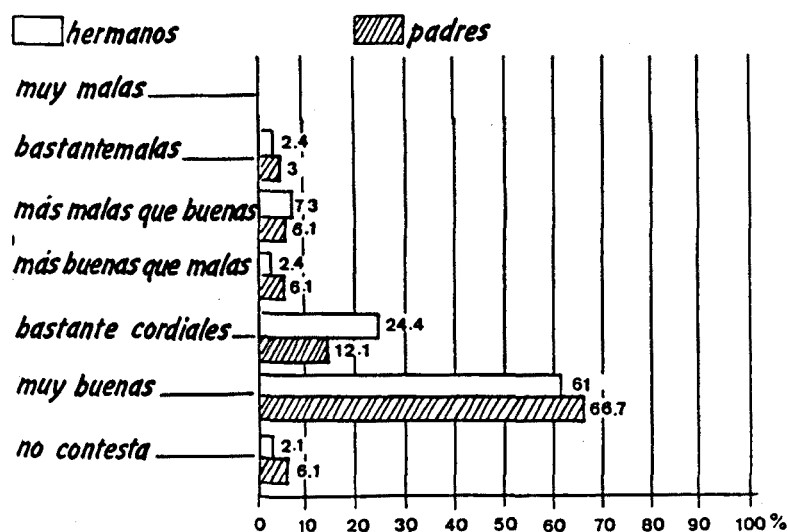
El subsistema de los hermanos funciona de una forma bastante independiente dentro de la estructura familiar y a la vez de una manera dinámica ya que cada hermano afecta al otro y viceversa. ¿Qué tipo de interacción existe entre un hermano y su hermano deficiente mental? Vamos a tratar de descubrir esta relación a través de nuestros resultados.

1.1. Naturaleza de la relación

Todos los hermanos, incluidos los de los disminuidos mentales establecen algún tipo de vínculo entre sí. Este vínculo puede ser negativo, positivo o ambivalente.

La gran mayoría de los hermanos encuestados, el 85,4%, considera que sus relaciones con el disminuido mental son bastante cordiales (24,4%) o muy buenas (61%), visión de la interacción fraterna que también tienen los padres ya que el 12,1% y el 66,7% puntúan respectivamente con las mismas categorías (Figura 1). Esta relación, en el 68,3% de los casos es definida como una relación de hermanos como con cualquier otro hermano y debemos resaltar que el 14,6% de los sujetos la califica como un deber. Este tipo de relación queda más explicada en las entrevistas en las que se puede entrever los tres tipos anteriormente citados de relación: positiva, negativa y ambivalente, tal y como la mayoría de los estudios la definen con los parámetros de ayuda, rechazo y normalidad respectivamente.

Figura 1. Naturaleza de las relaciones fraternas



1.1.1. Relación positiva

Como exponente de la relación positiva, se ha descrito la lealtad, vínculo que en nuestro caso puede ser recíproco o unilateral. Este ha sido categorizado en las entrevistas como relación de dependencia y relación de protección.

La relación de dependencia se manifiesta por una dependencia mutua de los hermanos y el 21,4% la relatan de la siguiente forma:

"Yo soy la que estoy más por el niño, más encima de él siempre, incluso dependo de él. Y él siempre espera a que yo llegue"

"Yo soy la que estoy más pendiente de él, mucho más que mi madre y él a mí, me hace más caso que a mi madre".

La relación de protección se manifiesta a través del rol que adopta el hermano normal, un rol de protección, de ayuda, de madre en el 35,7% de los casos:

"He hecho de hermana mayor con ella, intento siempre ayudarla, es una relación de madre"

"Aunque lo considero como un hermano más, la relación es un poco de madre"

"Es una relación positiva, me toca el papel de confesor y protector"

1.1.2. Relación negativa

La relación negativa según la literatura sobre el tema puede manifestarse a través de un rechazo o distanciamiento que puede acrecentarse con la edad.

"La relación no es muy estrecha, estamos distanciados"

"Cuando eramos pequeños, nos llevábamos mejor, ahora no tenemos demasiado contacto"

"La relación es bastante fría en el aspecto que sé que es mi hermana, tengo el problema planteado pero siempre he rechazado la realidad"

Este tipo de respuestas es dada por el 21,5% de los hermanos.

1.1.3. Relación ambivalente

En este tipo de interacción, los hermanos no tienen una implicación ni negativa ni positiva con el disminuido; la consideran normal, como con cualquier otro hermano. El 21,4% explica su interacción con el disminuido en términos de una relación de normalidad aunque con ciertos matices.

"Al principio como los otros hermanos, aunque es una relación simple"

"Como una persona normal, solamente tienes que saber las cosas y aceptarlas"

1.1.4. Factores incidentes

Toda la literatura sobre la relación entre un hermano normal y uno disminuido indica que existen muchos factores que inciden en dicha interacción, algunos incluidos en la estructura familiar que serán estudiados en el siguiente apartado. En este punto, analizaremos algunos aspectos que no han sido investigados en la mayoría de los estudios pero que consideramos importantes por su influencia en el tipo de relación.

a) Tiempo disponible

La falta de tiempo puede afectar la relación del hermano con el disminuido ya que el primero puede desear estar con él pero no poder. Sin embargo, esta falta tiempo, puede ser, a su vez, una excusa para no interactuar.

El 51,3% de los hermanos encuestados dice pasar más de la mitad o la mayor parte de su tiempo disponible con el disminuido pero solamente el 36,6% mantiene en estos momentos algún tipo de interacción como el juego o la ayuda. En las respuestas a las entrevistas se unen la disponibilidad del tiempo, el deseo de esa interacción y el tipo de relación. El 28,6% indica que los momentos que pasa con el disminuido son los de la convivencia familiar sin especificar las características de la relación.

"Por la noche, durante la cena"

"El normal entre hermanos"

"En los momentos en que la familia está en casa, las tardes y los fines de semana"

La categoría de menos tiempo del deseado, formada por el 42,8% de los hermanos entrevistados, incluye las respuestas que muestran el deseo y la voluntad de estar con el deficiente pero dichos momentos son escasos por motivos como residencias distintas, horarios no coincidentes...

"Solamente la veo en vacaciones porque yo estudio aquí y ella vive con mis padres, pero intento pasar bastante tiempo con ella"

"Poco porque mi horario no coincide con el suyo, pero los sábados intento estar con él"

"Ahora no mucho porque al estar casada no voy tanto a casa de mis padres pero hablo con ella por teléfono casi diariamente"

Los hermanos (14,3%) que pasan la mayor parte de su tiempo disponible con el disminuido mantienen una relación de ayuda con éste.

"Al llegar a casa, me dedico a él hasta que se va a dormir y entonces me dedico a mis cosas"

"Cuando llego estoy con él hasta que se va a dormir"

Finalmente el 14,3% dedica el mínimo tiempo posible porque de hecho considera su relación negativa y existe un cierto rechazo.

"No tengo mucho tiempo para estar con ella y el poco que tengo tampoco estoy mucho por ella"

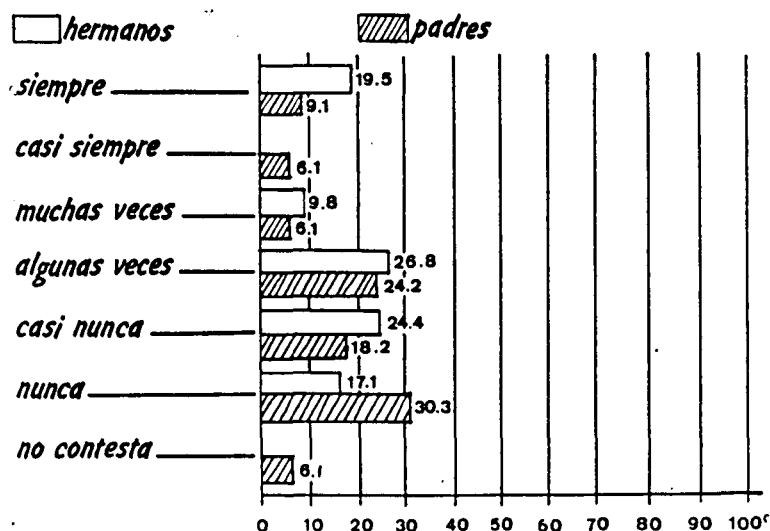
"Si nadie se puede quedar con él, me quedo pero sino, no"

b) Motivación de la relación

El tipo de relación fraterna puede estar condicionada por los padres ya que éstos, para descargar la tensión que provoca un hijo disminuido pueden insistir al hermano para que juegue o ayude al deficiente.

La mayoría de los padres piensa que algunas veces (24,2%), casi nunca (18,2%) y nunca (30,3%) han insistido en este aspecto. Los porcentajes de los hermanos encuestados coinciden con la primera y segunda categoría citadas pero difieren en la última. Solamente el 17,1% piensa que sus padres nunca han insistido mientras que el 19,5% dice que siempre frente al 9,1% de los padres (Figura 2). Esta divergencia, indica pues que algunos hermanos se sienten presionados en este aspecto.

Figura 2. Insistencia de los padres para que el hermano se relacione con el disminuido.



Las entrevistas apoyan estos resultados. En general, el tiempo que pasan los hermanos con el deficiente es por su propia voluntad pero el 28,5% indica que a veces se queda con éste por problemas familiares:

"En general es por mi propia voluntad, pero al ser solamente mi madre y yo, nos lo tenemos que combinar para que no esté solo"

"Es por mi propia voluntad y alguna vez mi madre me dice que esté por ella porque tiene que salir".

1.2. Significado de la relación fraterna

Como hemos analizado, el tipo de relación fraterna puede ser positiva, negativa o ambivalente. Pero ¿qué actitud de los hermanos se esconde tras estas relaciones diferentes? A través de las entrevistas discerniremos este aspecto.

1.2.1. Relación positiva

La relación positiva puede manifestarse a través de dos actitudes: una de defensa y otra de ayuda.

El 28,6% de los hermanos adopta una actitud de defensa: el hermano afronta todas las posibles críticas, reacciones o comentarios de la sociedad.

"No tengo problemas de vergüenza, tanto me da lo que digan porque las vecinas siempre están cuchicheando"

"Siempre le he echado a la cosa cara y así nunca he tenido vergüenza, hasta me he llegado a pelear con gente"

"Yo nunca me he escondido de ella. Eso sí, la he defendido más que si hubiera sido normal. Cuando se metían con ella y le decían subnormal, entonces sí que ya no podía y entonces la defendía"

La actitud de ayuda es manifestada asimismo por el 28,6% de los hermanos e indica que éstos ven las necesidades del disminuido y las quieren paliar con sus actos.

"Me interesa estar con él porque está marginado: mis hermanos lo dejan de lado y mi madre tiene muy poco tiempo y como todo el mundo pasa de él, estoy por él; existe un vínculo especial que nos une"

"Me gusta estar con él, pues pienso que aparte de conmigo no se relaciona casi nada en el colegio porque lo ve como una obligación y entonces si está conmigo, yo le hago algo"

1.2.2. Relación negativa

La relación negativa, expuesta por el 14,3% de los hermanos, refleja una actitud de miedo al que pueda decir y pensar la gente. Indica que el sujeto no ha superado totalmente el problema y todavía no ha llegado a una aceptación plena del disminuído.

"Cuando estoy con ella en algún sitio en el que sé que me voy a encontrar alguien conocido que no sabe nada de mi hermano, me siento incómodo por lo que podría pensar y preguntar"

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

1.2.3. Relación ambivalente

La relación ambivalente se manifiesta a través de una actitud de normalidad (21,4%).

"Normal, igual que me puedo sentir con otro hermano"

En este tipo de relación también existen las peleas pero como el 36,6% de los hermanos encuestados indica, se pelean lo normal entre hermanos o en el 22% de los casos a veces, mostrándonos así esta ambivalencia. Estos resultados son corroborados por los padres (Figura 3). La pelea suele acabarse según el 34% de los hermanos y el 24,2% de los padres con el castigo de quien la había provocado, en el 18,2% y en el 12,2% respectivamente a los dos. No obstante, el hermano siente que es castigado más veces que el deficiente puesto que el 12,2% responde con esta categoría cuando tan sólo lo hace el 3% de los padres. Debemos resaltar la gran cantidad de padres que no han contestado a esta pregunta (48,5%). Estos hermanos piensan que se las "cargan" injustamente ellos siempre (2,4%), casi siempre (2,4%) y muchas veces (7,3%) totalizando el 12% que opina que se le castiga más a él (Figura 4).

Figura 3. Frecuencia de peleas

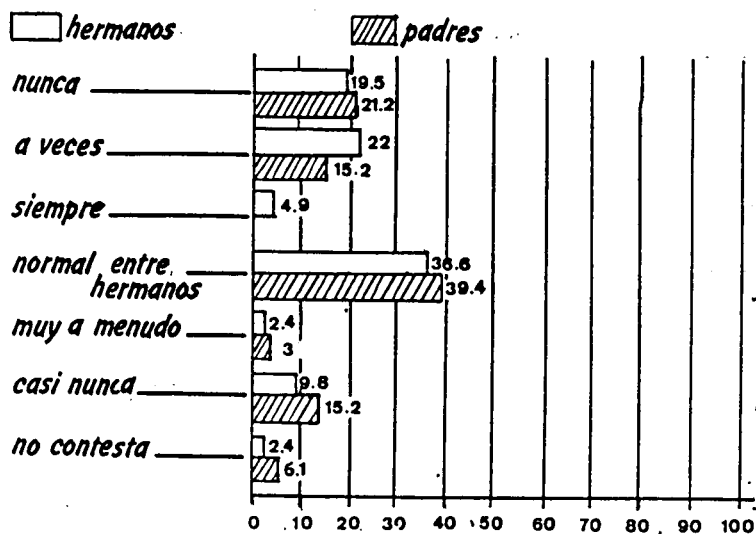
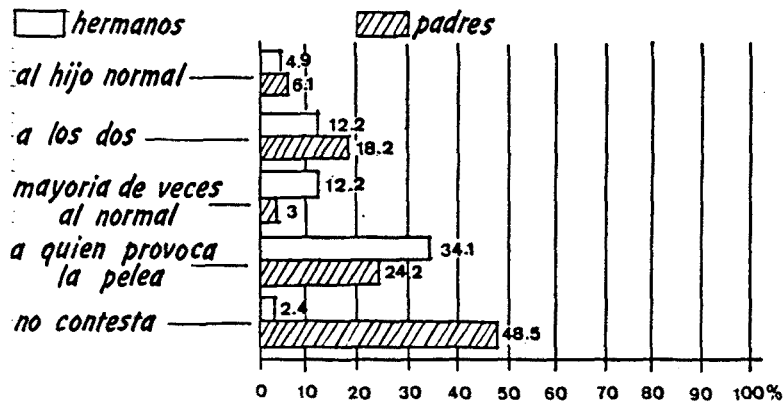


Figura 4. Frecuencia del hermano castigado.



1.3. Cambio en la relación fraterna

Las relaciones fraternas cambian a lo largo del ciclo vital de la familia. Ya que no estudiamos estas etapas pues necesitaríamos un estudio longitudinal o transversal, iremos haciendo referencia a él durante toda nuestra investigación.

El 78,6% de los hermanos entrevistados dicen que su relación con el disminuido ha cambiado. El 50% considera este cambio positivo mientras que el 28,6% negativo. El positivo es debido a la madurez del hermano para comprender el problema.

"Si ha cambiado en algo, es en la madurez de nuestra relación"

"Ha habido una evolución por mi parte al ver el problema de otra manera"

"Supongo que es cuestión de que te das cuenta; cuando eres pequeño, eres más inconsciente"

El cambio negativo se produce también por la edad ya que hay entonces un distanciamiento, una diferencia de intereses. Es la detención del ciclo vital comentada varias veces por Farber.

"Quieras o no, te haces mayor y ya no es lo mismo"

"De pequeño tenía más relación con él, ahora nos hemos alejado porque yo tengo mi propia vida"

Vemos así, las dos vertientes de esta realidad; al llegar a la juventud, algunos hermanos se unen más mientras que otros se van distanciando.

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

Como hemos analizado en el capítulo 7, la relación fraterna está mediatizada por distintos factores como las características de los miembros familiares y el estilo ideológico de cada componente familiar; factores que junto al estilo cultural forman la estructura familiar. Este último no ha sido estudiado por nosotros ya que dos de las tres variables que incluye, el lugar de residencia y la religión, no son pertinentes puesto que primero, actualmente en nuestro país, los disminuidos mentales, al menos en su gran mayoría, ya no están institucionalizados, y segundo, casi todas las familias son católicas aunque el nivel de creencia religiosa y de fe ha bajado ostensiblemente en la juventud de la cual forman parte los hermanos estudiados. La tercera variable, el estatus socioeconómico, tampoco ha sido analizado por la dificultad que entraña su valoración ya que no podemos considerar solamente la clase social o el nivel de ingresos como indicadores de esta variable. El estatus socioeconómico es mucho más complejo y los estudiosos empiezan a cuestionarse su validez y la posibilidad de introducir nuevos factores para determinarla.

2.1. Variaciones en las características de los miembros familiares

Las experiencias de los hermanos con el disminuido mental son muy distintas. En ellas, influyen las características individuales del deficiente, el número de hermanos de la familia y las relaciones del sistema.

2.1.1. Características individuales

Aunque parece difícil plantearse el tipo de relación fraterna con otro grado de deficiencia o sexo, los hermanos entrevistados son conscientes de que podría ser distinta y alguna vez han pensado en ello.

a) Grado de deficiencia

La mayoría de los hermanos (64,2%) cree que su familia seguiría siendo la misma aunque el deficiente hubiese sido normal. Las características familiares, tanto positivas como negativas, no están alteradas por la presencia del disminuido: o la familia seguiría siendo conflictiva o bien seguiría estando unida.

"No, (no hubiera cambiado) porque mi hermana es la excusa para que mi familia sea así. Si no hubiera estado ella, el conflicto estallaría por otra parte"
"Creo que no habría sido diferente. No habría cambiado el carácter tan cerrado de mi familia"

"Creo que hubiese sido igual por el caracter. Pienso que hay una unión familiar aparte de mi hermano"
"No hubiese cambiado nada porque el trato sería igual, de unión"

Este aspecto positivo y negativo, también es percibido por el resto (36,8%) de los hermanos que creen que su familia habría cambiado. En el primer sentido, responden que su familia sería más independiente:

"Nos limita mucho a la familia"
"Sí, hubiese cambiado porque la familia vive en torno a él; lo que hacemos gira entorno a él; estás atado"

En el segundo sentido, contestan que su familia estaría menos unida:

"Ha sido como una unión el hecho de que mi hermana fuese deficiente. Creo que nos ha unido a toda la familia"

La mitad de los hermanos entrevistados piensa que su relación con el disminuido mental no hubiese variado si éste tuviese otro grado de deficiencia mientras que la otra mitad cree que hubiera cambiado siendo o bien más positiva o bien más negativa.

Las respuestas (28,8%) que indican que la relación sería mejor corresponden a los sujetos cuyo hermano disminuido tiene un nivel bastante bajo. En estas contestaciones se percibe un cierto grado de tristeza por todas las experiencias que se han perdido a causa de la disminución.

"Si fuese más alto, creo que sí, (hubiera sido mejor) porque el nivel de comunicación sería distinto ya que no tengo a ningún hermano a quien poderle contar mis problemas"
"Habría disfrutado más de mi hermano"

Los hermanos (21,4%) que responden que su relación sería peor se basan en el hecho de que si el disminuido tuviese un nivel más bajo, surgirían más problemas, generalmente a nivel personal.

"Si su deficiencia hubiese sido más evidente, creo que tendría más problemas con la gente"
"El problema sería peor, porque ahora más o menos se vale por sí misma"

Por lo tanto, estos resultados parecen apoyar el estudio de Gath y Gumley (1987) ya que el nivel de competencia del retrasado influye en el comportamiento del hermano.

Es curioso resaltar que dos hermanas de un niño retrasado mental profundo y con graves problemas de movilidad hayan mencionado el síndrome de Down a pesar de que no se ha formulado la pregunta: "¿Hubiese cambiado tu relación con tu hermano deficiente si tuviese otra disminución?". A las dos les molesta mucho que confundan su hermano con un síndrome de Down pues éste último es muy diferente. Se intuye que piensan que socialmente tanto ellas como sus hermanos disminuidos serían entonces más aceptados, posiblemente porque este síndrome es la deficiencia más conocida por la sociedad y a la que se ha recurrido para la publicidad de los derechos de los disminuidos mentales.

b) Sexo

Respecto a este factor, hemos de destacar dos resultados de los estudios entre hermanos normales y entre los hermanos de los disminuidos mentales. Por una parte, los hermanos se muestran más amistosos si son del mismo sexo (Dunn y Kendrick, 1982; Dunn, 1986) y por otra parte, las hermanas más mayores que el deficiente son especialmente vulnerables a los problemas de ajuste (Farber, 1960; Grossman, 1972; Gath, 1974; Cleveland y Miller, 1974; McHale y Gamble, 1987). Las respuestas de los hermanos entrevistados reflejan ambas vertientes.

Tanto si la pareja (hermano entrevistado y deficiente) es del mismo sexo o del sexo opuesto, los hermanos de ambos sexos perciben primero más sensibilidad en las chicas para adaptarse al deficiente y segundo más unión si la pareja está formada por dos hembras, por la complicidad del sexo. Es el tipo de respuesta que hemos categorizado como sensibilidad femenina. El 57% de las contestaciones corresponden a esta categoría:

"Creo que si yo hubiese sido una chica, las cosas habrían cambiado, porque las chicas están más por sus hermanas, las ayudan y hay mucha relación" (varón)

"Si él hubiese sido niña, estaríamos más unidas" (hembra)

"Con un chico, hay menos unión, bueno te identificas más con una chica siendo tú una chica" (hembra)

"Me da la impresión que no estaríamos tan unidas ya que siendo las dos chicas, parece que la relación de protección está más aceptada por la sociedad" (hembra)

"No sería tan buena porque tendría que haber compartido demasiado cosas con él y no me habría gustado" (varón)

Vemos así, que tras estas respuestas se enmascaran los procesos de empatía y de identificación en las hermanas, aspecto que no sucede en los chicos puestos que éstos perciben también una relación más amistosa entre las hermanas: de ayuda y protección. Precisamente, esta protección es considerada como la posible causa de la vulnerabilidad del sexo femenino a los problemas de ajuste aunque nuestras entrevistas no lo reflejan como lo confirman los estudios más actuales de McHale y Gamble (1986) y Abramovitch y col. (1987).

El resto de los hermanos piensa que su relación no habría cambiado ya que ésta no depende del sexo.

"No creo que nuestro vínculo tenga que depender precisamente del sexo"

"La relación sería igual pues con mi hermana nos llevamos muy bien"

2.1.2. Número de hermanos

a) Familia numerosa

En una familia numerosa, se aprende a compartir y a pensar en los demás y se establecen unas vinculaciones afectivas y emocionales que proporcionan una seguridad ante un miembro problemático. Las tensiones que surgen como consecuencia del hermano disminuido se reparten y se comparten entre todos los miembros: padres e hijos. Además, los hermanos tienen la oportunidad de identificarse con otro hermano y de realizar comparaciones con el modelo que le proporcionan éstos sobre el trato con el disminuido.

Aunque el 40% de los entrevistados que pertenecen a una familia numerosa piensa que no han obtenido de sus hermanos ninguna ayuda para aceptar y entender el problema del deficiente o bien porque existe una diferencia de edad considerable o bien porque la relación es efímera,

"Ninguna porque entre los hermanos hablamos muy poco"

"No, porque nos llevamos bastantes años con mis hermanos mayores"

el 60% restante alude al tipo de ayuda comentada. Esta es de comparación, de apoyo y de identificación:

-De comparación

Las respuestas del 30% de los entrevistados muestran que la ayuda de los demás hermanos se ha manifestado mediante la posibilidad de comparar los diferentes tratos y comportamientos que cada uno de los otros hermanos tiene hacia el disminuido:

"Viendo la relación de mis hermanos con ella, me he dado cuenta de mi relación con ella".

-De apoyo

El 20% de los hermanos dice haber encontrado un apoyo en sus otros hermanos:

"Me ayuda el poder hablar con mis hermanos, es un apoyo".

-De identificación

Finalmente, el 10% de los hermanos explica que la ayuda del hermano ha consistido en la identificación:

"Sí, porque me he podido indentificar con mi hermana mayor".

b) Familia pequeña

En la familia pequeña y especialmente en la de los disminuidos mentales (un solo hermano y el deficiente) los padres exigen más de su hijo normal y éste consecuentemente concentra todos los aspectos afectivos y emocionales. De los 4 entrevistados que forman parte de una familia pequeña, 3, es decir el 75% ha echado de menos un hermano normal para poder compartir la experiencia, mostrándonos así el alto nivel de concentración emocional que padecen.

"Si hay dos hermanos, todo esto lo compartes más"

"Sí, para compartir los problemas"

2.1.3. Relaciones del sistema

a) Relación dentro del sistema fraterno

Dentro del sistema fraterno se establecen unos roles que se van modificando a través del ciclo vital. No obstante, en las familias de los disminuidos mentales, puede suceder que los hermanos, ya en su infancia, adopten unos roles superiores a los que les corresponde por edad y posición en el sistema. Una de las manifestaciones de este cambio, se refleja en la modificación de las relaciones de los hijos con sus padres.

Cerca del 10% de los hermanos encuestados han acusado durante su infancia la adopción de roles superiores y el 35,8% de los entrevistados opina que las relaciones con sus padres se han modificado, principalmente por la edad ya que les ha reportado una cierta madurez para implicarse en la educación del disminuido:

"La relación se ha modificado por la edad ya que ahora veo la realidad. Antes la veía, pero hacía como si no"

"Sí, porque llega una edad en la que empiezas a darte cuenta de las cosas".

Sin embargo, por una parte, la gran mayoría de los encuestados (68,3%) sienten que los roles asumidos durante su infancia han sido los adecuados y por otra parte, los encuestados no perciben ninguna modificación de las relaciones con sus padres sean éstas buenas o malas. Estos hermanos no creen que el disminuido influye en ellas.

"Nunca se han modificado por la presencia de mi hermano. Siempre han sido iguales. Hemos estado y seguimos estando muy unidos"

"Que esté mi hermana o no, no influye en absoluto, las relaciones continúan siendo algo tensas"

Podemos concluir en este apartado que nuestros sujetos van asumiendo los distintos roles a medida que avanzan por el ciclo vital y no se sienten presionados por la familia para adoptar roles superiores.

b) Relaciones del sistema fraterno con el extrafamiliar

El apoyo que pueden prestar los abuelos a la familia del disminuido ha sido desgraciadamente rechazado por diversas circunstancias sociales de las cuales la más importante ha sido la evolución de la familia extensa a la nuclear. Este apoyo puede derivarse no solamente a los padres de un niño deficiente mental sino también a los hermanos. No obstante, para que esta ayuda sea efectiva, los abuelos tienen que aceptar al nieto disminuido, tarea algo difícil puesto que pasan por unas etapas de aceptación similares a la de los padres pero con menos intensidad ya que existe menos implicación emocional por la distancia generacional.

Los hermanos encuestados piensan que tanto los abuelos maternos como los paternos aceptan al disminuido aunque el porcentaje de los primeros (63,4%) es ligeramente superior al de los segundos (51,2%) indicando como muestra el estudio de Sonnek (1986) que los abuelos maternos se sienten más responsables del nieto deficiente que los paternos. Sin embargo, un número bastante considerable tanto de hermanos encuestados (22%) como de entrevistados (42,8%), en el primer caso no contestan y en el segundo responden que no se acuerdan. Ello es debido principalmente a dos motivos: primero, los abuelos murieron hace tiempo y el hermano no tiene apenas ningún recuerdo de ellos y segundo, los abuelos viven en otra ciudad.

De los hermanos que todavía tienen algún abuelo o que se acuerdan de ellos, la mitad opina que no ha tenido ningún tipo de ayuda o de contacto con ellos sobre el tema de la deficiencia

"No hemos hablado nunca, ni yo con ella ni ella conmigo"

y la otra mitad ha obtenido un apoyo, aunque éste haya sido esporádico:

"Mi abuela materna siempre me decía que mi hermana era especial y que la teníamos que tratar bien"

"Me ha ayudado un poco a compartir el problema".

2.2. Variaciones en el estilo ideológico

El estilo ideológico está formado por las actitudes de los padres, la filosofía educativa, la actitud hacia la disminución...

2.2.1. Actitudes de los padres

Dentro de las actitudes de los padres, podemos diferenciar las actitudes hacia el disminuido y las actitudes hacia los otros hijos. Generalmente, los hermanos perciben la interacción de sus padres con el disminuido de forma positiva y según el comentario de una madre (Winterbourn, 1971) "la actitud de los hijos normales está determinada por la actitud de los padres". Así, los hijos tienden a reproducir los patrones actitudinales de sus padres y la aceptación del disminuido por los hermanos será más fácil si viven en un ambiente cálido y armonioso de aceptación y comprensión.

a) Actitud hacia la disminución

Los hermanos encuestados perciben una actitud positiva de sus padres hacia el disminuido ya que el 68,3% contesta que es buena y el 19,5% que es bastante buena. Sin embargo, las opiniones se dividen cuando la definen. El 41,5% cree que lo sobreprotegen mientras que el 53,6% piensa que intentan darle la suficiente autonomía. Estos resultados coinciden con las respuestas de los padres: el 33,4% opina que sobreprotege al disminuido (de este porcentaje el 18,2% dice que siempre) y el 60,6%: algunas veces (33,3%), casi nunca (15,2%) y nunca (12,1%). Por lo tanto, al no existir discrepancia entre la visión de los hermanos sobre la actitud de sus padres hacia el deficiente y la actitud de éstos, podemos deducir que esta percepción de la realidad es correcta y que los hermanos tenderán entonces a reproducirla. Así, el 28,6% de los hermanos entrevistados indican que no ven diferencia entre su actitud y la de sus padres:

"Es la misma porque lo he visto y he crecido con esto"
"He seguido lo que mi madre ha ido haciendo de una forma voluntaria. El hecho de ver su relación me ha llevado a esto"

y el 50% percibe algún tipo de diferencia en los aspectos de sobreprotección y naturalidad de la relación debido a la menor implicación emocional que tiene el hermano respecto al deficiente:

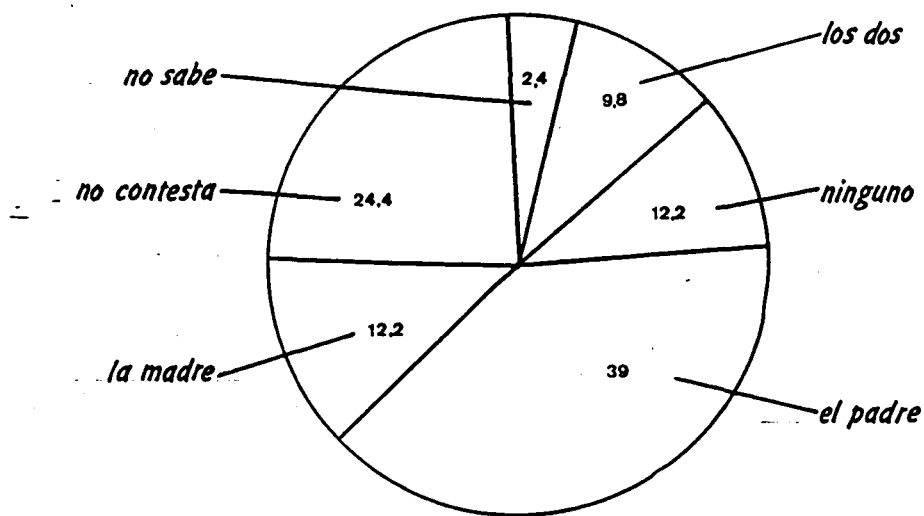
"Creo que mi madre le protege más, no le deja ir tanto a su aire como yo"
"Mi actitud con mi hermana es más desenfadada y la de mis padres no le es tanto, es más seria".

El 21,4% restante piensa que su actitud o la de sus padres es mejor.

Si el ambiente familiar y la relación conyugal son cordiales, como lo muestra la encuesta (el 61% de los hermanos manifiesta que las relaciones entre sus padres son normales y el 87,8% ha pensado casi siempre que era feliz) la aceptación del disminuido por parte de los hermanos será más fácil y todavía lo será más si éstos ven que sus padres no tienen dificultades para integrar al deficiente en la familia.

De hecho, la casi totalidad de los encuestados (97,6%) piensa que sus padres aceptan al disminuido y la gran mayoría (87,8%) responden con la siguiente categoría: "lo han aceptado muy bien, es un miembro más de la familia". Además, el 73,2% contesta con la opción "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" ante la pregunta: "¿Cómo crees que se sienten tus padres ante el hecho de tener un hijo disminuido mental?". Según estos hermanos, ambos progenitores (padre, 70,7% y madre 87,8%) han aceptado totalmente su hijo aunque perciben que el padre (39%) está más afectado que la madre (12,2%) (Figura 5). Estos resultados coinciden con las investigaciones sobre la familia que muestran que el padre tiene más dificultades de ajuste. Los hermanos perciben, pues, también esta diferencia. Ante este ambiente de aceptación es perfectamente correcto deducir que los hermanos también aceptarán al disminuido. Los porcentajes indican que el 78% así lo hacen. Volveremos sobre este aspecto en el siguiente apartado cuando abordemos la función de afectividad.

Figura 5. Progenitor más afectado por el hijo deficiente según los hermanos.



b) Actitud hacia los otros hijos

La actitud de los padres hacia el hermano entrevistado puede calificarse de buena ya que solamente el 14,3% expresa que es distante. Los demás hermanos la definen como:

-Normal

El 35,7% de las respuestas reflejan una actitud sin problemas, como la de cualquier otro tipo de familia:

"Como todas las madres, es normal"
"Como con todos los otros hermanos"

-Positiva

Asimismo, el 35,7% la califica de positiva manifestándose en una confianza hacia el hermano:

"Positiva, me tienen mucha confianza"
"Muy buena, siempre me han dado mucha independencia".

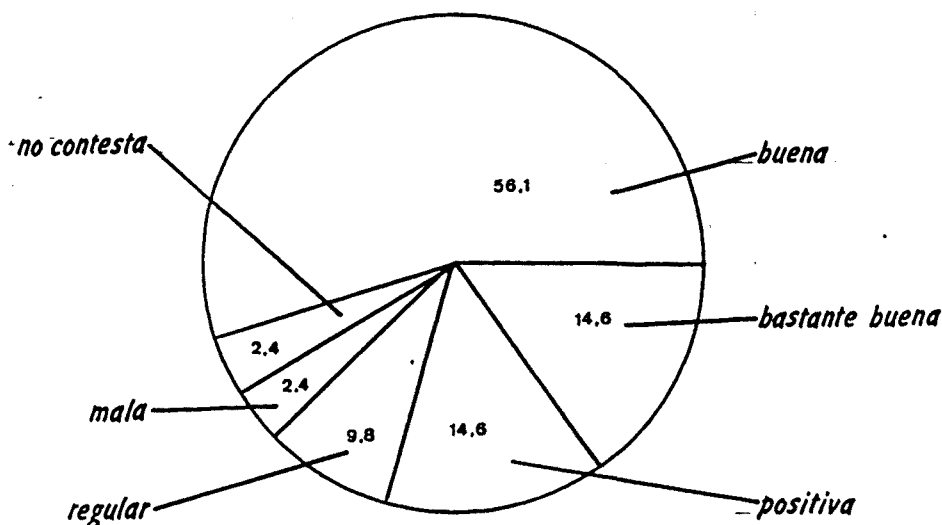
-Considerada

El 14,3% indica sentir una consideración por parte de sus padres por el rol y la ayuda que presta al disminuído:

"Mi madre me tiene más en consideración que a mis otros hermanos, por el hecho de que estoy más por mi hermana"
"Mis padres han dependido más de mí que de mis hermanos. Me han tenido más en consideración en el sentido de asumir el rol de primogénito".

Los sujetos encuestados consideran que la actitud de sus padres hacia el conjunto familiar es positiva. Las opciones "más bien positiva" y "bastante buena" son calificadas por el 14,6% de los sujetos y el 56,1% de buena (Figura 6).

Figura 6. Actitud de los padres hacia el conjunto familiar según los hermanos.



La actitud hacia los otros hijos, excluyendo al entrevistado es definida como igual o diferente:

-Igual

Estas respuestas (30%) reflejan que la actitud de los padres hacia todos los hijos es siempre la misma:

"La actitud de mi madre con cada uno de los hijos es siempre la misma"

"Con todos tienen la misma actitud".

-Diferente

Las contestaciones incluidas en esta categoría (60%) indican que la actitud de los padres es diferente según las necesidades de cada hijo:

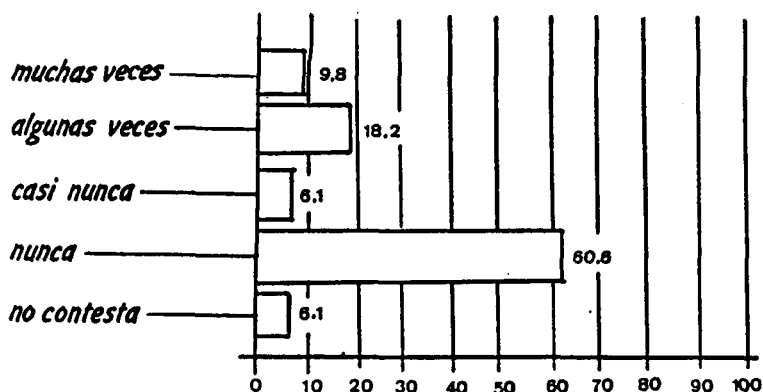
"En cierta manera están más por mi otra hermana porque lo necesita más"

"Hay una relación diferente con cada uno de nosotros según nuestro rol: el chico, el mayor: la niña, la pequeña..."

"La actitud de mis padres se ha diferenciado en cada uno de los hermanos".

Los hermanos parecen pues no resentirse de la actitud de sus padres hacia el disminuido y son conscientes de que cada uno tiene un papel en la familia. Así, lo confirman los resultados de la encuesta de los padres cuyo resultado indica que la gran mayoría (83,9%) piensa que sus hijos se han resentido pocas veces de esta actitud. El 60,6% señala que nunca, el 6,1% nunca y el 18,2% algunas veces (Figura 7). Todo ellos apoya la tesis de que los hijos reproducen los patrones que han vivido en casa y que el disminuido mental no es la causa de que los padres descuiden a sus otros hijos.

Figura 7. Resentimiento en los hermanos de la actitud de los padres hacia el disminuido según los propios hermanos.



2.2.2. Atención de los padres

Realmente, los hermanos no se sienten desatendidos por sus padres. El 85,7% de los entrevistados explica que nunca ha tenido esta sensación sino que muchas veces, al contrario, incluso demasiado protegido o considerado para evitar problemas, como por ejemplo los celos.

"No, al contrario, alabarme para que no tuviera celos"

"No, porque mi madre siempre lo ha tenido en cuenta y siempre hemos tenido una compensación porque mi madre sabía qué podía pasar, que alguno u otro lo podía padecer"

La gran mayoría de los hermanos encuestados (96,5%) apoyan esta versión puesto que el 51,2% señala la categoría "Mis padres tenían el mismo tiempo para mí que para mi hermano", el 34,1% "mis padres dedicaban algún tiempo más a mi hermano que a mí porque él lo necesitaba más " y el 12,2% la categoría "tenían mucho tiempo para mi hermano pero cuando les necesitaba estaban por mí". Además ninguno de estos sujetos durante su infancia había pensado que sus padres querían más al deficiente que a él sino que el 68,3% de ellos ha sentido que sus padres querían a todos sus hijos por igual, prueba una vez más, de que los hermanos no se han sentido desatendidos o al menos no han tenido conciencia de ello.

Los resultados de nuestro estudio corroboran los de Stoneman y col. (1987) ya que rebaten en cierto modo la teoría de la desatención debido a que el niño retrasado requiere más atención por parte de los padres.

3.FUNCIONES FAMILIARES

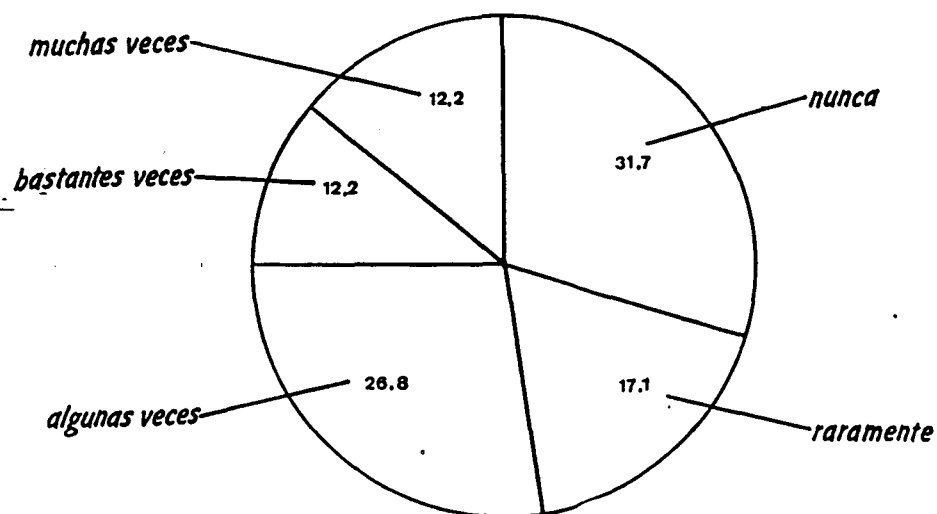
Las funciones familiares que en un principio recaen en los padres son muchas veces asumidas más tarde por los hermanos, hecho que se da más frecuentemente en las familias de los disminuidos. Estos factores afectan de una forma u otra a los hermanos provocando incluso que algunos de ellos hipotequen su vida por el deficiente.

3.1.Función económica

El tema que produce más angustia y ansiedad en los padres de un niño disminuido mental es su futuro: "¿Qué será de nuestro hijo cuando nosotros faltemos?". Para reducir el estrés, los padres utilizan dos tipos de afrontamiento. En el primero, dirigido a la emoción, la estrategia más usada es la de la negación o evitación. Casi la mitad de los padres de nuestra muestra, el 45,5% dice que no sabe qué pasará con su hijo. En el segundo tipo dirigido al problema, los padres intentan buscar soluciones alternativas. Así, el 24,2% piensa que algún hermano se hará cargo del disminuido mientras que el 21,2% cree que la solución más adecuada es una residencia.

Este aspecto del futuro también resulta conflictivo y estresante para los hermanos. Durante su infancia, solamente el 24,4% de los encuestados había pensado muchas veces en este tema o bastante veces, mientras que el 48,8% nunca o raramente habían reflexionado en ello y el 36,8% restante algunas veces (Figura 8). Estos resultados indican que esta función económica, es decir la responsabilidad financiera y de cuidado del disminuido se empieza a asumir en la adolescencia.

Figura 8. Reflexión sobre el futuro del disminuido.



La asunción de esta realidad se realiza a través de un acuerdo implícito o explícito con los padres. El primero corresponde a un tipo de estrategia dirigida a la emoción y el segundo dirigido al problema. Las respuestas de los hermanos entrevistados muestran estos aspectos.

-Voluntad propia del hermano de asumir la responsabilidad del deficiente mental

Esta categoría, formada por el 35,7% de los hermanos, representa un acuerdo implícito de la familia. El tema del futuro del disminuido no se ha planteado a nivel familiar. El hermano quiere hacerse cargo totalmente, por su propia voluntad, del deficiente tanto a nivel financiero como de cuidado e incluso puede llegar a hipotecar su vida por él, indicando así un tipo de afrontamiento de emoción.

"Como me voy a dedicar a esto, siempre he pensado que mi hermano vivirá conmigo, en mi casa"

"Mi hermano estará conmigo, por supuesto, no pienso dejarlo a ninguna institución".

-Sentimiento de obligación de asumir la responsabilidad del disminuido

En el 14,3% de los casos, el futuro del disminuido tampoco se ha discutido en familia pero el hermano siente la obligación de responsabilizarse del deficiente aunque no ve factible vivir con él. Este tipo de respuestas indica un acuerdo implícito y una estrategia de afrontamiento dirigida a la emoción.

"No soy partidario de llevar a mi hermana a casa aunque debo responsabilizarme de ella"

"No lo hemos planteado pero creo que me haría cargo de él hasta lo máximo que pudiese"

-Ningún sentimiento de asumir la responsabilidad del disminuido

Las respuestas incluidas en esta categoría también muestran un acuerdo implícito y una estrategia dirigida a la emoción, principalmente de evitación. El 21,4% de los hermanos explica que este tema no ha sido discutido con sus padres y ellos no sienten que deban hacerse cargo del disminuido.

"No lo sé, conmigo nunca se ha hablado de ello. Supongo que se hará cargo mi hermana"

"Conmigo no. Veo el futuro muy negro y a largo plazo todavía no me lo he planteado".

-Buscando soluciones

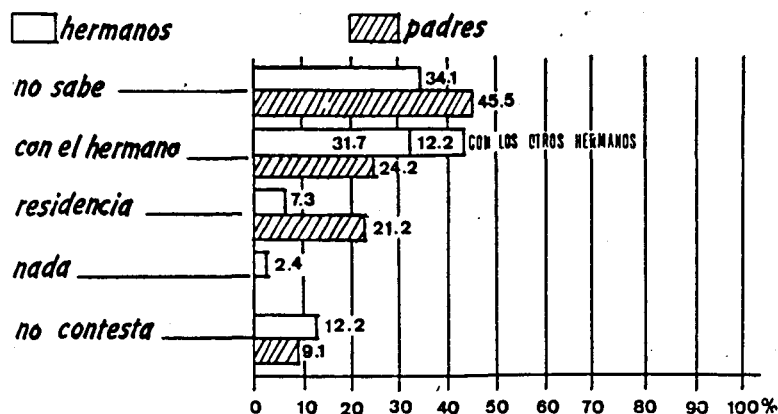
Esta categoría, representada por el 28,6% de los hermanos entrevistados indica un acuerdo explícito de la familia ya que el futuro del disminuido se ha planteado y discutido y un tipo de afrontamiento dirigido al problema puesto que se han solucionado algunos problemas como el económico pero falta por resolver el lugar de residencia. Los padres y el hermano sienten que éste debe tener su propia vida.

"Lo hemos hablado y su economía está resuelta pero no creo que deba tenerla en mi casa porque considero que debo vivir mi propia vida y no estar hipotecada por un hermano, en todo caso por un hijo, sí"

"Nos lo hemos planteado. Mis padres ya han procurado que en el día de mañana no le falte nada porque si tiene una peseta lo querrán en todos los sitios. Mis padres no quieren que yo me lo quede en casa porque quieren que yo viva mi propia vida".

En la mayoría de las familias de los hermanos entrevistados nunca se ha discutido el tema del futuro del deficiente, como lo muestra la diferencia significativa que existe entre los resultados de los padres y de los hermanos ante la alternativa de la residencia o institución. No obstante, el acuerdo implícito de que el hermano se hará cargo del disminuido funciona ya que la proporción de padres que contesta que se responsabilizará el hermano y el porcentaje de los encuestados que dice aceptar la responsabilidad no son significativas (Figura 9).

Figura 9. Futuro del disminuido.



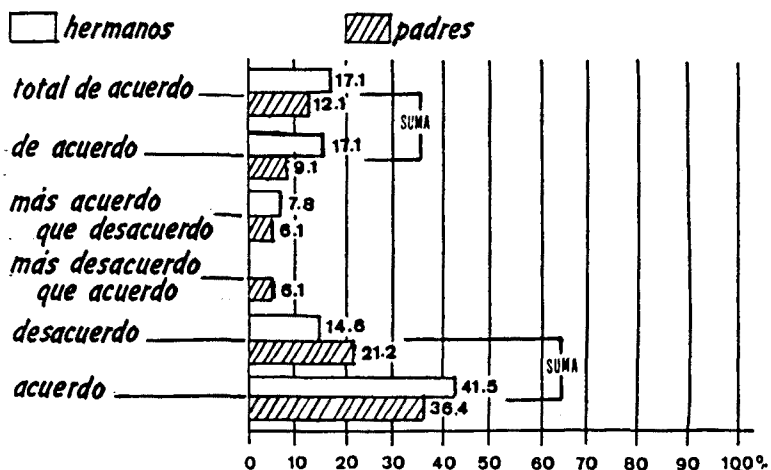
3.2. Función de cuidado físico

Para poder mantener la estabilidad emocional de la familia, las tareas incluidas en esta función, como las domésticas, el cuidado físico y la responsabilidad diaria del disminuido, suelen ser también transferidas a los hermanos, repartiendo así la tensión que produce el tener un hijo disminuido en la familia.

Aunque la mayoría de los autores (Suelzle y Keenan, 1981; Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983; Stoneman, Brody y Abbot, 1983; Kornblatt y Heirich, 1985; Fewell, 1986; Kazak, 1987; Zeitlin, Williamson y Rosenblatt, 1987) encuentran que los hermanos normales realizan más tareas domésticas, nuestros resultados no apoyan esta visión de la realidad. Tanto los padres (57,6%) como los hermanos (56,1%) encuestados están totalmente en desacuerdo o en desacuerdo con la afirmación de que este tipo de labores las realice siempre el hermano normal (Figura 10). Posiblemente, sí que éste esté más implicado en los trabajos caseros pero no lo siente como algo negativo pues, como ya hemos indicado en el apartado de variaciones ideológicas, los hermanos no se resienten de la actitud de sus padres hacia el disminuido, son conscientes de que cada uno tiene un rol en la familia y no se sienten desatendidos. Con este ambiente familiar, todos los hijos, incluido el deficiente mental, están expuestos a las mismas normas y expectativas sobre este tipo de responsabilidad y dependiendo de las posibilidades de cada uno y seguramente del sexo realizan una tarea u otra. Sería interesante en un futuro estudio, profundizar en este aspecto de las pautas, estereotipos y roles sexuales en las familias de los disminuidos mentales.

Figura 10. Grado de acuerdo sobre las tareas domésticas.

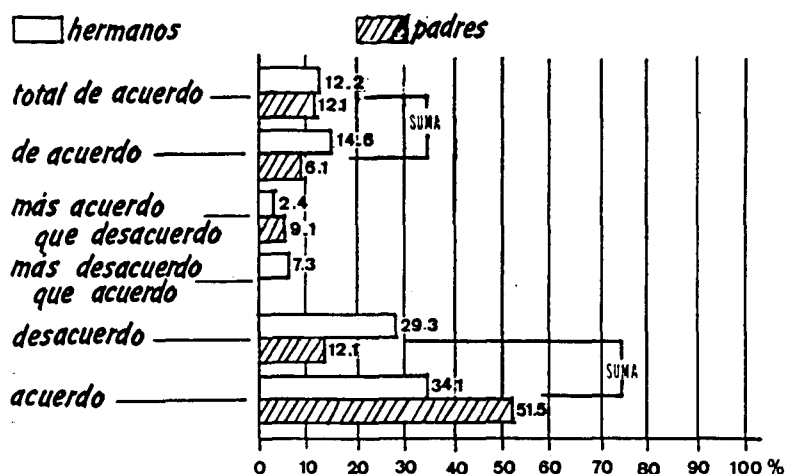
"En casa, las tareas domésticas las realizan siempre los hijos/hermanos normales"



Casi todos los estudios sobre los hermanos de los disminuidos mentales (Farber, 1960; Farber y Jenné, 1963; Schreiber y Feeley, 1965; Gath, 1972,1974; Cleveland y Miller, 1977; Skrtic, Stoneman y Brody, 1982; Summers, Brotherson y Turnbull, 1984) muestran que éstos tienen más responsabilidad a causa de la presencia del disminuido y que suelen adoptar un rol de madre sustituta. No obstante, los hermanos encuestados no observan más responsabilidades de las que les tocan por edad, datos confirmados con la misma proporción por los padres (Figura 11). Tampoco han tenido que adoptar este rol de madre sustituta (61%) puesto que realmente el tiempo de responsabilidad del hermano hacia el disminuido es mínimo; tanto los padres (60%) como los hermanos (61,2%) opinan que éstos últimos solamente son responsables de vez en cuando o cada 15 días más o menos.

Figura 11. Grado de acuerdo sobre la responsabilidad.

"Los padres dan más responsabilidades a los hijos normales"



Aunque estos datos parezcan contradictorios con los distintos estudios, las respuestas a las entrevistas indican que en el 50% de los casos realmente los padres no han dado esta responsabilidad a sus hijos normales puesto que el 71,4% de los hermanos (50% que han contestado "más responsabilidad por voluntad propia" más el 21,4% que ha respondido "la misma que mis amigos") no se sienten presionados por sus padres en este aspecto, sino que los hermanos por diversas causas la han asumido. Recordemos que el 35,7% de los hermanos indican que el tipo de relación que mantienen con el disminuido mental es de protección. Estos motivos se concretan en:

"No es que me la hayan dado mis padres, yo mismo me la he creado"

"La responsabilidad que tengo la he cogido yo, no me han obligado. Lo he encontrado natural"

"Sí, pero es que creo que tengo vocación de madre y entonces cuando nació mi hermana me dedique a ella totalmente; claro, nos llevamos 11 años de diferencia".

Los hermanos que sienten que sus padres les han presionado para asumir esta responsabilidad (26,8% de los encuestados y 28,5% de los entrevistados) piensan que es debido a la presencia del disminuido:

"Creo que sí, por el hecho de tener una persona así. He madurado antes que la gente que no tiene este problema porque es una responsabilidad que tienes encima tuyo, que te la encuentras y la tienes que asumir y al asumirla, parece que madures más que otra gente"

"Sí, porque la mayoría de mis amigos no han tenido los problemas que he tenido yo y entonces no se sienten responsables ni responsabilizados".

Esta responsabilidad es experimentada por los hermanos como positiva y beneficiosa pues les ha ayudado a madurar.

3.3. Función de descanso y recuperación

Esta función, principalmente en el aspecto de ocio y tiempo libre, puede verse mermada por todo el tipo de arreglos que debe hacer la familia tanto para los planes individuales de cada componente como para los colectivos. Según varios estudios (Poznanski, 1969; Kew, 1975; Breslau, Weitzman y Messenger, 1981) estas restricciones son interpretadas por los hermanos como una falta de atención de sus padres.

La muestra de hermanos, en su mayoría, considera que ha tenido las suficientes oportunidades de ocio. La presencia del disminuido es el motivo esgrimido por los sujetos de la entrevista (52%) que han visto reducidas sus posibilidades de tiempo libre.

"Menos, ya que mi hermano no se puede quedar solo. He tenido que prescindir de varias cosas por el hecho de que está el niño (el disminuido) en casa. Siempre sabes, de hecho, que tienes la posibilidad de no poder"

"No, por mi hermano, ya que siempre tiene que haber una persona con él".

"Algunos días te fastidias porque alguien se tiene que quedar con él".

El 85,4% de los hermanos encuestados opina que nunca o casi nunca ha tenido que dejar de hacer alguna actividad a causa del deficiente. Sin embargo, los sujetos entrevistados, en el 71,4% y en 42,8% de los casos dicen haber cambiado los planes personales y los familiares respectivamente por no contar con las necesidades del disminuido ya que éste afecta la planificación diaria de las actividades de cada uno de los miembros y de toda la familia en general.

"A veces, sobre todo si yo he querido salir por la noche y mis padres salían, ella se tenía que quedar sola, entonces yo no podía salir"

"Los planes familiares siempre giran en torno a él y los hemos tenido que cambiar".

"Sí, lo tengo que planear todo con antelación y planificarlo porque no puedo decidir de un día para otro"

"Sí, porque mi hermana afecta la planificación diaria"

"Hemos cambiado varias veces los planes familiares"

Estos resultados contradictorios de estos dos instrumentos pueden ser debido a dos motivos. El primero se refiere al tipo de disminución. Los estudios muestran que cuanto más profundo es el deficiente y por lo tanto con grandes problemas de autonomía, más afectada está la familia en esta función. Consecuentemente, puede ser que las dos muestras de hermanos difieran en cuanto al grado de disminución, habiendo aislado en los encuestados, los disminuidos más altos y en las entrevistas, los más bajos. Realmente, por las palabras de varios hermanos entrevistados, podríamos deducir que el grado de deficiencia es bastante profundo. No obstante, no podemos realizar la comparación controlando el grado de deficiencia ya que por una parte, la mayoría de los encuestados no conoce el síndrome o la patología de su hermano y por otra no hemos considerado este factor en nuestra investigación por la dificultad de encontrar a los hermanos que forman la muestra y porque los estudios muestran que en su globalidad, esta variable no afecta la dinámica de la relación fraterna. El segundo motivo se debe al tipo de instrumento. Un cuestionario es impersonal y muchas veces se disfraza la verdad; es el efecto de respuesta: verbigracia lo que la gente dice no es siempre lo que hace. En cambio, la entrevista es más personal y si el hermano ha dudado en la respuesta o ha sido superficial, hemos intentado profundizar con él para que surgiera lo que realmente siente y hace. Por lo tanto, después de este razonamiento y del análisis de la literatura, nos inclinamos a pensar que las respuestas a las entrevistas son las más certeras.

Estos cambios en los planes y estas pequeñas restricciones de algunos hermanos en las posibilidades de ocio, según los estudios, son sentidas por éstos como una falta de atención de sus padres. En el apartado de la estructura familia, hemos rebatido ya la teoría de la desatención que tampoco se confirma aquí con las respuestas de los padres dadas a las preguntas que corresponden a esta función. El 60,6% piensa que dedica el tiempo

suficiente a sus otros hijos y el 81,6% que éstos tienen las oportunidades de ocio necesarias. La presencia del disminuido no afecta ni el tiempo de dedicación de los padres a sus hijos normales ni las posibilidades de ocio de éstos.

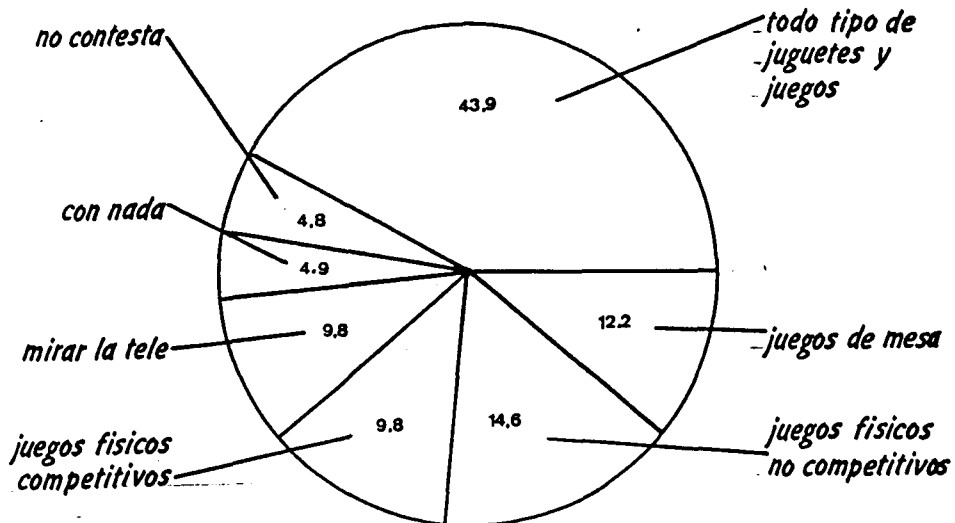
3.4. Función de socialización

La socialización se realiza tanto dentro de la familia como fuera y el disminuido mental puede jugar un papel muy importante.

3.4.1. Función en el seno familiar

Los resultados de varios estudios sugieren que las actividades de los niños con sus hermanos deficientes tienden a ser más instrumentales. De las actividades con las que los hermanos se entretenían en la infancia con el disminuido, el 43,9% de los encuestados dice que jugaban con todo tipo de juguetes, el 14,6% con juegos físicos no competitivos y el 12,2% con juegos de mesa (Figura 12). Por lo tanto, este tipo de actividades requieren una ayuda y una enseñanza siendo, consecuentemente, instrumentales.

Figura 12. Tipo de actividades en la relación fraterna



Cuando los hermanos son ya adolescentes y adultos, las actividades cambian pero la mayoría siguen siendo instrumentales. Así, el 35,7% de los entrevistados realizan actividades llamadas terapéuticas en nuestra codificación:

- "Prácticamente jugar, pero aprovecho los juegos que monta para ir enseñándole cosas"
- "Le he conseguido un libro de didáctica especial y lo voy ayudando"
- "Cuando salimos, intento que pida él las cosas porque es muy inhibido"

y el 28,6% actividades que gustan al disminuído:

"Sacarle al parque y esas cosas que puedan gustarle"

"Procuro que esté contento y le hago regalos porque le gustan".

Las conductas de los hermanos con los deficientes pueden identificarse como prosocial: afecto, confianza, aprobación, dar y compartir un objeto; agonista: insultos, agresiones, peleas por objetos e imitativa: imitación verbal y física. Por las respuestas de los encuestados: actitud afectiva 19,5%, juegos de mesa 14,6%; compartir un juguete, 9,8%; organizar un juego 9,8% y ayuda 7,3%, podemos deducir que el tipo de conducta adoptada es mayoritariamente la prosocial (61%).

Vemos pues, así, que los hermanos se acomodan a los disminuídos seleccionando sus actividades, apoyando los resultados de Stoneman, Brody, Davis y Crapps, 1987. Estos autores también muestran que los hermanos en el juego asumen un rol de primogénito, es decir director del juego, maestro y compañero de actividades, manifestándose una actitud positiva o ambivalente. Nuestros datos confirman estos resultados.

El 14,6% de los encuestados adoptan el rol de director de juego, el 24,4% de maestro, el 29,3% de compañero de juego y el 19,5% se dejan llevar por las circunstancias. Las hermanas tienden a asumir el rol de maestra mientras que los hermanos son más variables escogiendo todos los roles aunque se sienten más cómodos con el director de juego en el que se ejerce la autoridad. De hecho, el 24,4% de los hermanos dice que siempre manda él en la relación (12,2%) o la mayoría de las veces (12,2%) aunque en el 56,1% la dominancia es indistinta: algunas veces el disminuído y las otras el hermano normal. El 36,6% mantienen una actitud positiva y el 41,5% ambivalente, es decir positiva y negativa. Como explica un hermano en la entrevista:

"En general una actitud ambivalente, ya que depende de las circunstancias"

Esta actitud ambivalente es debida a que muchas veces el deficiente tiene dificultades para mantener una relación continuada. El 39% de los hermanos encuestados explican que cuando empezaban un juego, el disminuído a veces lo seguía y el 22% tenían que estar muy encima frente solamente al 14,6% que siempre seguía la actividad propuesta. Las palabras de un hermano entrevistado expresan muy certeramente este aspecto:

"Antes jugábamos con algún juego de niños pequeños pero como siempre se cansaba enseñada, lo dejé".

A pesar de estas dificultades encontradas, en el 39% de los casos encuestados son los hermanos quienes inician el juego con el disminuido y en el 41,5% indistintamente: el hermano o el disminuido. Así, las respuestas de los hermanos a la pregunta de cómo se comporta el disminuido cuando están juntos, indican que como con cualquier otro niño (19,5%), que el disminuido pide jugar con ellos (29,2%) y que el disminuido copia la actividad del hermano (17,1%). Pero el juego, por las dificultades del deficiente anteriormente comentadas, suele acabarse muy deprisa pues el retrasado se cansa (22%). No obstante, el 48,8% de los hermanos dice que el juego transcurre en una actividad compartida.

Todas estas interacciones y juegos suceden mayoritariamente en el hogar y por lo tanto, los padres pueden tener un papel importante. El 29,3% de los hermanos encuestados responde que sus padres los observan cuando están juntos, el 22% anima al disminuido a continuar la interacción y el 12,2% anima al hijo normal para que siga la relación. Los hermanos entrevistados explican estas actitudes de sus padres como:

-De normalidad

"Creo que es la normal entre los padres"

"Lo mismo que como si estuviera con mi hermana o mi hermano mayor"

-De agrado

Incluye respuestas que muestran un agrado de los padres por ver a sus hijos juntos por diversos motivos como la falta de tiempo de la madre o al apoyo que encuentran en el hijo.

"Bueno mi madre la mar de contenta porque como ella no dispone de mucho tiempo"

"Mi madre sabe que si está conmigo, está bien"

"A mi madre le gusta que estemos juntos. Ella busca siempre mi apoyo"

-De ambivalencia

"Actitud ambivalente. Mantienen una actitud diferente según las circunstancias"

-De obligación

"Mi madre quería implicarme y obligarme a hacer cosas que para mí son naturales"

La conclusión que surge ante todos estos datos es que el hermano es un buen agente de la socialización del disminuido asumiendo un rol de ayuda y de primogénito con una actitud bastante positiva. Este rol de primogénito se puede apreciar en la reacción del disminuido. Este busca la compañía y la amistad de su hermano para que le ayude (85,7%):

"Está contento y quiere que juegue con él"

"Puede que sea su hermano preferido. Cuando tiene alguna dificultad, viene a mí".

"Continuamente viene a buscarme para que juegue con él"

Cuando éstos hermanos están juntos, el disminuido imita al normal (14,6% respuesta de los hermanos y 21,2% de los padres) se acerca a éste (12,2% en ambos casos), le da afecto (51,2% hermano y 21,2% padres).

3.4.2. Función fuera de la familia

La presencia del disminuido mental en el hogar también afecta la socialización de los hermanos en los otros contextos ecológicos en los que se mueve, como los amigos. Esta situación debe ser explicada a los amigos que van a casa y éstos pueden dejar de visitar al hermano normal mermando así la vida social de éste. Este aspecto puede ser crucial durante los años escolares, según Adams (1967).

El 78% de los hermanos encuestados responden que "sus amigos venían bastante a casa y les gustaba" (39%) y que "sus amigos venían a menudo a su casa, se sentían cómodos con el disminuido y algunas veces jugaban todos juntos" (39%). El 85,7% de los entrevistados también invitaban a sus amigos. El 57,1% no les suponía ningún problema hacerlo y el 28,6% solamente invitaba a los amigos más íntimos. El 14,3% que no los invitaba alude los motivos de vergüenza y timidez.

Así, la cantidad de amigos es un factor a tener en cuenta para la socialización aunque posiblemente la deficiencia del hermano no sea la causa de tener muchos o pocos amigos. Una de las preguntas de la encuesta apoya estos resultados anteriores. Solamente el 12,2% de los hermanos tiene pocos amigos (2,4%) o muy pocos (9,8%), el 19,5% amigos íntimos y sin embargo, el 66,3% bastante o muchos amigos.

Por lo tanto, el disminuido mental no interfiere pues la socialización del hermano fuera de su microsistema.

3.5. Función de autodefinición

Esta función ayuda a los hermanos a identificar su lugar en los distintos contextos ecológicos. Estos, a su vez, ayudan a la formación de la autoimagen de los sujetos a través del proceso de identificación que se realiza entre los hermanos más que con los padres.

Algunos estudios (Grossman, 1972; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau, 1982) indican que este proceso de identificación puede provocar problemas si el hermano se identifica con el disminuido ya que se percibe entonces como defectuoso. No obstante, el 78,6% de los hermanos encuestados nunca han tenido la sensación ni han pensado tampoco que ellos eran semejantes al disminuido. Solamente el 14,3% de los entrevistados, en alguna ocasión, ha temido tener lo mismo que el deficiente. Estos disminuidos son los que han requerido algún tipo de hospitalización. Estos resultados apoyan la investigación de Bank y Kahn (1988) que muestra que este tipo de hermanos se ve inmerso en dos identificaciones: con uno de sus padres y con el hermano problemático, pero generalmente, el hijo normal acaba aliándose con los padres. Esta no identificación con el disminuido se ve confirmada por la encuesta ya que el 70,7% nunca y el 12,2% casi nunca se ha sentido culpable de ser él normal y su hermano deficiente.

El autoconcepto del hermano puede ser negativo en la adolescencia y juventud por el temor de tener hijos con problemas y que ésto pueda afectar la relación con el sexo opuesto (Schreiber y Feeley, 1965; Adams, 1967; Murphy, 1976; Bank y Kahn, 1988). El 73,2% de los hermanos entrevistados se han planteado la posibilidad de que ellos puedan tener hijos con problemas frente al 35,7% que nunca lo han pensado.

En general, esta posibilidad de tener hijos disminuidos y la presencia del deficiente no ha comportado problemas con el sexo opuesto. De los hermanos que tienen pareja estable, el 77,8% dice que ésta lo ha aceptado sin problemas y no ha afectado en nada la relación:

"Lo ha aceptado muy bien y está también muy mentalizado de estos problemas"

"La ha aceptado sin problemas y no ha afectado para nada nuestra relación"

y solamente en un 22% hay algún tipo de problema pero éste no afecta la relación de pareja:

"Le cuesta un poco venir a casa cuando hay mi hermana pero no ha afectado nuestra relación".

El 40% de los hermanos sin una pareja estable no percibe ningún problema, no se lo ha planteado y no cree que esto pueda afectar la relación con el sexo opuesto. No obstante, el 60% es consciente de que pueden surgir problemas con su futura pareja, principalmente si el deficiente llega a vivir con el hermano:

"Sí, pueden haber problemas porque siempre tiene que estar por delante mi hermano. Primero antepongo mi hermano a la pareja".

El autoconcepto también está modelado por las expectativas de los padres hacia sus hijos. En las familias de los disminuidos, los padres quieren compensar la deficiencia de un hijo con la inteligencia del otro pudiendo suceder que sus demandas sean superiores a las que los hijos pueden dar. Sin embargo, nuestros sujetos creen que las expectativas de sus padres corresponden con sus capacidades (78,6% de los entrevistados) y que no les exigen más a nivel escolar (65,9% de los encuestados). Aunque un 21,4% de los hermanos entrevistados siente que las expectativas de sus padres son demasiado altas para así intentar compensar la deficiencia del otro hijo, los padres (75,8%) y los hermanos encuestados (80,5%) creen que nunca o casi nunca ha habido una exigencia mayor a causa del deficiente. Los hermanos pues, no se sienten presionados por sobresalir y compensar los déficits del retrasado.

3.6. Función de afectividad

La familia es uno de los contextos en los cuales los hermanos adquieren una madurez emocional ya que pasan a través de distintos sentimientos "negativos" culpa, preocupación, enfado, dolor... y "positivos": amor, alegría, seguridad... En un ambiente en el cual el hermano puede expresarse más o menos abiertamente, aprenderá a aceptar al disminuido.

Al igual que los padres, los hermanos pueden tener dificultades en la aceptación del disminuido y pasar por distintas etapas cíclicas. El 78% responden que les ha costado un poco aceptarlo pero actualmente lo aceptan muy bien. Todos los entrevistados dicen aceptar al disminuido: el 50% a través de una aceptación plena:

"Sí creo que acepto totalmente a mi hermana porque la he vivido como un hermano más"

"Lo he aceptado bastante bien. Es mi hermano y punto. Sé que es especial pero no lo noto así"

y el otro 50% a través de una aceptación cíclica:

"Según la situación: a veces vergüenza y otras no"

"Hay veces que paso y otras que intento ayudarle".

Estos dos tipos de aceptación muestran que el hermano vive con el disminuido como con cualquier otro hermano pues los sentimientos que tiene en general hacia el deficiente y hacia sus otros hermanos son similares. El 70,7% de los hermanos dice querer mucho al deficiente. El 39% piensa que quiere mucho a sus otros hermanos y el 29,3% tiene sentimientos positivos pero los critica ocasionalmente. Destacamos el 29,3% que no ha contestado.

Al preguntar a los hermanos entrevistados qué tipos de sentimientos creen que provoca el hecho de tener un hermano deficiente mental, todos coinciden en unos sentimientos considerados como positivos: más sensibles ante todo tipo de problemas, solidarios, humanitarios, cariñosos, afectivos, comprensivos, tolerantes y más maduros.

La experiencia de convivir con un hermano disminuido mental puede llevar al hermano a sentirse diferente. Así, lo muestra el 50% de los hermanos entrevistados que se sienten distintos porque han vivido otras cosas que los demás hermanos y porque son mucho más maduros que éstos:

"Sí, porque la gente que no ha vivido esto, ve la vida de otra forma"

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

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

3.7. Función de orientación

La familia orienta a sus miembros a encontrar una solución válida para resolver tanto los problemas específicos de la rutina como los que comporta una crisis. Cada miembro puede ayudar así a otro: es un feed-back. Por lo tanto, el hermano normal puede orientar al disminuido y éste al primero. Nos vamos a detener en la segunda relación.

El deficiente mental puede orientar al hermano en lo referente a las metas de vida y en su profesión. En las funciones anteriores, hemos visto como el hermano adopta un rol de profesor y como se percibe asimismo como cariñoso, sensible, solidario, humanitario y más maduro. Todo ello, puede llevarle hacia profesiones de ayuda. Aunque la mayoría de los hermanos entrevistados no piensa que el disminuido haya influido en la elección de sus estudios o trabajo, el 42,9% cree que sí. Estos hermanos estudian o ejercen profesiones relacionadas más o menos directamente con la disminución como magisterio o pedagogía. Nunca realmente se han parado a pensar en esta influencia ya que la mayoría también alude al motivo de la vocación.

La presencia del disminuido puede haber también influido en los resultados escolares del hermano en el sentido de que el deficiente no le dejaba estudiar a causa de sus interrupciones continuas, chillidos... Los hermanos de ambas muestras coinciden (en 100% en la encuesta y en 80,5% en la entrevista) que el disminuido no les ha sacado tiempo en sus estudios ni ha influido de forma negativa a pesar de que el 48,5% y el 21,2% de los padres responden que nunca y solamente algunas veces distraían al disminuido para que sus otros hijos pudiesen estudiar. Estos resultados nos llevan a pensar que los hermanos tienen los suficientes recursos para buscar fórmulas para que el disminuido no les moleste cuando necesitan tiempo, tranquilidad y silencio:

"Si me molestaba, lo distraía"
 "Me pongo a estudiar, ahora y siempre, cuando duerme o cuando está entretenido y sé que no me va a molestar".

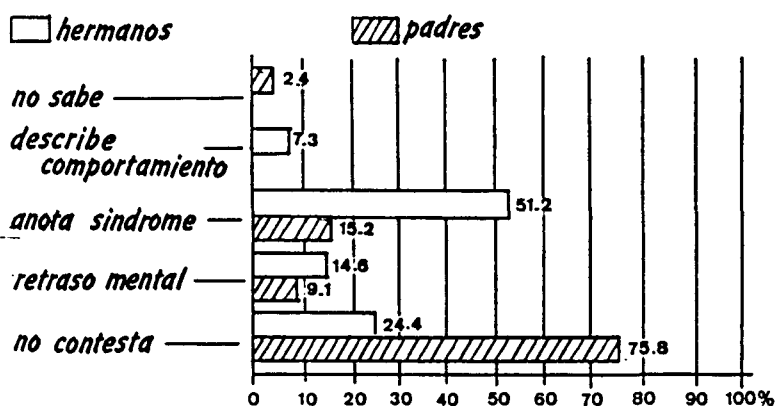
3.8. Función de educación

La función educativa de la familia consiste en proporcionar a sus miembros toda la información y recursos necesarios para su autonomía. La información sobre las deficiencias a los hermanos parece ser un aspecto clave para la buena adaptación de éstos (Schreiber y Feeley, 1965; Grossman, 1972; Turnbull, 1985 citado en Crnic y Leconte, 1986).

Todos los hermanos entrevistados creen que es mejor tener información para poderse adaptar a la presencia del disminuido.

La mayoría de los hermanos (53,75) supieron lo que le pasaba al deficiente cuando fueron algo mayores a través de sus padres y casi un cuarto (17,1%) se lo preguntaron directamente a sus progenitores porque veían algo raro en su hermano. A partir de esta primera información básica, que no tuvo consecuencias para los hermanos puesto que el 41,5% no recuerda la impresión que le causó el hecho de saber que su hermano es disminuido, el 12,2% no le dió importancia y el 14,6% no le causó impresión, los hermanos han ido obteniendo más datos. Estos les han llevado principalmente a poder poner una "etiqueta" a su hermano: conocer el diagnóstico, aspecto que parece ser más desconocido por los padres puesto que el 75,8% no contesta a la pregunta del diagnóstico mientras que solamente el 24,4% de los hermanos no responde y el 51,2% anota el síndrome frente al 15,2% de los padres (Figura 13).

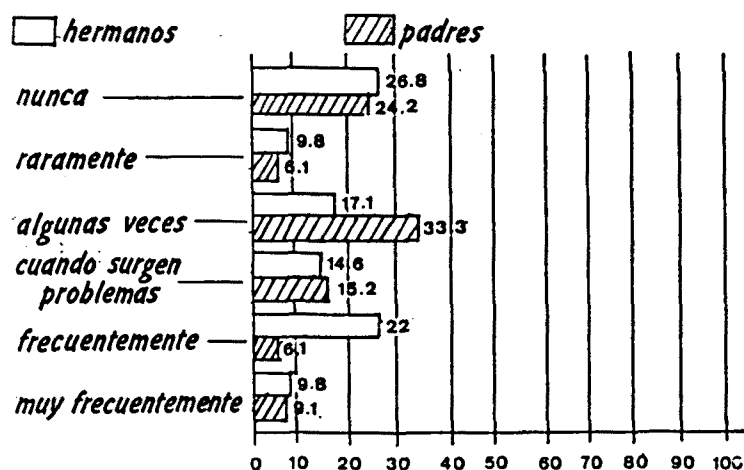
Figura 13. Conocimiento del diagnóstico.



Los padres son la primera fuente de información como lo confirman los datos de la encuesta. Por un parte, el 39% de los hermanos afirma que sus padres responden a todas sus preguntas con bastante extensión, el 29,3% que responden a casi todo y el 24% que responden algunas de forma escueta. Y por otra parte, el 30,3% de los padres afirman que sus hijos siempre preguntan y el 27,3% que algunas veces. Toda esta información es integrada por los hermanos de forma positiva puesto que siguen viendo físicamente al disminuído como normal sin sentir ninguna repugnancia física (80,5%) y lo perciben como cualquier otra persona, con sus limitaciones, sentimientos, cualidades y defectos (83%).

Grossman (1972) indica que en las familias en las cuales se puede discutir abiertamente sobre el niño disminuído, los hermanos pueden manejar mejor el impacto que les produce esta situación y consecuentemente adaptarse positivamente. Aunque el 57,6% de los padres se sienten cómodos cuando hablan con sus hijos sobre el deficiente y sus problemas y el 82,9% de los hermanos percibe la actitud de sus padres ante este tema como muy positiva (56,1%) y en general positiva (26,8%), la deficiencia del hermano no es un tema muy frecuente de conversación en la familia. Los hermanos y los padres coinciden en que nunca (26,8% y 24,2%) se habla de ello pero no están de acuerdo en las demás frecuencias indicadas por las categorías. Por una parte, mientras que el 31,7% de los hermanos siente que se discute cuando surgen problemas, este porcentaje se eleva al 48,5% en el caso de los padres. Y por otra parte, el 22% de los hermanos afirma que frecuentemente, la deficiencia es un tema de conversación tan sólo lo hace el 6,1% de los padres. Por lo tanto, existe una discrepancia entre los niveles de comunicación que puede ir en detrimento de los hermanos (Figura 14).

Figura 14. Deficiencia: tema de conversación en la familia.



4. CONCLUSION

Los hermanos de nuestras muestras han establecido algún tipo de vínculo con el deficiente que es el citado por los estudios y similar al que surge entre los hermanos normales. El tipo de vínculo más descrito es el positivo explicado como una relación de dependencia y protección pero que es considerada por los hermanos como normal, como con cualquier otro hermano. Estos pasan bastante tiempo juntos por su propia voluntad, es decir, los padres no insisten en ello. Esta relación positiva se manifiesta a través de una actitud de defensa: el hermano intenta satisfacer las necesidades del disminuido. La relación negativa descrita por pocos hermanos refleja una actitud de miedo hacia el que dirán y de una dificultad en la aceptación total del disminuido. Esta relación no es estática y va cambiando a través del ciclo vital; algunos hermanos se unen más porque el normal ha madurado y comprende más el problema mientras que otros se distancian por una diferencia de intereses llegando a la detención del ciclo vital.

Los hermanos piensan que las características de su familia, tanto positivas como negativas, no son la consecuencia de la presencia del disminuido mental. Opinan que el grado de deficiencia es una variable que influye en su relación: cuanto más alto es el disminuido más posibilidad de compartir experiencias similares a las de los otros hermanos normales. Algunos sujetos muestran una tristeza por no haber tenido esta experiencia fraterna y algunas veces han sentido el deseo de tener ese hermano normal, idealizando todo lo que podrían haber hecho con él. Esta falta de posibilidad de compartir también se manifiesta en el sexo. La mayoría de los hermanos es de la opinión que entre dos hermanas existe mucha más unión que entre hermanos varones o del sexo opuesto y que se ayudan mutuamente mucho más. Esta unión se manifiesta principalmente en la pareja hermana normal-hermana disminuida, coincidiendo los hermanos de ambos sexos que esta diada es la mejor relación que puede existir cuando en una familia, uno de los hijos es disminuido.

Si hay más hermanos en la familia, el estrés y la tensión se reducen porque se comparten y cada miembro tiene la oportunidad de identificarse con otro, de encontrar apoyo y de poder comparar interacciones. Nuestros sujetos sienten que sus hermanos les han ayudado en los distintos aspectos y problemas que conlleva el deficiente y los que pertenecen a una familia pequeña han echado de menos a otro hermano normal, principalmente para compartir esta situación. Los roles que han ido asumiendo en el seno familiar no son percibidos por los hermanos como superiores sino que a medida que han ido avanzando por el ciclo vital los han ido integrando sin ninguna presión por parte de los padres.

El ambiente familiar y la relación conyugal de los padres son cordiales. El hermano está inmerso en un clima de aceptación del disminuido que le facilita una buena actitud hacia éste ya que reproduce los patrones de sus padres. Así la mayoría de los hermanos sigue el modelo hacia el deficiente facilitado por sus progenitores pero con ciertas diferencias, de las cuales son conscientes, por su menor implicación emocional. Las muestras estudiadas no se han sentido desatendidas por sus padres sino que al contrario. En esta actitud de los padres puede entreverse el mecanismo de compensación de la deficiencia que aunque es negado por los padres y por la mayoría de los hermanos, en una entrevista familiar, podemos casi asegurar que este aspecto surgiría con cierta polémica posiblemente porque los miembros no están de acuerdo en este ámbito. Los hermanos no se resienten de la actitud de sus padres hacia el disminuido pues saben que requiere más atención pero también saben que cada miembro tiene un papel en la familia.

El futuro del disminuido, al igual que en los padres, también provoca una cierta angustia y ansiedad en los hermanos ya que durante la adolescencia van asumiendo que deberán hacerse cargo del deficiente. Esta tensión puede aumentar cuando el acuerdo sobre el futuro del disminuido entre los padres y el hermano es implícito y por lo tanto este tema nunca o casi nunca se ha discutido por el propio estrés que comporta verbalizar una situación conflictiva. El hermano se siente entonces en la obligación de asumir esta responsabilidad. No obstante, otros hermanos, aunque el acuerdo sea implícito no sienten esta tensión, pues ellos van a volcar conscientemente su vida hacia el disminuido. La responsabilidad que tienen los hermanos hacia el disminuido la han asumido por su propia voluntad, igual que el futuro y que el tipo de relación de ayuda que mantienen. Esta responsabilidad, a pesar de que la mayoría de los estudios dice que es negativa, es beneficiosa para nuestros sujetos ya que indican que les ha ayudado a madurar. De la misma forma, los hermanos sienten que los cambios en sus planes personales y familiares se pueden asumir fácilmente y no les conlleva demasiados problemas en su vida actual.

El tipo de socialización entre un hermano normal y un hermano deficiente muestra realmente como es la relación fraterna que hemos indicado como positiva. Los hermanos se acomodan a los deficientes seleccionando sus actividades que son en su mayoría instrumentales y adoptan un rol de primogénito. Este tipo de rol está caracterizado por ser el director, el maestro del juego y el compañero de actividades manifestándose una actitud positiva y afectiva. Por su parte, el deficiente busca la compañía de su hermano para que lo ayude. Consecuentemente, sea cual sea el orden de nacimiento del hermano, éste se convierte en el primogénito en su relación con el disminuido. Este aspecto puede ser importante cuando en la familia solamente existe un hijo normal, pues en él va a recaer la tensión emocional. La socialización fuera de la familia puede verse afectada por la presencia del deficiente mental ya que algunos hermanos sienten vergüenza del disminuido cuando vienen sus amigos a casa.

La mayoría de los hermanos se han planteado la posibilidad de tener una descendencia con problemas. No obstante, no creen que este motivo pueda ser la causa de algún problema con su pareja actual o futura pero piensan que el disminuido sí que lo puede ser, ya que la solución del futuro adoptada puede no gustar a la pareja e interferir así en la relación.

Los hermanos de los deficientes mentales se enfrentan a toda una serie de sentimientos que deben asumir y afrontar. Muchos de estos sentimientos son especiales y propios de estos individuos y por ello se sienten distintos, mucho más maduros que sus compañeros porque éstos no han vivido esta situación. Esta especial forma de sentirse junto con la responsabilidad que los hermanos asumen y el rol de maestro y director de juego puede conducir a algunos hermanos hacia profesiones que se dediquen al tema de la disminución de forma más o menos directa.

Finalmente, los sujetos estudiados creen que es mejor tener información para poderse adaptar de forma más positiva a la experiencia de crecer junto a un hermano disminuido. Los hermanos tienen algún tipo de información pero piensan que no es suficiente y la mayoría, después de haber hablado con sus padres, han buscado más datos.

Todos estos datos, interpretados desde una perspectiva sistémica, invalidan el sentir popular de que los hermanos de los disminuidos mentales están perturbados emocionalmente pero refuerzan la teoría de la adaptación positiva de esta población. Cada hermano entrevistado tiene una historia personal e única que difiere de la experiencia de otro hermano en esta misma situación pero que a la vez tiene muchos puntos en común. El más destacado, según nuestra manera de entender esta realidad y que se desprende de todas las narraciones realizadas, es que dentro de su ambiente familiar, el hermano vive al disminuido mental como a cualquier otro hermano y que a medida que va pasando por las distintas etapas del ciclo vital, va percibiendo las diferencias entre él y el disminuido mental de una forma natural puesto que ha crecido con él y asume así, poco a poco las implicaciones que puede tener éste en su vida y la responsabilidad que deberá tener. Todos los hermanos, sin excepción, se sienten responsables y a pesar de que en algunos casos esta responsabilidad puede haber sido impuesta por los padres, el hermano no la ha rechazado totalmente. Esta responsabilidad ha sido beneficiosa puesto que les ha ayudado a madurar y esta madurez les sirve para afrontar el mundo de una forma más comprensiva, tolerante y sensible. No obstante, en algunos hermanos, estos sentimientos son una carga difícil de llevar en un entorno, el nuestro, en el cual no están bombardeando constantemente con unos estereotipos de hombre agresivo, competidor, duro y que supera sin dificultades el estrés de la vida moderna. En este contexto, estos sentimientos de los hermanos no tienen cabida. Pero si queremos una integración de todos los disminuidos, debemos empezar a enterrar este modelo de hombre social y poner los cimientos para un nuevo patrón con mayores dosis de comprensión, tolerancia y aceptación de las diferencias.

En este capítulo, hemos analizado y descrito la realidad en la que se insertan los hermanos de los disminuidos mentales de nuestras muestras. En esta realidad ya hemos podido entrever varias necesidades de estos hermanos que serán seguidamente estudiadas en los siguientes capítulos.

CAPITULO 15.NECESIDADES PRIMARIAS

En este capítulo abordamos las necesidades primarias, es decir la discrepancia que existe entre la necesidad observada en los hermanos a través de las entrevistas y las encuestas y la necesidad aceptable extraída con la ayuda de la literatura y de la escala pasada a unos profesionales de Cataluña. Una vez identificadas, analizadas y priorizadas estas necesidades podremos, entonces, discernir qué probabilidades y oportunidades tienen los hermanos para poder satisfacerlas.

Este capítulo se compone de cuatro apartados. El primero y el segundo analizan el estado observado y el aceptable de estas necesidades siguiendo los cinco ámbitos de necesidades: el disminuido mental, los padres, los hermanos, los amigos y la adultez, que fueron descritos en el capítulo 10 de intervención y que han servido de pauta para elaborar los instrumentos escogiendo las mismas áreas. En el tercer apartado se realiza el análisis de discrepancia comparando ambos estados también en cada ámbito. Finalmente, en el último apartado se priorizan estas necesidades, habiendo completado así uno de los procesos de la valoración de necesidades.

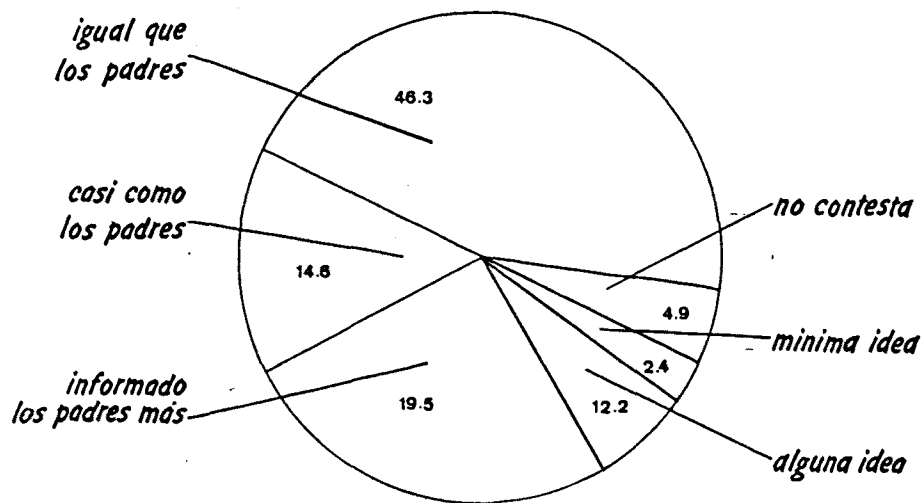
1.NECESIDADES: ESTADO OBSERVADO

1.1.El disminuido mental

1.1.1.Causa de la deficiencia y pronóstico

Todos los hermanos encuestados tienen algún tipo de información sobre la causa de la deficiencia de su hermano. Ésta información está relacionada con los datos que les han proporcionado los padres. La mitad de los hermanos sabe tanto como sus padres, datos confirmados por éstos. No obstante, el 19,5% piensa que sus padres saben más de lo que les han dicho y el 12,2% tiene alguna idea pero desconoce la mayoría de las implicaciones que supone la deficiencia (Figura 15).

Figura 15. Información sobre el problema de la deficiencia.



Pero todos los hermanos tienen información aunque algunos sienten que les falta. El 50% de los hermanos entrevistados necesitan más datos para poder entender mejor el mundo de la disminución:

"Creo que con más información, me hubiese ayudado para comprender más"

"Me falta información. A nivel familiar siempre hay algo, pero me falta a nivel exterior"

"He sentido de que me ha faltado información porque es un mundo complejo que es muy difícil. Quizás sobre el por qué tienen que pasar cosas así".

Esta primera información sobre el diagnóstico del deficiente no supuso ningún trauma o perturbación pero sin embargo, la mitad de los hermanos han buscado más datos por sí solos para completarla y encontrar lo que verdaderamente puede significar la deficiencia en sus vidas. Pero siguen sintiendo que les falta información ya que coinciden en que ésta ayuda a la adaptación.

El diagnóstico y el pronóstico son citados respectivamente por el 35,7% y el 42,8% de los hermanos entrevistados como una necesidad respecto al disminuido mental.

Las preocupaciones por el diagnóstico se plasman en:

"Diagnóstico, saber realmente lo que le pasa porque es muy abstracto decir que una persona es subnormal"
"Que el diagnóstico sea más claro"

El 22% de los encuestados también alude al pronóstico como una de sus inquietudes. Las preocupaciones por este tema se expresan en las entrevistas (42,8%) como:

"Hasta qué punto podrá valerse por sí mismo"
"La posibilidad de poder vivir independiente"
"Información sobre el pronóstico"

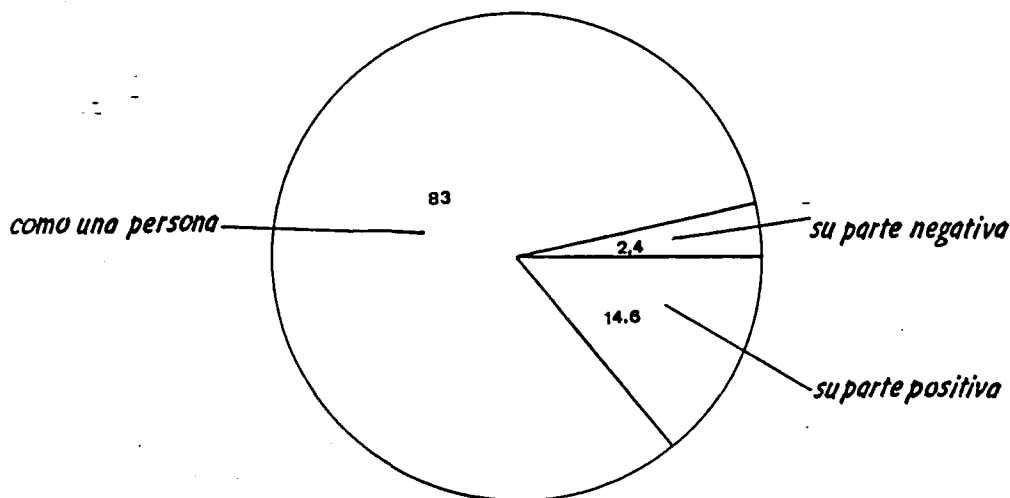
y en las encuestas bajo la categoría de si podrá desenvolverse por si solo o si llegará a saber leer y escribir.

Los hermanos tienen pues algún tipo de noción sobre la causa y el pronóstico de la deficiencia pero sienten y han sentido que les falta o les ha faltado información ya que el 50% de los hermanos entrevistados necesita más datos para comprender la disminución y el otro 50% ha buscado más información por otros canales diferentes al de sus padres.

1.1.2. Sentimientos

La gran mayoría de los hermanos (83%) considera al disminuido como una persona con sus cualidades, defectos y sentimientos. Además la casi totalidad de los encuestados dice no sentir ninguna repugancia física hacia el deficiente ya que para ellos es normal. Por lo tanto, en este aspecto parece no existir necesidad (Figura 16).

Figura 16. Percepción de la deficiencia.



Sin embargo, los hermanos quieren saber qué piensa realmente el deficiente, qué es lo que pasa por su cabeza y si sus limitaciones son la causa de algún tipo de frustración. De las necesidades citadas en el apartado del disminuido mental, los sentimientos de éste preocupan al 35,7% de los hermanos:

"Como se encierra tanto en ella misma, me preocupa saber qué pasa en ella"

"Sus sentimientos, pues me da la impresión que se da cuenta de que es diferente"

"Sus sentimientos; si le sabe mal no poderse casar".

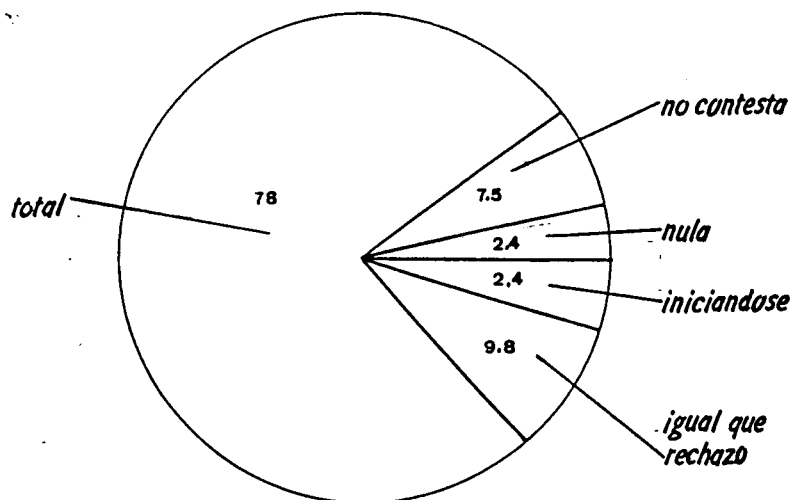
El ambiente familiar en el que viven los sujetos de nuestras muestras es un clima de cordialidad (61%) y de aceptación del disminuido por parte de los padres (97,6%) que favorece así la aceptación de los hermanos. Los hermanos actualmente aceptan al disminuido (78%) (Figura 17) pero dicen que les ha costado un poco y algunos, en un situación conflictiva, se muestran todavía reacios hacia el deficiente:

"Hay momentos en que me cuesta aceptarla"

"Según la situación, a veces verguenza y otras no".

Estos hermanos están preocupados por estos sentimientos ya que de vez en cuando cuestionan su aceptación.

Figura 17. Aceptación del disminuido.



1.1.3. Ayuda y servicios

Los hermanos entrevistados manifiestan los dos tipos de inquietudes citadas por Powell y Ogle (1985): los servicios para el disminuido y las formas que tiene el hermano para poderlo ayudar:

"Los servicios, el tipo de servicios que necesita"
"Información de cómo ayudar a mi hermano, los aspectos educativos de la deficiencia y el tipo de centros"
"La falta de oportunidades a nivel social"
"Servicios a partir de la adultez".

El primer tipo de preocupación muestra que los hermanos (28,6%) no se limitan en saber a qué centro asiste el deficiente sino que quieren información sobre los distintos servicios, a menudo los servicios para los adultos pues ya entreven el problema del futuro. Asimismo, son sensibles a la marginación de sus hermanos puesto que perciben la falta de oportunidades sociales que tienen éstos.

La segunda inquietud, en un principio, parece no manifestarse de forma tan clara como la primera ya que solamente el 7,2% de los encuestados muestra una preocupación por saber qué tipo de ayuda puede proporcionar a su hermano. Sin embargo, cuando se pregunta a los hermanos qué tipo de ayuda les ha faltado para poder mejorar la comprensión y la convivencia con el deficiente, citan en los primeros lugares el saber cómo actuar en momentos precisos con el deficiente (40%) y el saber jugar y compartir algunas actividades (26%). Además el 35,7% de los encuestados piensa que una buena información es necesaria para mejorar el trato con el disminuido:

"Una información para saber cómo tratarlo"
"Cuanto más preparado estés en este aspecto, mucho mejor se pueden resolver los problemas".

Realmente, aunque el hermano no lo sienta así, está ayudando de forma muy positiva al deficiente por dos razones: la primera porque en su juego utiliza actividades instrumentales en las que se requiere una ayuda y enseñanza por parte del hermano y la segunda porque adopta el rol de primogénito que implica un rol de ayuda: de maestro, director del juego y compañero de actividades. Podemos apreciar con estos resultados la generosidad de los hermanos puesto que a pesar de tener un rol muy importante de ayuda hacia el disminuido, ellos no lo sienten así y consideran que podrían hacer mucho más por éste pero no saben cómo.

1.1.4. Futuro

En este factor, los hermanos entrevistados muestran tres tipos de inquietudes: el pronóstico (28,6%): es decir la posibilidad de que el disminuido pueda llevar una vida independiente:

"¿Podrá tener su propia vida?"
"La posibilidad de vivir independiente".

los servicios (71,4%), las alternativas de los servicios para el futuro:

"Alternativas en los servicios cuando sea adulto"
"Residencias y servicios"

y el tipo de responsabilidad (14,3%) que deberán tener:

"El futuro sobre todo porque serán los hermanos quienes deberemos tomar la responsabilidad"

"Futuro, en general, mi responsabilidad".

Como hemos indicado en el capítulo anterior, estas inquietudes no suelen tener una respuesta puesto que el futuro es un tema tabú entre padres e hijos por el estrés que comporta. Los hermanos, cuando son jóvenes anticipan ya esta necesidad y en la adolescencia la empiezan a asumir. Los resultados de nuestro trabajo corroboran los de Zeitlin (1986) ya que en el análisis de la realidad de los hermanos de los deficientes mentales, hemos apreciado que las familias tienen un acuerdo implícito o explícito mediante el cual un hermano se hace responsable del cuidado físico y de la situación financiera del deficiente mental. En el 71,4% de los casos entrevistados, este acuerdo es implícito, es decir el tema del futuro no se ha planteado y el hermano siente, bien sea por su propia voluntad o por presión familiar, que debe hacerse cargo del deficiente.

1.2. Los padres

1.2.1. Expectativas

La gran mayoría de los hermanos no siente que sus padres tengan unas expectativas hacia ellos más altas que las que les corresponden por sus capacidades. Nunca han vivido una exigencia a nivel escolar para compensar la deficiencia del hermano (80,5% de los encuestados). Por lo tanto, los hermanos en general no se sienten presionados por sobresalir y compensar los déficits del retrasado. Sin embargo, un 21,4% de los hermanos entrevistados piensa que las expectativas de sus padres son más altas que sus capacidades para poder así, inconscientemente, equiparar las potencialidades entre los hijos:

"Siempre he sentido que me han pedido más de lo que yo puedo dar, en cierta manera para compensar el retraso de mi hermana. Mi madre muchas veces me ha dicho: ya podrías ser tú menos inteligente y tu hermana más".

Esta presión y esta exigencia puede manifestarse especialmente en las familias pequeñas (un hijo deficiente y un hijo normal) cuando el hermano no tiene a ningún otro para compartir la tensión emocional de la familia y las expectativas de los padres. Así, el 75% de los hermanos entrevistados que pertenecen a una familia pequeña ha echado de menos, en mayor o menor grado, a un hermano normal para poder compartir los problemas referentes al deficiente. Esta presión puede también manifestarse en una insistencia de los padres para que el hermano

mantenga una relación con el disminuido. El 29,3% de los hermanos se siente presionado por sus padres en este aspecto.

En resumen, una minoría de hermanos siente que las expectativas de sus padres son demasiado altas y esta presión es más fuerte en las familias pequeñas.

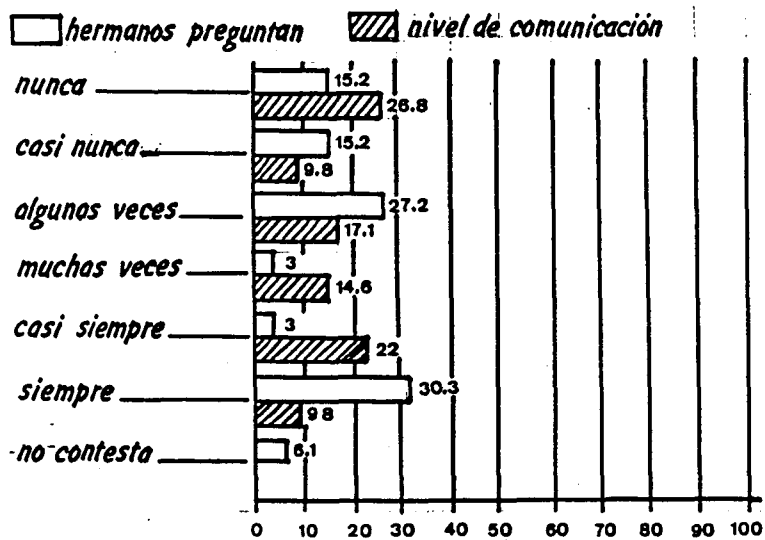
1.2.2. Comunicación con los padres

El 64,2% de los hermanos entrevistados manifiesta una necesidad de comunicación con sus padres:

"Tener una buena comunicación con mis padres"
 "Mejor comunicación con ellos"

La comunicación entre padres e hijos es difícil puesto que por una parte, el 30,4% de los padres dice que sus hijos nunca o casi nunca preguntan y el 27,3% algunas veces frente al 33,3% que siempre o casi siempre preguntan. Por otra parte, el 36,8% de los hermanos siente que en sus familias nunca o raramente se habla del tema de la deficiencia, el 17,1% algunas veces y el 14,6% cuando surgen problemas y solamente el 31,8% frecuentemente o muy frecuentemente (Figura 18).

Figura 18. Comunicación entre padres e hijos.



Esta necesidad de comunicación puede producir confusión en los hermanos buscando entonces información, opiniones y consejos en otras fuentes cuando los padres son las personas más adecuadas, como veremos, para proporcionar a sus hijos unos recursos para afrontar la disminución.

1.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

Las relaciones entre padres e hijos en una familia con un deficiente mental pueden modificarse como consecuencia de la presencia de éste. La mayoría de los hermanos no siente que el disminuído haya influído en sus relaciones con sus padres y el 35,8% de los entrevistados que sí lo cree, justifica este cambio positivamente a través de la edad ya que ésta les ha proporcionado una madurez:

"Sí (ha habido un cambio), porque ahora que soy más mayor, mi madre confía mucho en mí"

"Sí, cambió, cuando mi madre vió que podía tener una cierta importancia para ella."

Cuando ha habido un cambio de relaciones, éste ha sido positivo y ha ayudado al hermano a comprender más al deficiente y a sus padres.

Los hermanos, a raíz de su relación con sus progenitores pueden sentirse desatendidos por una parte y sentir que asumen roles superiores a su edad, por otra. No obstante, a pesar de los resultados de varias investigaciones en este sentido, nuestra muestra no se siente desatendida por sus padres. Sin embargo, hemos de resaltar que el 14,3% de los hermanos entrevistados, en alguna ocasión y en algún aspecto de su vida se ha sentido desatendido:

"Me han apreciado pero he sentido una desatención respecto a mis problemas y a la comunicación con mis padres, aspectos para mí, importantes".

Esta desatención es debida principalmente a la falta de comunicación, necesidad importante como acabamos de ver. Sin embargo, el 28,6% de los entrevistados nunca se ha sentido desatendido sino todo lo contrario, demasiado protegido o alabado.

"No, sino demasiado atendido, demasiado protegido".

Esta protección por parte de los padres puede ir en detrimento de los hermanos porque pueden llegar a pensar que los padres les ocultan alguna cosa.

Aunque la mayoría de los estudios muestran que los hermanos de deficientes mentales asumen roles superiores a los de su edad, nuestra muestra de la encuesta opina, en su mayoría (63,4%), que sus padres no les han dado más responsabilidad que la que tienen sus amigos. No obstante, el 78,5% de los entrevistados explican que sienten que tienen más responsabilidad. En el 50% de los casos, ésta no ha sido debida a la presión de los padres puesto que los hermanos nunca se han sentido presionados para asumir dicha responsabilidad, pero en el 28,5% ha sido por causa de la presencia del disminuído. Por lo tanto, la mayoría de los hermanos tiene más responsabilidad pero ésta no está provocada por la

presión de los padres.

Otro tipo de inquietud que surge en el 21,4% de los hermanos es los sentimientos de los padres. Estos se preguntan por los sentimientos de culpabilidad de sus progenitores y se cuestionan el por qué no expresan lo que sienten hacia el hijo disminuido.

Los hermanos, así pues, necesitan comprender el por qué de su mayor responsabilidad cuando no existe presión por parte de sus padres y necesitan compartir con sus padres los sentimientos.

1.2.4. Ayuda a los padres

EL 28,6% de los hermanos entrevistados cita los aspectos educativos como una de sus inquietudes respecto a los padres:

"¿Hasta qué punto entiende mi madre el problema?"

"El aspecto más educativo de mi madre hacia mi hermano"

"Lo que más me preocupa es la manera de actuar de mis padres ante problemas que puedan surgir".

1.3. Los hermanos

1.3.1. Los sentimientos

Los hermanos que pertenecen a las familias pequeñas (un hijo normal y otro disminuido) echan de menos a un hermano normal, para poder compartir la experiencia de convivir con un deficiente mental. Asimismo, el 28,6% de los entrevistados muestra un cierto grado de tristeza por la patología del disminuido pues les ha quitado la oportunidad de poder tener un hermano que pueda comprenderlos y con el que compartir juegos, sueños, planes, problemas...

"El nivel de comunicación sería distinto ya que no tengo a ningún hermano a quien poderle contar mis problemas"

"Hubiera sido otra cosa, hubieramos tenido otra relación".

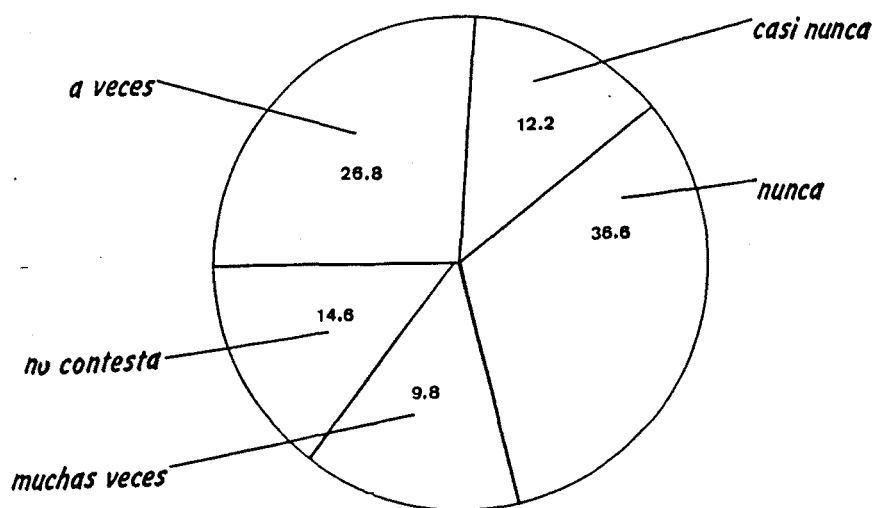
Las peleas entre el hermano normal y el deficiente se producen en la misma frecuencia que entre los otros hermanos en el 36,6% de los casos, a veces en el 22% y nunca en el 19,5%. En general, pues, podemos considerar que estos hermanos no se pelean demasiado. Cuando las reglas familiares no son las mismas para ambos hijos, el hermano normal siente que es castigado más veces que el disminuido. El 12% de los encuestados piensa que esto sucede así frente tanto solo al 3% de los padres, mostrándonos así esta coexistencia de las dos reglas. No obstante, a pesar de los "castigos injustos", la gran mayoría de los hermanos encuestados, el 70,% siente mucho afecto hacia el disminuido.

La convivencia con el disminuido enfrenta a los hermanos con unos sentimientos "negativos" que deben afrontar y con unos "positivos" que también deben integrar. Según Meyer, Vadasy y Fewell (1986) estos sentimientos son más propios de los hermanos de los disminuidos mentales. Ante dos listas de sentimientos o reacciones, los hermanos los han codificado según su frecuencia de aparición. Tenemos que destacar que una cierta cantidad de hermanos (del 22% al 39%) no ha contestado a estas preguntas.

La lista negativa está formada por todos aquellos sentimientos y reacciones que pueden aparecer como consecuencia de una relación fraterna problemática y de una aceptación difícil. La primera reacción más frecuente entre los hermanos, codificada por el 36,6% y el 12,2% en el primer y segundo lugar, es la incomprensión por parte de la gente. El hermano siente que la sociedad en general, todavía rechaza a los deficientes no encontrando en la gente una comprensión del problema. Esta actitud de la sociedad puede provocar en algunos hermanos sentirse solos, sin apoyo, puesto que la soledad, después de la incomprensión obtienen unos porcentajes del 9,8% y del 14,6% en los lugares tercero y quinto respectivamente. La mezcla de afecto y antagonismo es también tabulada en los dos primeros puestos por el 14,6% y el 12,2%. La mezcla de estos dos sentimientos puede producir tensión y un cierto estrés posiblemente porque el hermano no entiende que pueda tener a la vez estos dos sentimientos contrarios. La tensión es más frecuentemente citada (12,2% como tercera y cuarta reacción respectivamente) que el estrés (9,8% en el cuarto y quinto lugar respectivamente). Después de estos sentimientos que son los más corrientes entre los hermanos, encontramos un cierto tipo de reacciones con más carga negativa como la agresividad (12,2% en el quinto lugar), la hostilidad (12,2% en el séptimo lugar), el resentimiento (14,8% en el octavo puesto) y el miedo y la ansiedad ante la presencia del disminuido (14,6% en el noveno y décimo lugar). Finalmente, los celos, la vergüenza, el rechazo del disminuido y la incomodidad son sentimientos no significativos pues los porcentajes que logran en los distintos puesto de la codificación no superan el 7%.

Los hermanos pueden sentirse culpables de tales sentimientos. El 26,8% dice que a veces ha experimentado esta culpabilidad mientras que el 36,6% nunca y el 12,2% casi nunca (Figura 19). Con o sin culpabilidad, el hermano, no obstante, cree que debe apoyar al disminuido cuando le sucede alguna cosa. Así, el 58,5% explica que siempre le consuela y le ayuda, el 19,5% la mayoría de las veces y el 17,1% a veces. Por lo tanto, podemos concluir que el hermano se siente responsable de lo que le pueda suceder al deficiente.

Figura 19. Culpabilidad de los sentimientos negativos.



En la lista positiva, la compasión obtiene el último lugar (24,4%). De hecho este sentimiento puede ser considerado más negativo que positivo. Esta convivencia con el disminuido, ha reportado a los hermanos más responsabilidad (12,2% en primer lugar, 17,1% en segundo lugar y 12,2% en cuarto lugar), más madurez (9,8% del primero al tercer lugar y 14,6% en el quinto) y también más afectividad aunque los porcentajes se reparten entre el primer lugar (19,5%) y el sexto (17.1%). En un grado inferior, la presencia del disminuido provoca que los hermanos sean más generosos (12,2% y 14,6% en el septimo y octavo lugar). consideren más la salud y la inteligencia (12,2% en el octavo y noveno lugar), sean más sensibles a los prejuicios (12,2% en el noveno lugar), más sensibles a la marginación (12,2% en el tercer lugar) y tengan más constancia y voluntad (12,2% y 9,8% en el octavo y noveno lugar). No obstante, estos sentimientos, principalmente los dos últimos son los que menos sienten los hermanos por estar clasificados en los últimos lugares. Finalmente, la capacidad para quitar importancia a los problemas no es significativa.

El 50% de los hermanos expresa esta necesidad de comprender esta ambivalencia de sentimientos y de aceptar totalmente al disminuido:

- "Mis sentimientos para que la aceptación sea total"
- "Mi ambivalencia de sentimientos"
- "Lo que más me preocupa es que me pueda salir un sentimiento de estorbo".

1.3.2. Salud

El 14,3% de los hermanos, en alguna ocasión han pensado que ellos tenían algún tipo de problema igual que el disminuido. Esto ha sucedido cuando el deficiente ha requerido varias hospitalizaciones.

"Veía a mi hermano que era distinto, que estaba enfermo y alguna vez pensé que yo también lo estaba"

"A veces, cuando tengo algún síntoma parecido a alguno suyo, pienso que su enfermedad también me puede afectar".

Aunque, el 78,6% de los hermanos entrevistados nunca ha pensado en la posibilidad de poderse contagiar de la deficiencia, hemos de tener en cuenta a este 14,3% puesto que parece que los hermanos que alguna vez han sentido este temor tienen a un hermano deficiente con una grave patología que le lleva a varias hospitalizaciones.

1.4. Los amigos

1.4.1 Información y reacciones

A pesar de que más del 75% de los hermanos de ambas muestras invitaban e invitan a sus amigos a casa, el 50% de los entrevistados tienen necesidad de saber qué tipo de información deben dar a sus amigos sobre el deficiente:

"La información que les tengo que dar"

"Cómo presentar mi hermano a mis amigos y cómo explicarles la deficiencia"

"Es difícil saber cómo y cuando informarles".

Las reacciones de los amigos y de la gente en general ante la explicación de la deficiencia o la presencia del disminuido pueden suponer unas dificultades añadidas para los hermanos. Así, el 21,4% de los entrevistados teme esta reacción de la sociedad:

"La aceptación de la gente en general"

"Que mi hermano se convierta en un tema marginal entre mis amigos".

1.4.2. Citas

La presencia del disminuido mental no afecta la socialización de los hermanos. De hecho, ninguno de los entrevistados ha planteado esta necesidad y más del 75% de ambas muestras invitaban los amigos a casa sin ningún tipo de problemas. No obstante, el 14,3% de los entrevistados no quería que sus amigos fuesen a su casa por motivos de vergüenza y timidez.

"Para que no vean el problema aunque ya lo saben por los demás, pero de aquella manera"
"Porque me cuesta hacer amigos".

Por lo tanto inconscientemente, algunos hermanos pueden ver mermada su socialización a causa del deficiente. Sin embargo, ningún hermano entrevistado, tanto con una pareja o sin ella, no se le ha planteado ni ha tenido nunca un problema con el sexo opuesto por la presencia del disminuido mental. Nunca han creído que éste pudiese afectar la relación con su pareja.

1.5. La adultez

1.5.1 Familia propia

El 21,4% de los hermanos entrevistados muestra una inquietud especial por su descendencia, considerando este aspecto como una necesidad:

"Posibilidad de la transmisión de la herencia del problema a mis hijos"

"Posibilidad de descendencia con problemas"

"Miedo a tener hijos disminuidos".

Esta preocupación, no obstante, es patente en la mayoría de los entrevistados puesto que el 73,2% se ha planteado la posibilidad de que ellos puedan tener hijos con problemas frente al 35,8% que nunca ha pensado en ello.

El 14,3% de los hermanos entrevistados quieren saber la implicación que tendrá el disminuido mental en sus vidas:

"Tutela y la implicación que él tendrá en mi vida"

"La implicación de mi hermana en mi propia familia".

Los hermanos que mantienen una pareja estable ya han encontrado una respuesta a su inquietud sobre la aceptación del disminuido mental por parte de ésta. El 77,8% de los entrevistados piensa que no existe ningún problema en este sentido mientras que el 22,2% ha encontrado un poco de recelo en su pareja porque ésta no sabe como actuar:

"Le da un poco de corte entrar en casa porque no sabe como reaccionar".

De los hermanos entrevistados que no tienen todavía una relación estable con una persona del sexo opuesto, el 60% piensa que a causa del deficiente pueden surgir problemas con su futura pareja por convivir con él:

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

2.NECESIDADES: ESTADO ACEPTABLE

2.1.El disminuído mental

2.1.1.Causa de la deficiencia y pronóstico

Realmente, la gran mayoría de los profesionales encuestados, el 95% está totalmente de acuerdo (70%) o de acuerdo (25%) con la necesidad de una máxima información sobre la deficiencia del hermano ya que según la opinión del 80%, esta información no está relacionada con comportamientos considerados perturbados. Estos datos corresponden con los expuestos por la literatura sobre el tema que indica que la desinformación puede provocar ideas irreales y fantásticas.

Byrne y Cunningham (1985), Powell y Ogle (1985), Crnic y Leconte (1986) y Schulz (1987) exponen que las preguntas más comunes de los hermanos que necesitan una respuesta se refieren al diagnóstico, causa de la deficiencia, incidencia y al pronóstico en general para poder empezar a anticipar el futuro.

2.1.2.Sentimientos

Estas ideas pueden convertirse en una percepción del disminuído como no humano y el hermano sentir entonces una cierta repugnancia física hacia éste. No obstante, a pesar que el estudio de Grossman (1972) muestra un tipo de hermanos que consideran al disminuído bajo una categoría de retraso sin personalidad ni sentimientos, nuestros datos indican que el 82,5% de los profesionales de nuestra muestra está en desacuerdo (52,5%) y totalmente en desacuerdo (20%) con la afirmación de que los hermanos sienten repugnancia física hacia el deficiente mental. Y si existe este sentimiento, la mayoría (67,5%) piensa que se puede modificar mediante explicaciones sobre las deficiencias en general.

Vuelve a surgir el tema, en cierta forma recurrente, de la información. Esta información, que con una buena base, mejora la comprensión y la aceptación del disminuído (92,5%) y que con unas nociones de cómo actuar con el deficiente mental, ayuda en las relaciones fraternas (97,5%). Esta comprensión del disminuído, como indica la literatura, se basa en el conocimiento de los sentimientos de éste. Los hermanos deben saber realmente lo que siente el deficiente y si las limitaciones que tiene éste por su naturaleza son causa de algunas frustraciones.

Los hijos reproducen las actitudes y los valores de los padres y están marcados por el tipo de relación que mantienen éstos (92,5% de los profesionales está de acuerdo y totalmente de acuerdo con esta aseveración). Así, la aceptación o no del deficiente por parte de los padres influye en la aceptación o no de éste por parte de los hermanos (97,5%). Por lo tanto, si los padres no consideran al disminuído como a una persona, los hijos

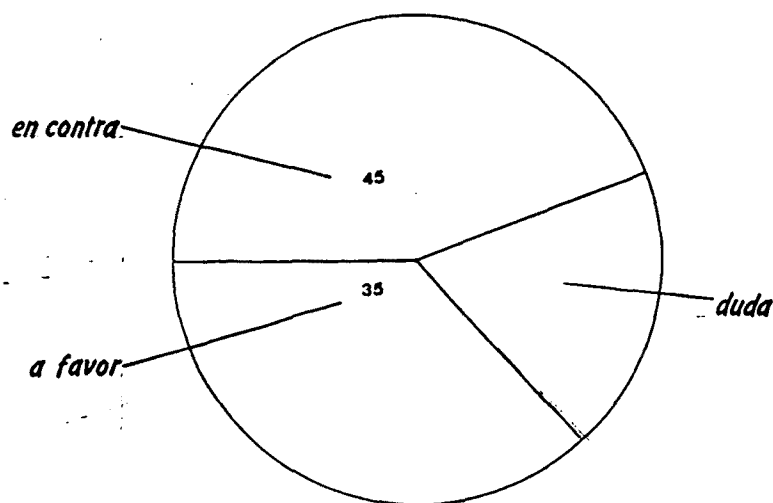
normales tampoco lo van a considerar. Tenemos que ser cautelosos con estos resultados y no extrapolar de ellos la necesidad de que los hermanos deban considerar al disminuido como persona y aceptarlo y quienes no lo sientan así, "diagnosticar" que están necesitados puesto que caeremos en la perspectiva y verdad del profesional y no de la familia. Una familia, de este tipo, puede estar adaptada al hecho de la deficiencia por su dinámica y la forma de afrontar los acontecimientos y no tener una necesidad en este aspecto.

Según la literatura, los hermanos, al igual que los padres pasan por unas etapas de aceptación y experimentan también culpa, cólera e ira hacia su hermano deficiente. La aceptación es gradual y poco a poco se va haciendo consciente y aunque al final, la aceptación parezca total, en algunos momentos, los hermanos rechazan al disminuido. Es un proceso normal y lógico que no debe considerarse como no adaptativo.

A pesar de que el estudio de Grossman (1972) encuentra que los hermanos tienen más facilidades de aceptar al disminuido por su menor implicación emocional y por su perspectiva, los expertos no coinciden en su respuesta puesto que el 20% duda, el 35% adopta una postura en contra y el 45% a favor. Por lo tanto, los hermanos tienen necesidad de ayuda para aceptar al disminuido, ayuda que debe provenir de una comunicación con los padres (Figura 20).

Figura 20. Grado de acuerdo en los sentimientos disminuidos.

"Los hermanos tienen más facilidades de aceptar al disminuido por su menor implicación y comprensión del problema"



2.1.3. Ayuda y servicios

Powell y Ogle (1985) muestran dos tipos de inquietudes de los hermanos: las que se refieren a los servicios para el deficiente mental y las que indican formas de ayudarlo.

Las primeras obtienen una respuesta con una información sobre la disminución, sus causas y el tipo de intervención. Acabamos de analizar, la gran importancia que conceden los profesionales a la información. Por lo tanto, esta necesidad que existe y es observada por los trabajadores de este campo puede satisfacerse con una información adecuada.

Las segundas expresan el deseo y la necesidad, muy poco estudiadas, de cómo ayudar al disminuido. Generalmente, se ha investigado el impacto, sea positivo, negativo o ambivalente, que produce el deficiente mental en su hermano y pocos estudiosos han pensado en valorar los efectos beneficiosos del hermano normal en el disminuido. Schreiber y Feeley (1965) y Powell y Ogle (1985) muestran que los hermanos están dispuestos a ayudar al deficiente mental y que ésta ayuda es beneficiosa para ambos: para los primeros porque obtienen formas de relacionarse con el deficiente y para el segundo porque mejora en distintos ámbitos de autonomía.

Así, por una parte, los profesionales encuestados piensan que se debe introducir al hermano en el tipo de programa de intervención del deficiente mental (82,5%) y enseñarle a jugar (87,5%), pues es una forma de mejorar la convivencia y las relaciones fraternas. Por otra parte, el 90% está de acuerdo o totalmente de acuerdo con la afirmación de que "la presencia del hermano normal ayuda a mejorar diferentes aspectos del disminuido como la autonomía, la socialización..." y el 92% con la aseveración de que "los hermanos son unos buenos instrumentos para ayudar a mejorar el juego y la sociabilidad del disminuido". De estos resultados, surge pues la necesidad de los hermanos de saber qué tipo de actividades pueden realizar con el deficiente, necesidad que se vuelve más acuciante al comprobar que el 72,5% de los profesionales opina que el hermano adopta un rol de maestro hacia el disminuido.

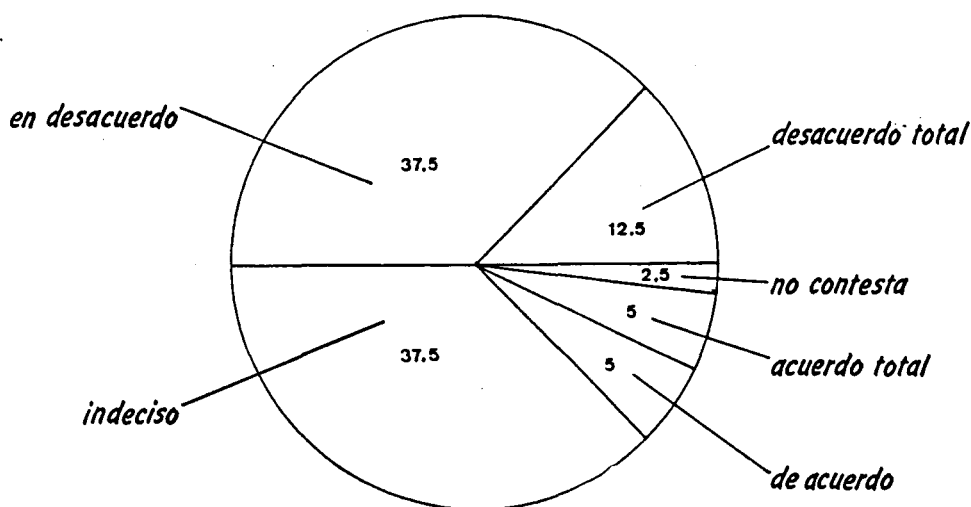
2.1.4. Futuro

Realmente, el futuro del disminuido es uno de los temas más delicados y controvertidos. Si para muchos hermanos y padres, la pregunta del futuro queda sin responder, los profesionales tampoco tienen la respuesta. Aunque el 37,5% está en contra de que los hermanos se hagan cargo del disminuido cuando los padres mueran, el mismo porcentaje duda sobre esta cuestión. No obstante, el 49% se muestra a favor de esta afirmación (Figura 21). En consecuencia, aunque los profesionales no tengan la respuesta sobre quién debe hacerse cargo del disminuido en el futuro, los hermanos tienen que saber: primero, qué posibilidades de futuro tiene el disminuido a nivel de autonomía; segundo el

tipo de alternativas de servicios para el futuro y tercero, si son ellos los que deberán cuidarlo, que va a depender del acuerdo implícito o explícito que tenga cada familia.

Figura 21. Grado de acuerdo sobre el futuro.

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



2.2. Los padres

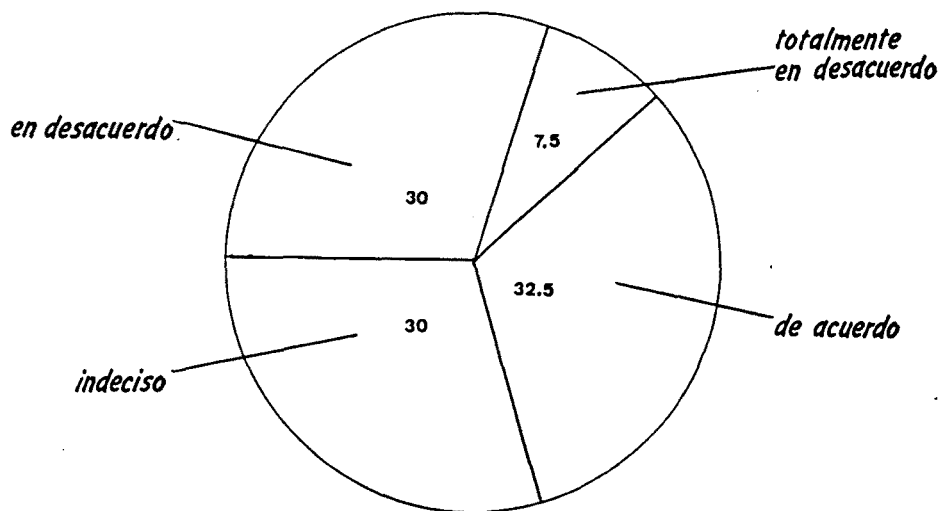
2.2.1. Expectativas

Nuestros resultados sobre las expectativas de los padres hacia los hijos normales se contradicen con los de la literatura. Esta muestra que los padres quieren compensar la deficiencia del hijo disminuido con el normal, principalmente a nivel escolar y esta presión es mayor cuando la familia solamente tiene un hijo sin dificultades.

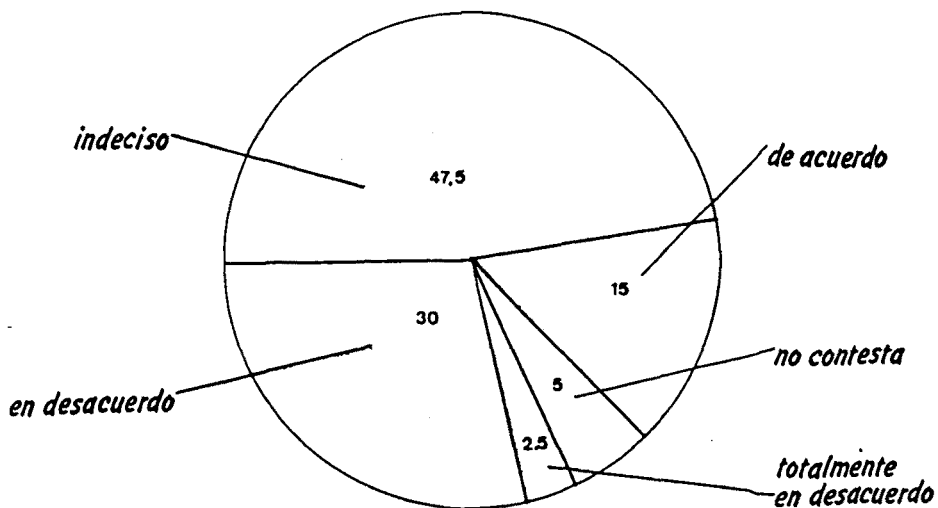
Los datos obtenidos indican una dispersión en la opinión de los profesionales. Ante la afirmación "Los padres aprietan escolarmente al hermano como mecanismo de compensación de la deficiencia del hijo disminuido", el 30% está en desacuerdo, el 30% indeciso y el 32,5% de acuerdo. Estas apreciaciones no coincidentes vuelven a surgir en la aseveración "El hermano quiere aprovechar al máximo los estudios para poder así ayudar a su hermano". Ambos resultados exponen la dificultad de nuestros expertos para valorar estos comportamientos, dado el alto porcentaje de indecisión (Figura 22), lo que nos lleva a suponer y a entrever que posiblemente se dé en mayor o menor grado esta realidad, surgiendo entonces la necesidad de los hermanos. ¿En qué términos? Indudablemente, los hermanos sienten estas expectativas de sus padres y no solamente éstos últimos sino también los primeros quieren compensar la deficiencia del hermano disminuido.

Figura 22. Grado de acuerdo sobre las expectativas.

"Los padres aprietan escolarmente al hermano como mecanismo de compensación de la deficiencia del hijo disminuído"



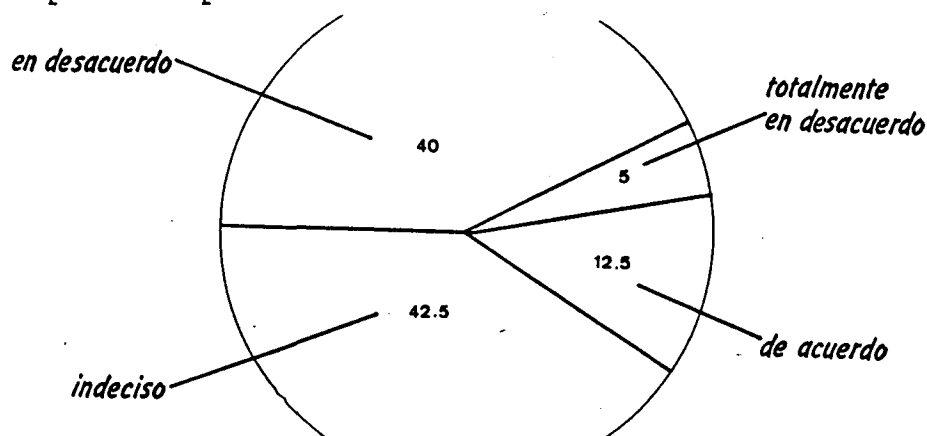
"EL hermano quiere aprovechar al máximo los estudios para poder así ayudar a su hermano"



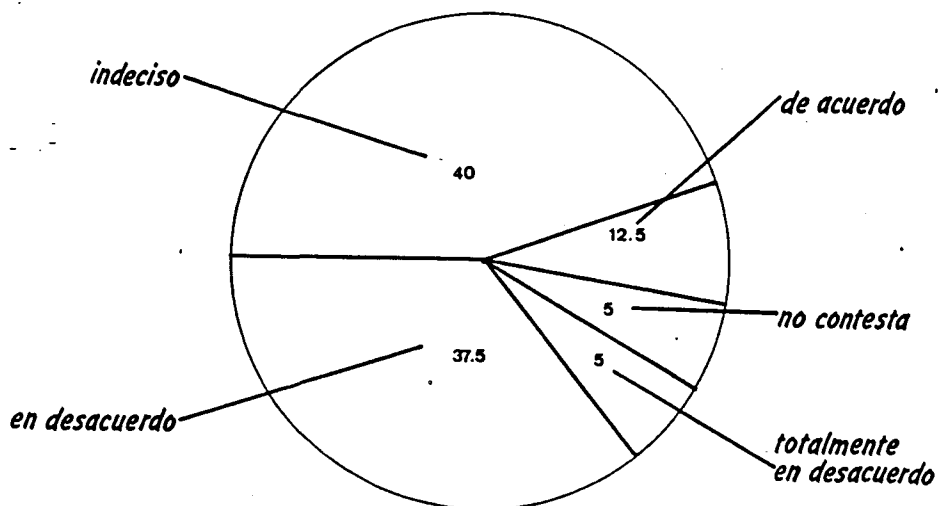
La gran mayoría de los profesionales, el 75% piensa que el resultado escolar de los hermanos de los disminuidos mentales no es inferior al de los otros hermanos. No obstante, cuando existe este fracaso dudan sobre las dos posibles causas supuestas a la dinámica que presenta una familia con un disminuido mental: la presión familiar (42,5%) para compensar la disminución y la presencia del deficiente que estorba en los momentos de estudio (40%), aunque el 45% en el primer caso y el 42,5% en el segundo están en contra de que estos factores expliquen el bajo rendimiento escolar (Figura 23). Por lo tanto, estos datos corroboran los anteriores en cuanto a la confusión de los profesionales respecto al mecanismo de compensación de los padres y su efecto en los hijos normales mostrándonos la necesidad de los hermanos de conocer las expectativas de sus progenitores y que éstas se adecuen a las capacidades de los hijos.

Figura 23. Grado de acuerdo sobre las expectativas: causa del resultado escolar.

"... es debido a la presión familiar para que el hermano saque buenas notas para compensar la deficiencia"



"...es debido a que el disminuido mental está estorbando al hermano cuando estudia"



A pesar de que, como acabamos de analizar, los expertos no perciben unas altas expectativas de los padres hacia sus hijos normales, el 57% opina que una presión para jugar y ayudar al disminuido es perjudicial para los hermanos aunque la presencia de varios hermanos ayuda a mitigar esta presión y a entender mejor el hecho de la deficiencia. El 80% de los profesionales está a favor o totalmente a favor de esta afirmación.

2.2.2. Comunicación con los padres

Casi la totalidad de los profesionales encuestados está totalmente de acuerdo (70%) o de acuerdo (20%) de la necesidad de una comunicación con los padres ya que proporciona recursos a los hermanos para afrontar la disminución y aceptarla más fácilmente. El 62,5% opina, al igual que la literatura, que los padres son las personas idóneas para hablar con sus hijos sobre el tema de la disminución, de ahí la importancia de una comunicación abierta y una educación permisiva ya que favorece un mejor clima de aceptación y comprensión de la deficiencia (62,5%).

2.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

Es realmente cierto que las actitudes de los padres hacia el hijo disminuido se reflejan e influyen en la actitud de los hermanos puesto que el 100% de la opinión de los profesionales se inclina en este sentido. Concretamente, el 70% está totalmente de acuerdo con esta afirmación y el 30% restante de acuerdo. Por lo tanto, los hijos reproducen el modelo de actitudes de sus padres y en consecuencia, necesitan que éste sea positivo para que la dinámica y la convivencia familiar sea la más adecuada.

El 75% de los encuestados afirma que las relaciones de los padres con los hijos normales se ven modificadas por la presencia de un hijo disminuido. Esta modificación ¿Conlleva algún tipo de necesidad de los hermanos? Según los estudios, nuestra población debería manifestar desatención por parte de sus padres y una adopción de mayor responsabilidad.

Los profesionales, en su mayoría, 62,5%, opinan que la dedicación inherente de los padres hacia el disminuido repercute en el hermano normal y que puede ser una posible fuente de futuros conflictos o perturbaciones (70%). Los hermanos necesitan pues, esta atención y dedicación de sus padres a pesar del esfuerzo que supone para éstos, después de una jornada pendientes de las necesidades del disminuido.

La segunda modificación de las relaciones padres-hijos se plasma en la mayor responsabilidad que dan los padres a sus hijos normales. El 72,5% se muestra de acuerdo (60%) y totalmente de acuerdo (12,5%) con la aseveración de "Los padres tratan a sus hijos normales como más mayores de lo que son dándoles responsabilidades superiores". La responsabilidad de cada hijo debe ser la adecuada según la edad y el rol que tengan en la

familia. No obstante, en un principio, el efecto de esta responsabilidad puede ser negativo o positivo. El 62,5% piensa que produce un trastorno frente al 32,5% que opina que su efecto es beneficioso. Esta mayor responsabilidad provoca a su vez que los hermanos adopten roles superiores a los que adoptan los hermanos de su edad. De hecho, el 62,5% de los encuestados opina que los roles son superiores y el 75% piensa que los hermanos los asumen por la presión ambiental y familiar. El efecto de estos roles no está muy claro a pesar que el 50% de los profesionales está de acuerdo de que pueden producir algún tipo de perturbación. El 25% se muestra indeciso, el 29% en desacuerdo y el 5% en total desacuerdo. Esta responsabilidad y estos roles llevan al hermano a hacerse cargo durante periodos más o menos constantes del disminuido. Por los resultados anteriores, podríamos concluir que este cuidado periódico del deficiente puede provocar algún signo de perturbación. No obstante, la opinión de los expertos se revela dispersa: 32,5% en desacuerdo, 35% indeciso y 27,5% de acuerdo. En resumen, los profesionales perciben una mayor responsabilidad y unos roles superiores en los hermanos de los deficientes mentales pero estos dos factores no provocan necesariamente algún tipo de trastorno aunque piensan que esta población necesita no sentirse presionada para adoptar estos roles y esta responsabilidad.

Según la literatura, los hermanos también manifiestan una inquietud por los sentimientos de sus padres como la culpabilidad y los sentimientos hacia el disminuido mental. Les gustaría poderlos compartir con ellos.

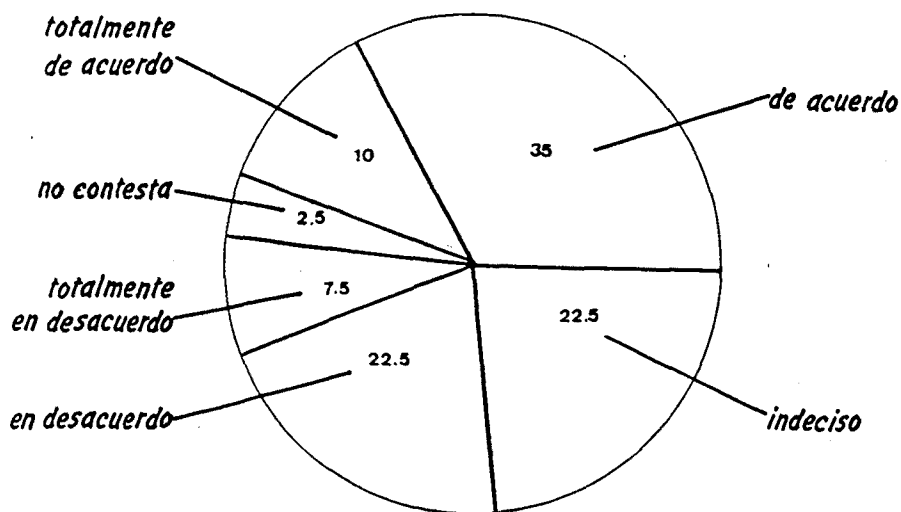
2.2.4. Ayuda a los padres

El 100% de los profesionales, como parece lógico, está a favor (32,5%) o totalmente a favor (67,5%) de que una buena relación de pareja ayuda a afrontar la deficiencia. Esta relación, por lo tanto, beneficiará a los hermanos produciendo un clima de ayuda mutua entre padres e hijos en el tema de la disminución. Ante la afirmación de que a las familias con un hijo deficiente se les tiene que dedicar una atención especial, los profesionales se sienten desconcertados puesto que el 22,5% está en desacuerdo, el mismo porcentaje indeciso y el 35% de acuerdo (Figura 24). En consecuencia, la familia en general, no necesita un tipo de ayuda especial.

Los hijos normales pueden tener un papel primordial en este aspecto pues según Powell y Ogle (1985), éstos indican unas ciertas inquietudes para ayudar a sus padres. Principalmente, esta necesidad de los hermanos de implicarse más en la educación del deficiente mental suele surgir cuando éstos ven una ansiedad y una tensión familiar. Entonces, los hermanos se preguntan qué pueden hacer por sus padres y cómo pueden ayudarles.

Figura 24. Grado de acuerdo sobre la ayuda a la familia.

"Una familia con un hijo disminuido mental es una familia disminuida y por ello se le tiene que dedicar una especial atención"



2.3. Los hermanos

2.3.1. Los sentimientos

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) y el libro de la Asociación de Salem (1985) explican que los hermanos desean un hermano normal con el que compartir sus experiencias ya que se pueden sentir solos e hijos únicos cuando no tienen a nadie cercano en edad con el cual poderse entender. Igual que en los padres, surge un sentimiento de pérdida del hermano normal.

Según los estudios, como en cualquier relación fraterna, los hermanos de los disminuidos mentales también se pelean con éstos y se muestran a la vez afectuosos. Las peleas suelen ser frecuentes principalmente si las reglas de la familia no son las mismas para el disminuido y para el hermano normal. Entonces, generalmente, los padres riñen al hijo normal, afirmación con la que están de acuerdo y totalmente de acuerdo el 57,5% de los profesionales aunque el porcentaje de dudosos asciende al 32,5% (Figura 25). A pesar de ser siempre o casi siempre los hermanos los que reciben las regañinas, el 47,5% de los encuestados piensan que los hermanos se muestran muy afectuosos con el disminuido (Figura 26).

La literatura explica que los sentimientos de los hermanos de los disminuidos mentales se pueden dividir en negativos y en positivos aunque la mayoría de los considerados como negativos forman parte de todas las relaciones fraternas. Se ha pedido a los expertos que indiquen la frecuencia de aparición de estos sentimientos. Es importante resaltar que en la mayoría de estas preguntas el 17,5% no contesta.

Figura 25. Grado de acuerdo sobre las peleas.

"Cuando los hermanos se pelean los padres siempre riñen al hermano normal"

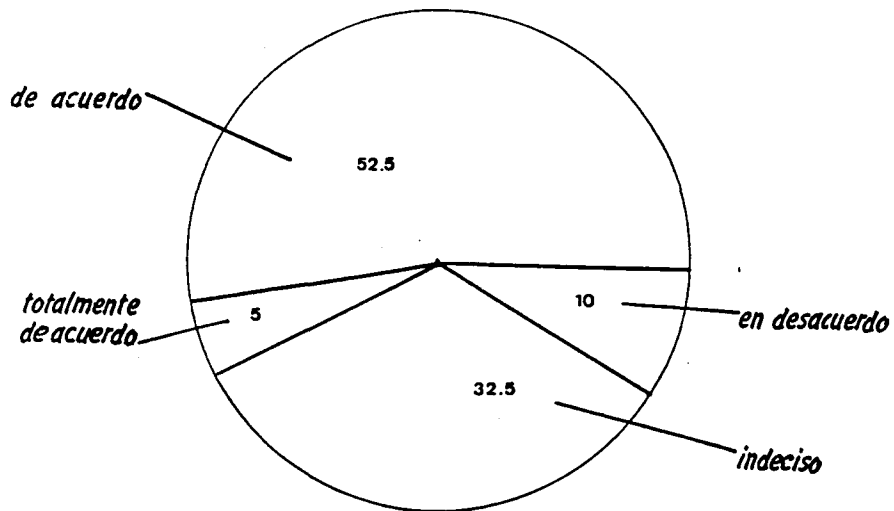
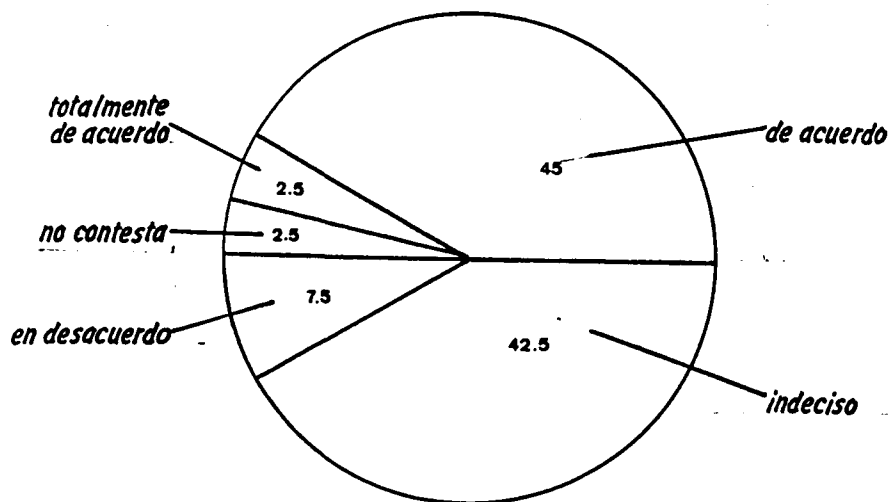


Figura 26. Grado de acuerdo sobre el afecto.

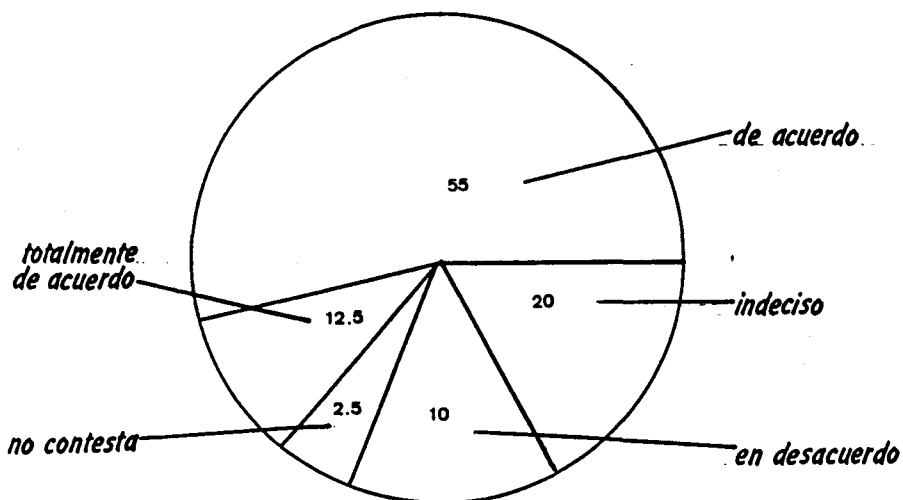
"Los hermanos suelen ser muy afectuosos con el disminuído"



De entre los trece sentimientos negativos, el afecto y el antagonismo y la incomprensión por parte de la gente son los dos únicos sentimientos en los cuales el porcentaje más elevado corresponde a la categoría de "muchas veces", 35% y 40% respectivamente. Si le sumamos las categorías de "siempre" y "casi siempre", los datos revelan que el 62,5% de los profesionales en el primer caso y el 50% en el segundo, opinan que ambos sentimientos se dan en una frecuencia relativamente alta. En los restantes, la respuesta "a veces" es la más contestada, llevándose el porcentaje más alto: 70%, el rechazo seguido de la soledad y el resentimiento con el 65% y de la hostilidad y agresividad con el 60%. Al añadir los resultados de la categoría "casi nunca" a estos sentimientos, el porcentaje se dispara más allá del 75%. Excepto la soledad; el rechazo, el resentimiento, la hostilidad y la agresividad, pueden considerarse como los sentimientos con una carga más negativa y psicopatológica. Así pues, los hermanos expresan pocas veces este tipo de sentimientos. En cambio, por una parte, son más sensibles a todos los acontecimientos que provoquen estrés, tensión ya que el porcentaje de "a veces" se reduce al 52,5% y al 47,5% respectivamente y aumenta en el último caso la respuesta de "muchas veces" hasta el 27,5%, y por otra, a todas las situaciones en las que esté implicado socialmente el disminuído, ya que los profesionales opinan que la incomodidad, el miedo y la ansiedad y la vergüenza se producen "a veces" en el 40%, 45% y 37,5% y "muchas veces" en el 20%, 25% y 30% respectivamente. Finalmente, la frecuencia del comportamiento de rivalidad se divide en los dos sentidos: muchos (42,5%) y pocos (44,5%) celos.

Figura 27. Grado de acuerdo sobre la culpabilidad.

"Los hermanos que se sienten culpables de tales sentimientos son los que salen perjudicados de la experiencia de tener un hermano disminuído"



Algunos hermanos pueden sentirse culpables de tales sentimientos y salir perjudicados de la experiencia de tener un hermano disminuido mental. El 67,5% de los encuestados piensa que esta apreciación es cierta. Por lo tanto, los hermanos necesitan no sentirse culpables de experimentar estos sentimientos ya que esta culpabilidad no es de ningún modo beneficiosa (Figura 27).

El análisis de los sentimientos considerados como positivos muestra que ninguno ha obtenido un porcentaje superior al 42,5% en las categorías, mostrando así una gran dispersión en las respuestas. El 27,5% y el 32,5% de los profesionales opinan que la compasión surge "a veces" y "muchas veces" respectivamente. Por lo tanto, generalmente, los hermanos no sienten demasiada compasión hacia el disminuido sino que entienden su realidad puesto que la comprensión obtiene un porcentaje de 62,5% en las categorías que indican una mayor frecuencia de aparición: "siempre" 10%, "casi siempre" 32% y "muchas veces" 20%. A su vez, esta comprensión proporciona al hermano una oportunidad de madurar que se concreta en los sentimientos de responsabilidad y madurez. La responsabilidad alcanza un porcentaje del 72,5% y la madurez el 57,5% en las opciones de "siempre", "casi siempre" y "muchas veces". Según la literatura, la experiencia de convivir con un deficiente mental provoca que los hermanos se percaten de los prejuicios y de la salud e inteligencia y que evalúen los problemas de forma menos negativa. No obstante, los encuestados no aprecian la aparición, más o menos frecuente, de estos sentimientos. La sensibilidad a los prejuicios, la consideración de la salud y de la inteligencia y la capacidad para quitar importancia a los problemas obtienen porcentajes similares en los dos grados extremos que se dan estos sentimientos: mayor y menor frecuencia (47,5% frente al 35%; 40% frente al 42,5%; 32,5% frente al 50% respectivamente). Sin embargo, los profesionales opinan que la sensibilidad a la marginación aparece "siempre" 15%, "casi siempre" 22,5% y "muchas veces" 20%, totalizando el 57,5%. Finalmente, la generosidad y abnegación y la constancia y voluntad surgen "a veces", el 40% en el primer caso y en el segundo, el 42,5%.

En resumen, los hermanos experimentan los dos tipos de sentimientos y esta ambivalencia les hace sentirse culpables. Por esta razón, necesitan algún tipo de explicación para poderlos entender y resolver el conflicto de culpabilidad.

2.3.2. Salud

Powell y Ogle (1985) explican que los hermanos quieren saber si ellos se contagiarán de la deficiencia. Grossman(1972); Kew (1975); Cleveland y Miller (1977); Breslau (1982); Meyer, Vadasy y Fewell (1985); Shulman (1988) encuentran que los hermanos tienen un cierto miedo a ser igual física e intelectualmente al disminuido mental debido al proceso de identificación.

2.4. Los amigos

2.4.1. Información y reacciones

Los diversos estudios encuentran que los hermanos no saben cómo informar a sus amigos que tienen un hermano deficiente mental, temen las reacciones de éstos al conocer la noticia y no saber responder a las preguntas que les puedan formular. Los profesionales están de acuerdo (52,5%) y totalmente de acuerdo (40%) de que las reuniones con otros hermanos ayudan a resolver estos problemas ya que las experiencias de los demás proporcionan nuevos recursos. Así, pues, los hermanos necesitan tener información de cómo explicar a los amigos la condición de su hermano disminuído y de cómo actuar ante las diversas reacciones y preguntas que se puedan manifestar.

2.4.2. Citas y amistades

Ni la presencia del disminuído mental ni la atención que requiere éste implican que los hermanos tengan dificultades para entablar amistades y mantenerlas y menos intercambios sociales, puesto que la mayoría de los profesionales (57,5%) opinan que estos factores no intervienen de una forma muy concreta en la socialización del hermano del disminuído mental. Por lo tanto, los hermanos no necesitan ayuda en este sentido.

La literatura sobre los hermanos de los deficientes expresa la preocupación de éstos por saber si tendrán problemas con el otro sexo a causa del deficiente.

2.5. La adultez

2.5.1. Familia propia

Adams (1967), Kew (1975), Meyer, Vadasy y Fewell (1985); Powell y Ogle (1985); Byrne y Cunnigham (1985); Crnic y Leconte (1986); McHale y Gamble (1987); Schulz (1987) indican tres tipos de preocupación de los hermanos de los disminuídos mentales.

La primera inquietud se refiere a la posibilidad de tener hijos con problemas, la segunda indica la preocupación de encontrar una pareja que acepte al deficiente y la tercera se refiere a todas las implicaciones en su vida que supone este hermano retrasado. Todos estos autores explican la necesidad que tienen los hermanos para poder encontrar una respuesta a estas tres inquietudes.

3. ANALISIS DE DISCREPANCIA

Después de haber expuesto por separado el estado observado y el estado aceptable, en este apartado, realizamos el análisis de discrepancia, es decir la comparación de ambos estados para identificar y analizar las diferencias.

3.1. El disminuído mental

3.1.1. Causa de la deficiencia y pronóstico

En un primer nivel de análisis de discrepancia entre el estado observado y el estado aceptable, descubrimos que la realidad de los hermanos corresponde con el criterio de los expertos y de la literatura respecto al hecho de tener información sobre la deficiencia. Si profundizamos un poco más, observamos que el nivel de información no coincide ya que todos los hermanos necesitan o han necesitado más datos sobre la disminución mientras que los profesionales son de la opinión que esta población debe tener la máxima información en este aspecto que se concreta en un conocimiento más exhaustivo del diagnóstico y del pronóstico. Los hermanos sienten que en estos dos ámbitos les faltan datos para comprender mejor la causa de la deficiencia y las posibilidades reales de la autonomía del disminuído.

Estado observado

Estado aceptable

Alguna información (100%)	===	Información sobre la deficiencia
Necesidad de información en el pasado (50%) y en la actualidad (50%)	≠/=	Máxima información sobre la deficiencia
Falta de información sobre el diagnóstico (35.7%)	≠/=	Información máxima sobre el diagnóstico
Falta de información sobre el pronóstico (42,5%)	≠/=	Información máxima sobre el pronóstico

Existe pues, una discrepancia centrada en el nivel y el tipo de información sobre la deficiencia mental. Los expertos son partidarios de que los hermanos deber tener la máxima información sobre este aspecto. En algún momento de sus vidas, los hermanos quieren más datos de los que tienen y cuando llegan al final de la adolescencia y principio de la juventud, la mitad de ellos sigue necesitando información, principalmente sobre el diagnóstico y el pronóstico.

3.1.2. Sentimientos

Según los expertos y la literatura, el estado aceptable respecto a los sentimientos del disminuido se define con cuatro parámetros:

- una percepción del deficiente mental por parte del hermano normal como una persona con sus cualidades y defectos
- ninguna repugnancia física hacia éste
- una información sobre los sentimientos del disminuido para poderlo aceptar mejor
- una aceptación que puede variar e ir pasando por distintas etapas.

El estado observado difiere del aceptable en el primer y tercer parámetro puesto que el 35,7% de los hermanos siente que necesita más información sobre los sentimientos del disminuido ya que ésta los puede ayudar en los distintos momentos en los que la aceptación puede resultar más difícil.

Estado observado

Estado aceptable

Percepción del disminuido como subhumano (17%)	≠/ =	Percepción del disminuido como una persona
Ninguna repugnancia física hacia el disminuido (95,1%)	===	Ninguna repugnancia física hacia el disminuido
Falta de información sobre los sentimientos del disminuido (35,7%) para una mejor aceptación	≠/ =	Información sobre los sentimientos del disminuido para una mejor aceptación
Aceptación del disminuido (78%) con momentos de rechazo (22%)	===	Etapas de aceptación con momentos de rechazo

En este análisis de discrepancia, observamos que un 17% no percibe totalmente al disminuido mental como una persona pero sin embargo, no siente repugnancia física hacia éste puesto que casi toda la muestra lo siente así. A pesar de ello, debemos tener en cuenta a este 17% y en un próximo estudio profundizar más, puesto que nos podemos encontrar ante dos alternativas de las cuales la primera puede computar una necesidad. Esta se refiere a la posibilidad de que éstos hermanos, al no percibir al deficiente como una persona, tengan realmente grandes problemas de aceptación y contradicciones en este aspecto. Si esto es así, necesitarán ayuda para resolver este conflicto. La segunda alternativa no produce ninguna necesidad en los hermanos pues no se plantean que el disminuido pueda tener sentimientos ni que deban aceptarlo, debiendo considerar entonces que están adaptados puesto que el ambiente familiar en el que viven lo siente de esta forma.

La discrepancia más evidente encontrada en este ámbito se centra en la información sobre los sentimientos del disminuido: un 35,7% dice necesitar más datos. Esta información es útil principalmente en los momentos en los que los hermanos están pasando por un periodo de rechazo o una situación concreta que les produce reacciones contradictorias. Es importante, pues, resaltar que los hermanos deberían tener todos estos datos puesto que al entrar en la etapa de la juventud, un 22% todavía se enfrenta con momentos de rechazo.

3.1.3. Ayuda y servicios

En el ámbito de ayuda y servicios, las discrepancias entre los dos estados se evidencian en todos los niveles que componen este factor, mostrándonos así, las necesidades de los hermanos. Estas discrepancias son:

<u>Estado observado</u>		<u>Estado aceptable</u>
Falta de información sobre todo tipo de servicios además del centro al cual asiste el disminuido (28,6%)	=/=	Información sobre el tipo de servicios para el disminuido: niveles de intervención, programas...
Falta de información para mejorar el trato con el disminuido (35,7%)	=/=	Información sobre distintas formas de ayudar al disminuido
Falta de conocimiento para saber actuar en momentos precisos (40%)	=/=	Saber qué tipo de actividades realizar con el disminuido en momentos precisos
Falta de conocimiento para saber jugar y compartir actividades (26%)	=/=	Saber jugar con el disminuido

El análisis de discrepancia muestra que los hermanos tienen una necesidad de información, en mayor o menor grado, sobre dos aspectos: los servicios existentes para los disminuidos mentales, en un 28,6% y el tipo de ayuda que puede prestar el hermano al disminuido en un 35,7%. Esta segunda necesidad se concreta en dos otras: en saber cómo actuar en distintos momentos de la relación fraterna con el disminuido (40%) y en saber jugar o compartir actividades con el disminuido (26%). Hemos de destacar este 40% que necesita tener unos recursos para poder actuar de una forma adecuado en ocasiones precisas en las que se encuentra desamparado sin estrategias para utilizar.

3.1.4. Futuro

En el tema del futuro, puesto que es problemático a todos los niveles: para los hermanos, para los padres y para los profesionales, encontramos unas discrepancias que se definen por:

<u>Estado observado</u>		<u>Estado aceptable</u>
Falta de información sobre el pronóstico (28,6%)	≠/≠	Información sobre el pronóstico
Falta de información sobre los servicios para adultos (71,4%)	≠/≠	Información sobre el futuro; alternativas de los servicios
Falta de información sobre el tipo de responsabilidad (14,3%): responsabilizarse o no responsabilizarse	≠/≠	Información sobre la responsabilidad que debe tener cada hermano según el tipo de familia

En el análisis de discrepancia, se observa que ninguno de los criterios que componen el estado aceptable descritos por los profesionales y la literatura corresponden con la realidad o estado observado de los hermanos. Estos tienen una necesidad de información sobre el pronóstico, es decir sobre las posibilidades reales de vida independiente del disminuido (28,6%) y sobre los servicios para los adultos (71,4%). Si el hermano tiene estos dos tipos de datos, podrá más fácilmente saber y decidir qué tipo de responsabilidad deberá tener hacia el disminuido, aspecto en el cual presenta, consecuentemente una necesidad. Esta responsabilidad está también influida por el tipo de familia en la que se inserta el hermano, puesto que el acuerdo implícito o explícito que tenga determinará el tipo de responsabilidad: hacerse cargo o no del disminuido. Ambas opciones son lícitas ya que primero, los profesionales presentan las dos alternativas como válidas y segundo, en nuestro país, las residencias son muy escasas, no cubriendo toda la oferta y por ello es difícil pensar en ellas como la solución ideal al futuro del disminuido.

3.2. Los padres

3.2.1. Expectativas

Las discrepancias en este factor tienen matices de sutileza pues el estado aceptable definido por los expertos y la literatura es difícil de precisar ya que las mediciones para la aceptabilidad mínima de los criterios, por su propia naturaleza y variabilidad entre las familias, tienen por ello unas dificultades inherentes. Los padres implícita o explícitamente manifiestan la expectativa de compensación de la deficiencia en los hijos normales y éstos, aunque no lo afirmen abiertamente, sienten una presión indirecta para tener éxito académico, social y profesional.

Estado observadoEstado aceptable

Poca (80,5%) o alguna (19,5%) exigencia por parte de los padres para compensar la deficiencia

===

Alguna exigencia escolar por parte de los padres para compensar la deficiencia

Expectativas de los padres más altas que las capacidades de los hermanos (21,4%)

=/=

Adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos

Presión por parte de los padres para mantener una relación con el disminuído (29,3%)

=/=

No presión por parte de los padres para mantener una relación con el disminuído

Falta de más hermanos en las familias pequeñas (75%) para compartir las exigencias familiares.

=/=

Presencia de más hermanos para mitigar la presión y las expectativas

En el primer criterio, la exigencia escolar, no encontramos discrepancia. Los profesionales y la literatura sobre el tema acepta que exista algún grado de presión en el estudio puesto que consciente o inconscientemente, todos los padres desean compensar la deficiencia de su hijo. Por lo tanto, consideramos que el 19,5% de los hermanos que sienten, alguna vez, esta presión, es un porcentaje pequeño que encaja en este nivel mínimo de exigencia de los padres.

En los demás criterios, observamos una discrepancia entre el estado observado y el aceptable. Las expectativas de los padres, según el estado aceptable deben adecuarse a las capacidades de los hijos y no ser, sobretodo más altas, puesto que los hermanos pueden sentirse presionados para acceder a unas metas que les suponen un sobreesfuerzo. El 21,4% siente que las expectativas de sus padres son más altas. Por lo tanto, existe una necesidad en este sentido para un grupo de hermanos. En el siguiente criterio, el 29,3% de los hermanos está presionado por sus padres para que mantengan una relación con el disminuído mientras que el estado aceptable se define por una no insistencia de los progenitores en esta interacción fraterna ya que una presión para jugar y ayudar al disminuído puede perjudicar al hermano.

Estos tres criterios muestran que los padres, como ya hemos comentado, intentan compensar la deficiencia de su hijo con otro. Este último se siente muchas veces bastante presionado por el ambiente familiar obtener éxito y no defraudar. Toda esta presión es mayor en las familias pequeñas, es decir en las familias con un solo hijo normal, puesto que éste concentra toda la tensión emocional. Así, el 75% de los hermanos que pertenecen a familias pequeñas tienen necesidad de compartir su vivencia, que sería mucho más comprendida por un hermano que por otro individuo puesto que el primero vive en la misma situación y ambiente

familiar.

3.2.2. Comunicación con los padres

La comunicación con los padres en las familias de los disminuidos mentales suele ser difícil por la tensión emocional y el estrés que comporta para la pareja hablar sobre el tema de la deficiencia con sus hijos puesto que supone reconocer, etiquetar pero a la vez aceptar al disminuido mental. En los dos parámetros que definen esta comunicación, podemos observar las discrepancias existentes.

Estado observado

Falta de comunicación con los padres sobre la deficiencia (64,2%)

≠/≠

Estado aceptable

Máxima comunicación con los padres sobre la deficiencia

Falta de comunicación sobre el tema: ninguna o pocas preguntas (57,7%) y poca o ninguna conversación

≠/≠

Comunicación abierta y fácil sobre el tema de la deficiencia

En el análisis de discrepancia, descubrimos que los hermanos tienen dos necesidades : la primera de una máxima comunicación con sus padres (64,2%) y la segunda de una comunicación fácil y abierta que se manifiesta por una posibilidad de los hermanos para preguntar a sus padres (57,7%) y para mantener conversaciones con éstos sobre el tema de la deficiencia (53,9%). Hemos de resaltar el alto porcentaje de estas necesidades que supera el 50% de los sujetos mostrándonos así, la dificultad que tienen estas familias para dialogar sobre los distintos aspectos de la deficiencia.

3.2.2. Sentimientos y actitudes de los padres

El análisis de discrepancia entre el estado observado y el estado aceptable de los sentimientos y actitudes de los padres muestra distintos ámbitos no coincidentes. La realidad aceptable de los hermanos es muy diferente de la observada ya que los padres para poderse adaptar al hecho de la deficiencia se apoyan muchas veces en sus hijos normales, dándoles más responsabilidades que las que pueden asumir por su edad y no dedicándoles tanto tiempo. Más del 50% de los profesionales opina que estos factores pueden ser los desencadenantes de algún tipo de perturbación o de trastorno.

Estado observadoEstado aceptable

Desatención (14,3%) o demasiada protección (28,6%)

≠

Atención y dedicación de los padres

Más responsabilidad que la normal por voluntad propia (50,5%)

==

Más responsabilidad por voluntad propia

Más responsabilidad que la normal a causa del disminuido y de la presión (28,5%)

≠

No más responsabilidad a causa del disminuido

Falta de conocimiento de los sentimientos de los padres (21,4%)

≠

Conocimiento de los sentimientos de los padres

Todas las relaciones humanas se modifican con los distintos acontecimientos que irrumpen en ellas. La presencia del disminuido puede, por lo tanto, cambiar las relaciones padres e hijos, principalmente en los factores de atención y responsabilidad.

Los hermanos deberían recibir una atención y una responsabilidad adecuada, ni más ni menos, aunque es difícil, como lo indica la literatura, precisar el término medio. El 42,9% de los hermanos siente que la atención de sus padres no es la correcta: un 14,3% porque percibe una desatención y un 28% porque se sienten demasiado protegidos. Por lo tanto, existe una necesidad en este factor. En lo referente a la responsabilidad, el 27,6% de los hermanos piensa que tiene más responsabilidad que la que tienen sus amigos. Sin embargo, esta responsabilidad puede ser positiva y beneficiosa si los hermanos la escogen por su propia voluntad, como en el 50,5% de los casos o negativa y perjudicial si los hermanos se ven obligados a asumirla por la presión ambiental y a causa de la presencia del disminuido.

En el último criterio referente a los sentimientos de los padres, observamos una discrepancia ya que el 28,5% de los hermanos dice que no conoce los sentimientos de sus padres cuando los expertos opinan que es necesario que los hermanos tengan conocimiento de éstos.

3.2.4. Ayuda a los padres

El análisis de discrepancia indica una necesidad en este factor de ayuda a los padres. Al 28,6% de los hermanos, les falta información sobre las distintas formas que existen para ayudar a sus padres en el aspecto educativo del disminuido.

Estado observadoEstado aceptable

Falta de información sobre las formas de ayuda a los padres (28,5%)

≠

Información sobre las formas de ayuda a los padres

2.3. Los hermanos

2.3.1. Los sentimientos

El ámbito de los sentimientos de los hermanos de los disminuidos mentales se divide en cinco criterios: peleas, sentimientos negativos, culpabilidad, sentimientos positivos y ambivalencia que, a su vez, tres de ellos se subdividen en más parámetros. Más de la mitad del estado aceptable de estos criterios coincide con el estado observado.

Estado observado

Estado aceptable

<u>Estado observado</u>		<u>Estado aceptable</u>
	Peleas	
Peleas ms o menos frecuentes	===	Número de peleas como cualquier hermano: distintas frecuencias
Castigo siempre al hermano normal (12%)	=/=	Castigo a quien provoca la pelea
	Sentimientos negativos	
Frecuentemente, afecto-antagonismo, incomprensión por parte de la sociedad, soledad, estrés, tensión	===	Frecuentemente, afecto-antagonismo, incomprensión por parte de la sociedad, soledad estrés, tensión
Poco resentimiento, hostilidad, agresividad, miedo y ansiedad ante la presencia del disminuido	===	Poco resentimiento, hostilidad, agresividad, miedo y ansiedad ante la presencia del disminuido
Casi nada de rechazo	###	Poco rechazo
Casi nada de celos, vergüenza e incomodidad	###	Frecuencia de celos, vergüenza e incomodidad
	Culpabilidad	
Sentimiento de culpabilidad de estos sentimientos negativos (26,8%)	=/=	Explicación para no sentir culpabilidad por estos sentimientos
	Sentimientos positivos	
Poca compasión	===	Muy poca compasión
Frecuentemente, responsabilidad, madurez	===	Frecuentemente, responsabilidad y madurez
Algunas veces sensibilidad a los prejuicios, consideración de la salud y de la inteligencia	===	Algunas veces, sensibilidad a los prejuicios, consideración de la salud y de la inteligencia

Ambivalencia

Incomprensión de la ambivalencia de sentimientos (50%) =/= Explicación para comprender la ambivalencia sentimientos

En el primer criterio, peleas, el estado aceptable se define por peleas más o menos frecuentes y por el castigo al hijo que provoca la situación conflictiva. En el estado observado, los hermanos se pelean con una relativa frecuencia, coincidiendo con la realidad aceptable pero sin embargo, en el 12% de los casos, los padres castigan siempre al hermano normal, surgiendo así la discrepancia y la necesidad de estos hermanos de no sentir que siempre se "las cargan ellos".

En los sentimientos negativos podemos realmente decir que no hay diferencia entre el estado observado y el aceptable. Los dos subcriterios que en un principio parecen no coincidir, al analizarlos más profundamente, observamos que de hecho son iguales puesto que la diferencia estriba en la frecuencia de los sentimientos y en el caso de la realidad de los hermanos, ésta es menor que en el estado aceptable. A pesar de esta no discrepancia en los sentimientos negativos, el 26,8% de los hermanos se siente culpable de tales sentimientos. En los sentimientos positivos, no encontramos ninguna divergencia. Finalmente, los hermanos tienen en el 50% de los casos necesidad de comprender la ambivalencia de tales sentimientos.

2.3.2. Salud

El 14,3% de los hermanos tiene necesidad de información sobre la deficiencia puesto que teme contagiarse, fruto de la ignorancia y de los pocos datos que posee sobre la causa de la disminución.

Estado observado

Falta de información para disipar el miedo al contagio (14,3%)

Estado aceptable

Información sobre la deficiencia para desvelar los celos del "contagio"

2.4. Los amigos

2.4.1. Información y reacciones

Enfrentarse con los amigos y explicarles la deficiencia del hermano puede representar un problema para los hermanos ya que implica afrontar el estigma social que conlleva la disminución mental.

Estado observado

Estado aceptable

Falta de información sobre el tipo de explicación a dar a los amigos (50%)

≠/=

Información sobre el tipo de explicación a dar a amigos

Miedo a las preguntas y a las reacciones de la sociedad (21,4%)

≠/=

Información de cómo actuar ante las reacciones y las preguntas de los amigos

En el análisis de discrepancia, observamos que los dos criterios de información y reacciones del estado observado y del estado aceptable no coinciden. El 50% de los hermanos necesita saber qué tipo de información sobre el disminuido debe dar a sus amigos. Al mismo tiempo, el 21,4% tiene miedo de las preguntas y reacciones de éstos y de la sociedad en general, mostrándonos así la necesidad que tienen algunos hermanos de conocer qué tipo de actuaciones realizar ante estas circunstancias.

3.4.2. Citas

La socialización y la relación con el sexo opuesto son los dos criterios utilizados para definir las citas.

Estado observado

Estado aceptable

Problemas de socialización a causa del disminuido (14%)

≠/=

Ninguna dificultad de socialización a causa del disminuido

Ningún problema con el sexo opuesto o la pareja a causa del disminuido

===

Ninguna dificultad con el sexo opuesto a causa del disminuido

La comparación entre el estado observado y el estado aceptable de estos dos parámetros nos muestra que en el primero existe una divergencia ya que el 14% de los hermanos tiene problemas de socialización por dos motivos: debido a la presencia del disminuido puesto que el hermano se siente avergonzado de éste (7%) y debido a la propia personalidad del hermano como la timidez (7%). Pero, se nos plantea la duda, en esta última causa, de si esta timidez no puede ser una de las consecuencias del efecto del disminuido mental en el hermano. Por lo tanto, creemos que es lícito afirmar que el 14% de nuestra muestra necesita algún tipo de ayuda para resolver estos problemas de socialización cuyo substrato se halla en la presencia del disminuido en la familia.

En el segundo parámetro, no observamos ninguna discrepancia, consecuentemente no existe ninguna necesidad en este ámbito.

3.5. La adultez

3.5.1. Familia propia

En el ámbito de la familia propia, las discrepancias entre el estado observado y el aceptable surgen en los tres criterios propuestos que componen este factor: posibilidad de tener hijos disminuidos, implicación de la deficiencia en la vida del hermano y aceptación del disminuido por la pareja, que componen este factor.

Estado observado

Estado aceptable

Inquietud por la posibilidad de tener hijos deficientes (73,2%)

=/=

Información sobre la posibilidad de tener hijos con deficiencias

Información sobre las implicaciones que tendrá el disminuido en sus vidas (14,3%)

=/=

Información sobre las implicaciones que supone el disminuido en la vida del hermano

Problemas de aceptación del disminuido por parte de la pareja actual (22,2%) o futura (60%)

=/=

Aceptación del disminuido por parte de la pareja.

Los hermanos necesitan información sobre las posibilidades que tienen de concebir un hijo disminuido mental puesto que el 73% está preocupado en mayor o menor grado por este tema. Al mismo tiempo, el 14% quiere saber qué significará y qué implicará (tutela) el disminuido en su vida de adulto. Posiblemente, la aceptación del disminuido por la pareja dependerá de la respuesta que se dé a estas dos necesidades. Así, solamente, el 22% de los hermanos con una pareja está todavía preocupado por la aceptación del disminuido por parte de ésta puesto que estas dos necesidades todavía no se han resuelto frente al 60% de los que no tienen aún una relación estable, posiblemente porque al no haberse encontrado en esta situación desconocen la reacción que pueda tener la persona elegida.

4. PRIORIZACION DE LAS NECESIDADES

Después del análisis de discrepancia en el cual hemos podido identificar varias necesidades, debemos abordar su priorización. Para ello, el primer paso consiste en listarlas para poder seguidamente ordenarlas según el criterio de la extensión entre los hermanos de estas necesidades.

4.1. Necesidades

4.1.1. Necesidades según los ámbitos

Vamos a seguir, como hemos hecho hasta ahora, los distintos apartados que conforman los distintos ámbitos de las necesidades.

El disminuído mental

Causa de la deficiencia y pronóstico

- Necesidad de información máxima sobre la deficiencia en algún momento (50% en el pasado, 50% en el presente)..... 100,0%
- Necesidad de información sobre el diagnóstico..... 35,7%
- Necesidad de información sobre el pronóstico inmediato... 42,5%

Sentimientos

- Necesidad de percibir al disminuído como una persona (discutible como hemos visto en el apartado anterior)..... 17,0%
- Necesidad de información sobre los sentimientos del disminuído para comprenderlo mejor..... 31,7%

Ayuda y servicios

- Necesidad de información sobre los servicios para disminuídos..... 28,6%
- Necesidad de información para mejorar la relación con el disminuído..... 35,7%
- Necesidad de información para saber cómo actuar y qué hacer en momentos precisos..... 40,0%
- Necesidad de información para saber jugar y compartir actividades con el disminuído..... 26,0%

Futuro

- Necesidad de información sobre el pronóstico a largo plazo..... 28,6%
- Necesidad de información sobre servicios para adultos.... 71,4%
- Necesidad de información sobre el tipo de responsabilidad. 14,3%

Los padres

Expectativas

- Necesidad de adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos..... 21,4%
- Necesidad de no sentirse presionados para relacionarse con el disminuído..... 29,3%
- Necesidad de más hermanos en las familias pequeñas para compartir las exigencias escolares..... 75,0%

<u>Comunicación con los padres</u>	
-Necesidad de comunicación con los padres.....	64,2%
-Necesidad de comunicación fácil en la que se pueda preguntar.....	57,7%
-Necesidad de conversar sobre el tema de la deficiencia...	53,9%
<u>Sentimientos y actitudes de los padres</u>	
-Necesidad de atención.....	14,3%
-Necesidad de más independencia (no tanta protección)....	28,6%
-Necesidad de no tener más responsabilidad a causa del disminuído y de la presión familiar.....	28,5%
-Necesidad de información sobre los sentimientos de los padres.....	21,4%
<u>Ayuda a los padres</u>	
-Necesidad de información sobre las formas de ayuda a los padres.....	28,5%
<u>Los hermanos</u>	
<u>Sentimientos</u>	
-Necesidad de no sentirse siempre "castigado" por las peleas.....	12,0%
-Necesidad de alguna información/explicación para no sentirse culpable de los sentimientos negativos.....	26,8%
-Necesidad de alguna información/explicación para comprender la ambivalencia de los sentimientos.....	50,0%
<u>Salud</u>	
-Necesidad de información sobre la posibilidad de contagio de la deficiencia.....	14,3%
<u>Los amigos</u>	
<u>Información y reacciones</u>	
-Necesidad de información sobre el tipo de explicación a dar a los amigos.....	50,0%
-Necesidad de información sobre las formas de actuar ante las reacciones y las preguntas de los amigos.....	21,4%
<u>Citas</u>	
-Necesidad de una socialización sin problemas.....	14,0%
<u>La adultez</u>	
<u>Familia propia</u>	
-Necesidad de información sobre la posibilidad de tener hijos deficientes.....	73,2%
-Necesidad de información sobre las implicaciones que tendrá el disminuído en sus vidas.....	14,3%
-Necesidad de obtener la aceptación del disminuído por parte de la pareja actual.....	22,2%
-Necesidad de obtener la aceptación del disminuído por parte de la pareja futura	60,0%

4.1.2. Clases de necesidades

Al revisar la lista de necesidades según los distintos apartados, vemos claramente que podemos dividir las necesidades en dos clases: las de información y las familiares que dependen del propio funcionamiento e idiosincracia de cada familia. Por lo tanto, antes de priorizarlas, vamos a clasificarlas según estos dos criterios, teniendo en cuenta los ámbitos.

a) Necesidades de información

Estas necesidades se refieren a todas aquellas situaciones en las que el hermano del disminuido mental no tiene los suficientes datos para comprenderlas, actuar o afrontarlas.

El disminuido mental

Causa de la deficiencia y pronóstico

- El tema de la deficiencia en algún momento de la vida de todos los hermanos (pasado=50%; presente=50%)..... 100,0%
- El diagnóstico..... 35,7%
- El pronóstico inmediato..... 42,5%

Sentimientos

- Los sentimientos del disminuido para aceptarlo mejor..... 35,7%

Ayuda y servicios

- Los servicios para el disminuido mental..... 28,6%
- Las formas y maneras de mejorar la relación con el disminuido..... 35,7%
- Los modos y modelos de actuación y de conducta en momentos precisos de la relación fraterna..... 40,0%
- El tipo de juego y actividades que se pueden compartir con el disminuido..... 26,0%

Futuro

- El pronóstico a largo plazo..... 28,6%
- Los servicios para adultos..... 71,4%
- El tipo de responsabilidad que debe asumir el hermano en el futuro..... 14,3%

Los padres

Sentimientos

- Los sentimientos de los padres..... 21,4%

Ayuda

- Las formas de ayuda a los padres..... 28,5%

Los hermanos

Sentimientos

- La culpabilidad de los sentimientos negativos..... 26,8%
- La comprensión de la ambivalencia de los sentimientos.... 50,0%

Salud

- La posibilidad de contagio de la deficiencia..... 14,3%

Los amigos

Información y reacciones

- El tipo de explicación a dar a los amigos..... 50,0%
- Los modos y modelos de actuación ante las reacciones y las preguntas de los amigos..... 21,4%

La adultez

Familia propia

- La posibilidad de tener hijos deficientes..... 73,2%
- Las implicaciones futuras que tendrá el disminuido en la vida adulta de los hermanos..... 14,3%

b) Necesidades familiares

Las necesidades familiares se refieren a todas aquellas situaciones en las que el hermano al mantener una interacción con el microsistema o con el macrosistema siente algún tipo de carencia.

El disminuido mental

Sentimientos

- La percepción del disminuido como una persona..... 17,0%
(discutible como hemos visto anteriormente)

Los padres

Expectativas

- La adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades reales de los hijos normales (hermanos)..... 21,4%
- La no presión para relacionarse con el disminuido..... 29,3%
- La presencia de más hermanos normales en las familias pequeñas para compartir las exigencias escolares..... 75,0%

Comunicación

- La comunicación con los padres..... 64,2%
- La comunicación fácil en la cual se pueda preguntar libremente..... 57,7%
- La conversación sobre el tema de la deficiencia..... 53,9%

Sentimientos y actitudes de los padres

- La atención de los padres..... 14,3%
- La independencia (no tanta protección)..... 28,6%
- La responsabilidad adecuada y no más a causa del disminuido y de la presión familiar..... 28,5%

Los hermanos

Sentimientos

- La sensación y la realidad de no ser siempre, el hermano; el castigado cuando surge una pelea con el disminuido.... 12,0%

Los amigos

Citas

- La socialización sin problemas..... 14,0%

La adultez

Familia propia

-La aceptación del disminuído por parte de la pareja actual.....	22,2%
-La aceptación del disminuído por parte de la pareja futura.....	60,0%

Observamos que casi el 60% de las necesidades pertenecen al tipo de información.

4.2. Priorización de las necesidades

Puesto que el 60% de las necesidades se insertan dentro del grupo de información, podemos concluir que éste es más importante que el familiar. Consecuentemente, la primera prioridad estriba en las necesidades de información.

4.2.1. Necesidades de información

La primera necesidad que surge con mucha fuerza es la de una información general pero a la vez máxima sobre la deficiencia. Todos los hermanos, es decir, el 100% de los entrevistados, en algún momento de su vida han necesitado esta información. Actualmente, el 50% de estos jóvenes todavía tiene necesidad de más datos. Esta información general se concreta primero en dos inquietudes precisas que están relacionadas con el futuro del hermano: la posibilidad de tener hijos deficientes (73,2%) y los servicios para adultos (71,4%). Estas son las necesidades más acuciantes ya que de las restantes, solamente dos alcanzan el 50%: la comprensión de la ambivalencia de los sentimientos y el tipo de explicación a dar a los amigos.

Las siguientes necesidades, según la priorización, que se distribuyen entre el 42,5% y el 35,7% se refieren a aspectos concretos de la deficiencia y a la relación entre los hermanos: pronóstico inmediato (42,5%), formas y modelos de actuación y de conducta en momentos precisos de la relación (40%), diagnóstico (35,7%), sentimientos del disminuído para aceptarlo mejor (35,7%), formas y maneras de mejorar la relación con el disminuído (35,7%).

Después siguiendo el orden de mayor a menor, encontramos dos otras necesidades que indican también la inquietud por la evolución de la deficiencia y su intervención: servicios para el disminuído mental (28,6%) y pronóstico a largo plazo (28,6%). Con un porcentaje similar, surgen distintas necesidades que no están relacionadas entre ellas: forma de ayuda a los padres (28,5%), culpabilidad de los sentimientos negativos (26,8%). tipo de juegos y actividades que se pueden compartir con el disminuído (26%), los sentimientos de los padres (21,4%) y los modos y modelos de actuación ante las reacciones y las preguntas de los amigos (21,4%).

Finalmente, con un porcentaje relativamente pequeño (14,3%) encontramos las tres últimas necesidades menores: posibilidad de contagio de la deficiencia y las implicaciones futuras que tendrá el disminuido en la vida adulta de los hermanos.

El siguiente cuadro presenta estas necesidades priorizadas.

-Información máxima sobre la deficiencia.....	100,0%
-Posibilidad de tener hijos deficientes.....	73,2%
-Los servicios para adultos.....	71,4%
-La comprensión de la ambivalencia de los sentimientos....	50,0%
-El tipo de explicación a dar a los amigos.....	50,0%
-El pronóstico inmediato.....	42,5%
-Las formas y los modos de actuación y de conducta en unos momentos precisos de la relación.....	40,0%
-El diagnóstico.....	35,7%
-Los sentimientos del disminuido para aceptarlo mejor....	35,7%
-Las formas y maneras de mejorar la relación fraterna....	35,7%
-Los servicios para el disminuido mental.....	28,6%
-El pronóstico a largo plazo.....	28,6%
-Las formas de ayuda a los padres.....	28,5%
-La culpabilidad de los sentimientos negativos.....	26,8%
-El tipo de juegos y actividades que se pueden compartir con el disminuido.....	26,0%
-Los sentimientos de los padres.....	21,4%
-Los modos y modelos de actuación ante las reacciones y preguntas de los amigos.....	21,4%
-La posibilidad de contagio de la deficiencia.....	14,3%
-Las implicaciones futuras que tendrá el disminuido en la vida adulta de los hermanos.....	14,3%
-Tipo de responsabilidad que debe asumir el hermano en el futuro.....	14,3%

No obstante, creemos más interesante priorizar las necesidades según los ámbitos. Para ello, hemos calculado la media de la extensión entre los sujetos de la necesidad en los cinco grandes apartados: disminuido mental, padres, hermanos, amigos y adultez así com de sus subapartados.

De los cinco ámbitos, ninguno supera el 50%. El primero de ellos es la adultez: 43,75% seguido del disminuido mental: 41,68%; los amigos: 35,7%, los hermanos: 30,36% y finalmente los padres 24,95%. Sin embargo, si analizamos los subapartados, encontramos que la causa de la deficiencia y el pronóstico inmediato que pertenece al ámbito del disminuido mental supera el 59,4%, consecuentemente siendo ésta la principal necesidad. Le siguen la familia propia (43,75%) incluida en la adultez, los sentimientos (38,4%) de los hermanos y el futuro (38,1%) y los sentimientos (35,7%) pertenecientes también al apartado del disminuido mental. Después surge la información y servicios que vuelve a formar parte otra vez del disminuido mental. Las necesidades restantes están por debajo del 30%: ayuda (28,5%) y sentimientos (21,4%) de los padres y salud (14,3%) de los hermanos.

Estas priorizaciones pueden plasmarse en estos dos cuadros:

Adultez.....	43,75%
Disminuido mental.....	41,68%
Amigos.....	35,70%
Hermanos.....	30,36%
Padres.....	24,95%

-Causa de la disminución y pronóstico (Disminuido).....	59,40%
Información, diagnóstico, pronóstico inmediato	
-Familia propia (Adultez).....	43,75%
Posibilidad de descendencia deficiente, implicación futura del disminuido en la vida adulta del hermano	
-Sentimientos (Hermanos).....	38,40%
Culpabilidad sentimientos negativos, comprensión de la ambivalencia de sentimientos	
-Futuro (Disminuido).....	38,10%
Pronóstico a largo plazo, servicios para adultos, tipo de responsabilidad en el futuro	
-Sentimientos (Disminuido).....	35,70%
Sentimientos del disminuido para aceptarlo mejor	
-Información y reacciones (Amigos).....	35,70%
Explicación, actuación ante reacciones y preguntas	
-Ayuda y servicios (Disminuido).....	32,57%
Servicios, conducta en momentos precisos, juegos y actividades para compartir con el disminuido	
-Ayuda (Padres).....	28,50%
Formas de ayudar a los padres	
-Sentimientos (Padres).....	21,40%
Sentimientos de los padres	
-Salud (Hermanos).....	14,30%
Posibilidad de contagio de la deficiencia	

4.2.2. Necesidades familiares

La primera necesidad, por orden de prioridad, surge en las familias pequeñas, con un solo hijo normal. En el 75% de los casos, este hijo "único" siente que la presencia de más hermanos comportaría una ayuda valiosa para poder compartir las exigencias escolares impuestas por los padres.

Seguidamente, las necesidades priorizadas se refieren a la comunicación con los progenitores (64,2%) y a los problemas de aceptación del disminuido que pueda tener la futura pareja (60%). La comunicación con los padres se desglosa en la posibilidad de poder preguntar libremente (57,7%) y conversar sobre el tema de la deficiencia (53,9%).

Las restantes necesidades no alcanzan el 30%. Así, sucede con la no presión para relacionarse con el disminuido (29,3%), la independencia (28,6%), la responsabilidad adecuada y no más, a causa de la deficiencia y de la presión familiar (28,5%), la aceptación del disminuido por parte de la pareja actual (22,2%) y la adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades reales de los hijos normales (hermanos) (21,4%).

Finalmente, las necesidades menos frecuentes giran en torno al 15% siendo la más alta un 17%, la percepción del disminuido como una persona, aunque ya hemos comentado que esta necesidad es discutible. La atención de los padres consigue el 14,3%, la socialización sin problemas el 14% y en último lugar, la sensación y la realidad de no ser siempre, el hermano, el castigado cuando surge una pelea con el disminuido, 12%.

Estas necesidades, según la priorización, pueden plasmarse en el cuadro siguiente.

-La presencia de más hermanos normales en las familias pequeñas para compartir las exigencias escolares.....	75,0%
-La comunicación con los padres.....	64,2%
-La aceptación del disminuido por la futura pareja.....	60,0%
-La comunicación fácil en la cual poder preguntar.....	57,7%
-La conversación sobre el tema de la deficiencia.....	53,9%
-La no presión para relacionarse con el disminuido.....	29,3%
-La independencia (no tanta protección).....	28,6%
-La responsabilidad adecuada y no más, a causa de la presión familiar y del disminuido.....	28,5%
-La adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades reales de los hijos (hermanos).....	21,4%
-La percepción del disminuido como persona (discutible)...	17,0%
-La atención de los padres.....	14,3%
-La socialización sin problemas.....	14,0%
-La sensación y la realidad de no ser siempre, el hermano, el castigado cuando surge una pelea con el disminuido....	12,0%

La priorización de las necesidades según el ámbito muestra que ninguno supera el 50%, igual que en las necesidades de información. Los padres y la adultez alcanzan casi el mismo porcentaje 41,4% y 41,1% seguido de una puntuación mucho más baja del disminuido mental 17%, amigos 14% y hermanos 12%.

Padres.....	51,4%
Adultez.....	41,1%
Disminuido mental.....	17,0%
Amigos.....	14,0%
Hermanos.....	12,0%

Al analizar los subapartados, encontramos que de los tres que pertenecen a los padres, dos de ellos tienen los porcentajes mayores: comunicación (58,6%) y expectativas (41,9%). Después les siguen la familia propia incluida en la adultez (41,1%) y otra vez, los padres con los sentimientos (23,8%). Seguidamente, los porcentajes ya bajan a menos del 20%: sentimientos (17%) del disminuído mental, citas (14%) de los amigos y los sentimientos (12%) de los hermanos. El cuadro especifica estas necesidades por priorización.

-Comunicación (Padres).....	58,6%
Comunicación con los padres, preguntas libremente, conversación sobre el tema de la deficiencia	
-Expectativas (Padres).....	41,9%
Adecuación de las expectativas, no presión para relacionarse con el disminuído, presencia de más hermanos para compartir las exigencias escolares	
-Familia propia (Adultez).....	41,1%
Aceptación del disminuído por la pareja actual/futura	
-Sentimientos (Padres).....	23,8%
Atención, independencia, responsabilidad adecuada	
-Sentimientos (Disminuído).....	17,0%
Percepción del disminuído como una persona	
-Citas (Amigos).....	14,0%
Socialización sin problemas	
-Sentimientos (Hermanos).....	12,0%
Sensación de no ser siempre el castigado	

4.3. Conclusión

Las necesidades de información tienen, como acabamos de ver, prioridad sobre las familiares.

Resaltamos entre los cinco ámbitos de las necesidades de información los subapartados siguientes:, la adultez (familia propia) y el disminuído mental (causa y pronóstico de la deficiencia, futuro y sentimientos) así como el subapartado de sentimientos (culpabilidad, ambivalencia) de los hermanos.

En las necesidades familiares, los padres y la adultez son las dos áreas primordiales, principalmente en la comunicación y expectativas de los padres y en la familia propia que pertenece al ámbito de la adultez. Este último apartado, es citado también, en uno de los primeros lugares en las necesidades de información.

Por lo tanto, estas son las necesidades que deberían ser satisfechas en primer lugar, teniendo en cuenta el orden: primero las necesidades de información y después las familiares pero a su vez dando importancia a los ámbitos citados en ambas necesidades:

- Adulter: familia propia
- Disminuido mental: causa y pronóstico de la deficiencia, futuro y sentimientos
- Padres: comunicación y expectativas
- Hermanos: sentimientos

Estas son las necesidades prioritarias a satisfacer pero no debemos olvidar las restantes pues nos interesan todos los individuos. En el siguiente capítulo, podremos observar si existen los suficientes recursos para satisfacerlas.

CAPITULO 16. NECESIDADES SECUNDARIAS

Este capítulo analiza las necesidades secundarias ; los recursos para poder satisfacer las necesidades primarias, siguiendo el mismo esquema que el capítulo anterior. Primero se describe el estado observado de los recursos, es decir se identifican, mediante los instrumentos elaborados los medios que utilizan los hermanos para solucionar sus necesidades y problemas. Después, se analiza el estado observado a través de la literatura, los expertos, los profesionales encuestados y nuestra experiencia para descubrir cuales son los recursos más adecuados para satisfacer las necesidades primarias encontradas anteriormente.

Seguidamente, se realiza el análisis de discrepancia mediante el cual obtendremos la diferencia que existe entre el estado observado y el estado aceptable de los recursos. En este apartado, comentaremos el por qué surgen estas diferencias y analizaremos también el por qué los hermanos no los utilizan y por lo tanto no se pueden encontrar en el estado observado. Finalmente, priorizamos los recursos mediante distintos criterios: intensidad, existencia, utilización, ventajas y dificultades y posibilidad de solucionarlas.

Así, con estos resultados y los del capítulo anterior podremos decidir el tipo de alternativa de intervención más adecuada.

1. RECURSOS: ESTADO OBSERVADO

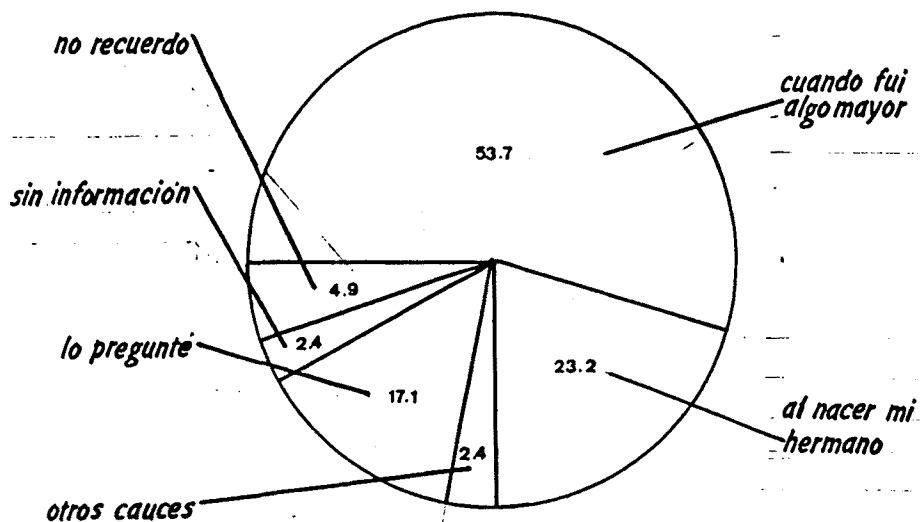
1.1. El disminuido mental

1.1.1. Causa de la deficiencia y pronóstico

La primera fuente de información de los hermanos sobre la causa de la deficiencia han sido los padres, bien porque comunicaron la noticia directamente (73,2%) o bien porque los hermanos preguntaron (17,1%) (Figura 28). Pero, como hemos visto en el análisis de discrepancia de las necesidades primarias, los hermanos no se contentan con estos datos.

"Sí, tengo bastante información porque me he preocupado de buscarla"

Figura 28. Fuente de información de los hermanos sobre la causa de la deficiencia



El 50% de los sujetos entrevistados siente que le falta información pero no la busca mientras que la otra mitad la intenta localizar o la ha encontrado ya por dos canales: por su cuenta, acudiendo a los medios de comunicación y profesionales y a los propios padres.

En el primer caso, los hermanos (35,7%) han obtenido la información que deseaban a través de los medios de comunicación: prensa, programas de televisión; a través de consulta con distintos profesionales como el médico o el psicólogo del centro al que acude el disminuido o leyendo algún artículo o libro especializado.

"Tengo la información necesaria y la que no sé, la pregunto al médico o a un profesional"

"He intentado leer libros y hablando con la psicóloga del centro. De mis padres no he sacado información"

"He buscado por mí mismo información en libros y revistas"

"Programas de la tele o bien a través del colegio de mi hermano"

Aunque este tipo de hermanos tiene los recursos propios para satisfacer esta necesidad, es importante resaltar la opinión de un hermano:

"Me he preocupado de buscarla (la información) pero me ha servido de poco porque nadie me la ha analizado y explicado. No sirve para nada leer un artículo o una revista si nadie te filtra la información".

que nos obliga a cuestionarnos hasta que punto la información que obtienen los hermanos por su cuenta es asimilable y aplicable en las vidas de cada uno de estos sujetos.

En el segundo caso, los hermanos (64,3%) han ido preguntando en distintas ocasiones a medida que iban creciendo y viendo los distintos problemas que surgían. También los padres han explicado a los hijos los acontecimientos cuando se presentaban situaciones de cambio o de consenso familiar general:

"A través de mi madre. Siempre nos decía que era retrasada. Un día nos convocó a una reunión a todos los hermanos y nos explicó el significado del mongolismo"

"Principalmente por mis padres porque siempre se ha comentado todo en casa"

"He ido viendo las cosas, lo que pasaba a mi hermano. Las cosas las hemos hablado siempre en casa, las hemos discutido y la decisión es de todos"

"Al crecer con él, he visto todos sus problemas de forma natural y mi madre me ha ido explicando lo que sabía. Yo también he preguntado"

"Como he crecido con ella, lo he visto todo de forma natural y poco a poco mis padres me han ido explicando"

Estos hermanos viven pues en un ambiente familiar, inmersos en una comunicación entre padres e hijos abierta que les permite obtener la información que necesitan, satisfaciendo así esta necesidad.

1.1.2. Sentimientos

El recurso que puede satisfacer esta necesidad no proviene tanto del propio hermano sino de los padres puesto que un clima de aceptación y cordialidad permite una fácil comprensión de la situación del disminuido por parte del hermano. La aceptación del disminuido por los hermanos, la percepción de éste como cualquier otro hermano y la comprensión de sus sentimientos se darán mucho más rápido si el clima familiar en el que viven es de cordialidad y armonía y si los padres no tienen dificultades para integrar al deficiente en la familia.

En este ambiente, el hermano no tiene porque tener dificultades en consultar con sus padres los aspectos que pueden preocuparles, como la percepción del disminuido como subhumano, los sentimientos de éste y la aceptación cíclica. Una buena charla les puede aliviar ya que verán que sus padres también en algunas ocasiones dudan de su aceptación y que uno de los cónyuges está más afectado que el otro por la presencia del disminuido. Los hermanos perciben esta realidad puesto que señalan que el padre (39%) está más afectado que la madre (12%) pero generalmente, estos aspectos no se discuten a nivel familiar y los hermanos temen sacar el tema.

Así, pues, los hermanos no tienen en este sentido los recursos necesarios para poder satisfacer las dos necesidades encontradas en el análisis de discrepancia: percepción del disminuido como humano y sus sentimientos. Ninguno de ellos, no obstante, tampoco ha buscado solucionarlas mediante un agente externo a la familia: libro, revista...

1.1.3. Ayuda y servicios

En la necesidad de información sobre la causa y el pronóstico de la deficiencia, hemos apreciado cómo los hermanos buscan más información. Igual sucede en este apartado en el cual todas las necesidades son de información pero aquí es casi imprescindible la consulta a un profesional para el tipo de servicios existentes y para la ayuda que pueden proporcionar los hermanos al disminuido. Solamente, el 21,4% acude a los profesionales para este tipo de consulta y éstos tienen así la oportunidad de filtrar toda la información y aconsejar al hermano para que estos datos le sean útiles como indica uno de los hermanos anteriormente citado.

La primera inquietud puede ser resuelta por los propios hermanos mucho más fácilmente que la segunda a través de la literatura especializada. Así, lo hace el 35,7% de los hermanos ya que la información de los servicios puede ser asimilable a través de sus propios recursos sin tener que recurrir a los profesionales.

Respecto a la segunda preocupación, la mayoría de los hermanos (78,6%), aunque no se hallan planteado la necesidad explícitamente, la solucionan manteniendo ya una actitud de ayuda y no necesitan a ningún especialista:

"Lo ayudo enseñándole cosas, en cierta manera adoptando un rol de maestro"

Sin embargo, el 21,4% piensa que podría ayudarlo más pero no sabe cómo:

"Creo que sí, pero no sabría muy bien en qué"

"Puede que sí, pero no sé muy bien cómo".

Por lo tanto, en esta segunda necesidad, encontramos a un grupo de hermanos que ya están satisfechos con la ayuda que proporcionan al deficiente y a otro grupo que ayudándole ya, quiere poder incidir más en él pero no sabe cómo. No tiene, entonces, en este sentido, unos recursos que le ayuden.

1.1.4. Futuro

No sabemos realmente como los hermanos solucionan el futuro del disminuido cuando los padres mueren pues no hemos tenido ocasión de acceder a ningún sujeto en esta situación. No obstante, los hermanos de los disminuidos mentales, en su juventud, ya se preocupan de este tema y de hallar una solución. Por el tipo de familia en la que viven, el futuro se resuelve mediante un acuerdo implícito o uno explícito.

En el 71,4% de los entrevistados, este acuerdo es implícito. La familia, padres e hijos, nunca ha mantenido una conversación sobre el futuro del disminuido. Por lo tanto, las opciones de los hermanos son dos: responsabilizarse del disminuido o no hacerse cargo de éste. En la primera opción, encontramos dos tipos de hermanos. El primero (35,7%), por su propia voluntad quiere responsabilizarse totalmente del deficiente incluyendo la convivencia en el mismo hogar:

"Encuentro lógico que me lo quede yo, siempre he dicho que es sangre de mi sangre y tendría que arrepentirme mucho de lo que digo ahora para no cuidarlo"

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

"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".

El segundo (14,3%) siente que debe hacerse cargo del disminuido en el ámbito financiero y legal pero piensa que no debe vivir con él.

"No soy partidario de llevar a mi hermana a casa aunque debo responsabilizarme de ella".

La segunda opción de no hacerse cargo del disminuido es compartida por el 21,4% de los hermanos. El hermano siente que él no tiene porque responsabilizarse del deficiente, no se siente obligado pero no sabe qué pasará, pero posiblemente asumirá algún tipo de responsabilidad.

"No lo hablamos a nivel familiar. En concreto no sé qué pasará. Lo veo muy lejano pero lo más seguro es que tenga alguna responsabilidad"

En el 28,6% el acuerdo es explícito. El futuro se ha planteado a nivel familiar, el factor económico está solucionado o en vías de solucionarse y se está buscando el lugar de residencia más adecuado pues los padres piensan que sus hijos no deben hipotecar su vida por el disminuido. Saben, a ciencia cierta, que su hijo normal seguirá cumpliendo sus funciones de hermano y que el deficiente siempre podrá recurrir a éste:

"A nivel económico ya está arreglado, pero todavía no sabemos quién se hará cargo (donde vivirá)".

"Entre mi madre y yo estamos buscando una solución para que pueda estar de una manera más periódica en un centro".

Estas respuestas indican una solución del problema a distintos niveles. El grupo de hermanos que ha discutido el futuro con sus padres tiene el problema solucionado ya que aunque todavía no sepan donde vivirá el deficiente, saben que con ellos no y que cuando se encuentre el lugar idóneo se realizarán los pasos necesarios para que esta solución sea factible. Los otros hermanos que nunca han hablado con sus padres sobre el tema pueden, en el futuro, encontrarse con otros problemas que no habían anticipado o que en un principio pensaban que no les afectaría como puede ser la presencia del cónyuge. Pensamos que este aspecto es importante y se debe tener en cuenta. El hermano no debería tomar una decisión hasta no haber hablado con sus padres y conocer las alternativas de residencia para estos individuos, necesidad primaria, anteriormente identificada.

1.2. Los padres

1.2.1. Expectativas

Muchos de los hermanos de nuestra muestra, en este ámbito, no tienen problemas pues sienten que las expectativas de sus padres hacia ellos son las justas. Sin embargo, el 21,4% restante piensa que ésta no es la realidad, tal como hemos visto en el capítulo anterior. Para algunos de ellos, estas expectativas y esta presión de relacionarse con el disminuído, aunque en el análisis de discrepancia surjan como necesidad, no son evaluadas necesariamente como un problema que deban resolver, pues piensan que la mayoría de los padres actúan así y en cierta manera es "ley de vida":

"Siempre pasa que los padres tengan unas expectativas más altas. Cuando sucede, yo lo siento"

"Creo que todas las madres ponen unas expectativas más altas hacia sus hijos de lo que éstos pueden y mi madre especialmente".

Por lo tanto, las necesidades en este sector ya están cubiertas. Sin embargo, para los otros hermanos, estos problemas continúan y no se saben resolver, principalmente la necesidad de más hermanos.

1.2.2. Comunicación con los padres

Esta necesidad de comunicación de los hijos con los padres, planteada en el análisis de discrepancia de las necesidades primarias a tres niveles: máxima comunicación, posibilidad de preguntar y posibilidad de mantener un diálogo se puede satisfacer entablando un diálogo abierto en la familia. No obstante, alguien tiene que empezar la conversación. A pesar de que la actitud de los padres cuando se habla del tema de la deficiencia es percibido por los hermanos como positiva (26,8%) y muy positiva (56,1%) y saben que obtendrán una respuesta a casi todo (29,3%) y a todo (39%) solamente el 30,3% de los hijos preguntan siempre a sus padres.

La gran mayoría de los hermanos, pues, con sus propios recursos no pueden fomentar un mayor nivel de comunicación con sus padres porque no se atreven a preguntar. Por lo tanto, para satisfacer esta necesidad se impone recurrir a otro tipo de ayuda.

1.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

Los hermanos tienen que satisfacer cuatro necesidades: desatención, sobreprotección, responsabilidad y sentimientos de los padres.

Primero, los hermanos sienten en cierta forma una desatención que se concreta en menores posibilidades de ocio que sus amigos. La mayoría de ellos, como hemos visto en el capítulo 14, debe cambiar sus planes porque algún miembro de la familia nuclear debe quedarse con el disminuido. La solución más fácil para los padres es recurrir al hijo normal para cuidar al deficiente. Los hermanos son conscientes de ello puesto que sus respuestas no indican resentimiento por tener que cuidar al disminuido. Sin embargo, los padres deben saber que cada hijo necesita su propio tiempo. El hermano, muchas veces, se ve atrapado en esta situación, no se atreve a hablar sobre el tema con sus padres (ya hemos visto las dificultades de comunicación) y no tiene los recursos para solventarla.

Segundo, el 28,6% de los hermanos se sienten demasiado protegido pero comprenden esta protección:

"No me he sentido desatendido. No, todo lo contrario, sino que mis padres me han alabado para que no tuviera celos"

"No (no me he sentido desatendido) nunca, porque mi madre es una madraza"

aunque por otra parte les gustaría tener más independencia. Pero, como en la necesidad anterior, al no existir una comunicación fácil con los padres, no saben como resolver la situación.

Tercero, la mayoría de los hermanos se siente más responsable aunque esta responsabilidad no es debida a la presión de los padres. Del 78,5% de los entrevistados que dicen tener más responsabilidad, el 50% la ha asumido por su propia voluntad:

"La responsabilidad que tengo la he cogido yo.No me han obligado. Lo he encontrado natural"

mientras que el 28,5% restante se siente más responsable a causa de la presencia del deficiente pero esta situación no les ha perjudicado puesto que les ha ayudado a madurar:

"No sé si es que me la han dado o la he cogido yo. Yo he crecido con esta responsabilidad"

"He madurado antes que la gente que no tiene este problema".

Los hermanos pues, no se sienten "ahogados" con esta responsabilidad, la encuentran natural y positiva puesto que les ha beneficiado. Sin embargo, de la misma forma que con las posibilidades de ocio, vistas en el capítulo 14, los hermanos también deberían de vez en cuando poderse descargar de esta responsabilidad. Es muy difícil que los hermanos por ellos mismos puedan encontrar una solución para poder tener algo menos de responsabilidad en algún momento.

Aunque los hermanos asuman estas situaciones y, como hemos visto, no sienten demasiada necesidad de más tiempo libre y de menos responsabilidad, es importante que cada miembro de la familia pueda disponer de unas horas para él sin tener que depender del disminuido mental ya que ello repercutirá de forma positiva en toda la familia.

Cuarto, los hermanos quieren saber y compartir los sentimientos de sus padres. Si los hermanos ya no preguntan demasiado sobre los distintos aspectos de la deficiencia, todavía interrogan menos a sus padres sobre sus sentimientos. Por lo tanto, el nivel de comunicación en este aspecto será bajo y para satisfacer esta necesidad, posiblemente los hermanos deberán recurrir a otro tipo de ayuda que no ha sido explicada por nuestra muestra, porque posiblemente no saben donde recurrir.

1.2.4. Ayuda a los padres

Los hermanos expresan una inquietud para ayudar a sus padres en la educación del disminuido mental, aunque los profesionales piensan que la familia en general no necesita un tipo de ayuda especial. Sin embargo, los hermanos, ya con su actitud y conducta en el núcleo familiar ayudan a sus padres.

"Al llegar a casa, me dedico a él"

"Cuando llego, estoy con él hasta que se va a dormir"

De hecho, los padres agradecen esta actitud:

"A mi madre le gusta que estemos juntos. Ella busca siempre mi apoyo"

Por lo tanto, esta necesidad se satisface por sí sola. Si los hermanos no se contentan con esta ayuda, la solución de este recurso radica en un agente externo que no saben localizar.

1.3. Los hermanos

1.3.1. Los sentimientos

Posiblemente, los hermanos, al menos los de nuestra investigación, se sienten bastante impotentes para satisfacer las tres necesidades de este ámbito: no sentirse sistemáticamente castigado, información/explicación sobre el sentimiento de culpabilidad y la ambivalencia de sentimientos, encontradas en el análisis de discrepancia, puesto que ninguno de ellos nos ha relatado como intenta solucionarlas.

Para enfrentarse con toda esta gama de sentimientos, los hermanos quieren algún tipo de explicación y para ello deben recurrir casi inevitablemente a sus padres puesto que la comprensión de estos sentimientos se asume a través de un diálogo con éstos ya que están pasando o han pasado por ellos. Por lo tanto, los hermanos no tienen los recursos para satisfacer esta necesidad porque el diálogo entre los padres e hijos es difícil, como acabamos de ver en la necesidad de comunicación. Los hermanos pueden buscar para solucionar estas necesidades otras vías como una ayuda externa o la literatura especializada, pero éstas, si no son las más adecuadas pueden producir más confusión como explica un hermano ya citado en la necesidad de información del disminuido mental. No se encuentran fácilmente si no se saben los canales para acceder a ellas.

1.3.2. Salud

Para aliviar esta inquietud, al igual que con la mayoría de las necesidades ya comentadas anteriormente, el hermano puede mantener una conversación con sus padres. Sin embargo, ya sabemos que esta comunicación es difícil y consecuentemente, los hermanos que "temen el contagio" continúan teniendo esta preocupación ya que el diálogo no se establece. Así, los recursos propio posibles para solucionar esta necesidad no se encuentran en los hermanos y éstos deberán buscar la solución en otro ámbito. Aunque algunos hermanos buscan más información por su cuenta, las publicaciones que tienen a su alcance no describen este aspecto, sino que hacen más hincapié en los aspectos patológicos y anormales de la deficiencia pues son publicaciones para especialistas.

1.4. Los amigos

1.4.1. Información y reacciones

Todos los hermanos de los deficientes mentales deben enfrentarse con la situación de explicar o no la deficiencia de su hermano. Nadie les ha comentado cómo hacerlo y ellos mismos son sus propios jueces; es decir ellos dan el tipo de explicación que creen necesaria y son selectivos con los amigos con quienes comparten esta información.

Las entrevistas muestran que el 50% de los hermanos durante su infancia no daba ningún tipo de explicación mientras que la otra mitad explicaba alguna cosa.

Ninguna explicación

El hermano no explicaba nada porque los amigos ya conocían al disminuido o lo habían visto por el barrio o porque no lo veían diferente:

"No explicaba nada porque yo lo veía como natural que ella fuese a otra escuela y no la veía diferente por esto"

"La mayoría de la gente ya lo sabía pues la conocían del barrio"

"No hacía falta explicar pues las amistades que yo tenía ya la veían"

Del 50% que daba alguna explicación, en el 37,7% de los casos era una explicación sencilla y en 14,3% una explicación exhaustiva.

Explicación sencilla

El hermano explicaba que el disminuido era distinto, que necesitaba más ayuda:

"Mi hermano no es normal, necesita más ayuda"

"Les decía que era diferente, que no estaba bien"

"No solía especificar demasiado. Decía que iba a una escuela especial"

Explicación exhaustiva

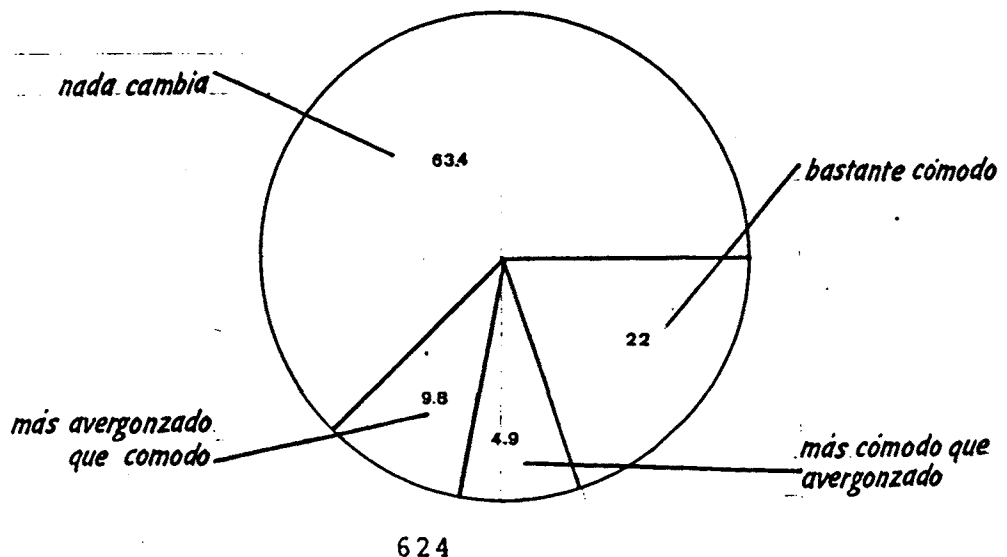
El hermano daba todo tipo de explicaciones sobre el deficiente a su nivel: su comportamiento, su físico, sus reacciones...:

"Les explicaba las reacciones de mi hermano y su conducta"

"Decía desde el principio: "mi hermano es deficiente" y además especificaba cómo era, qué hacía, cómo hablaba..."

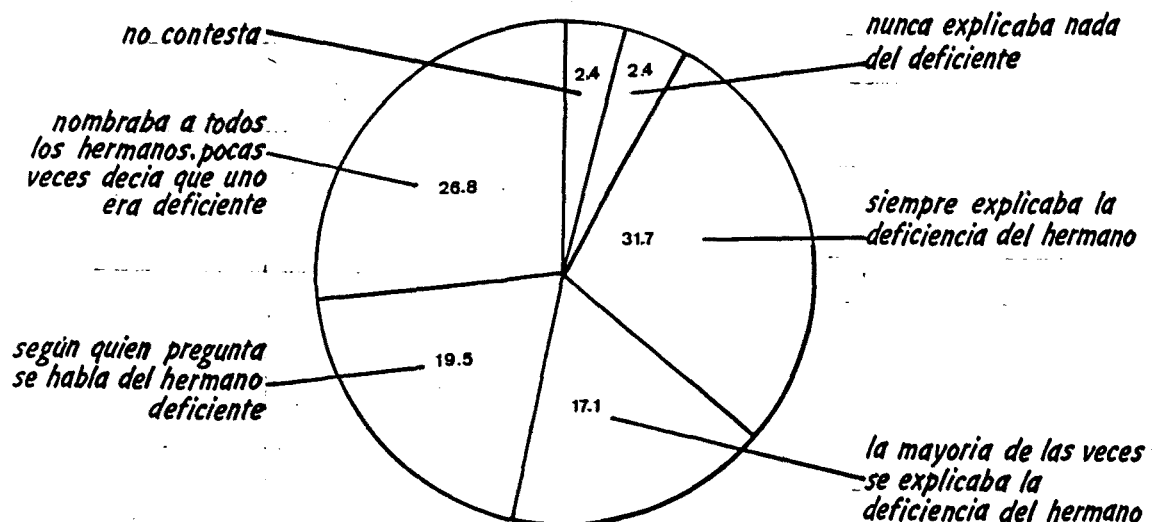
Ante este tipo de explicaciones, el 28,6% de los amigos no hacían preguntas, el 35,7% alguna pregunta concreta sobretodo por el tipo de escuela al que acudía el disminuido y el 21,4% preguntas en general, algunos con descaro y otros con ciertas dificultades para preguntar y saber lo que querían. No obstante, ante estas preguntas y en casa con los amigos, éstos no se sentían cortados ni avergonzados sino que el 63,4% se sentía cómodo y el 22% bastante cómodo (Figura 29).

Figura 29. Actitud de los hermanos cuando venían los amigos a casa.



Durante los años escolares cuando los compañeros hacían la típica pregunta de "¿Cuántos hermanos sois?", el 26,8% de los encuestados nombraba a todos sus hermanos pero pocas veces decía que uno era disminuido, el 19,5% explicaba la disminución según quien le preguntara, el 17,1% explicaba la mayoría de las veces que tenía un hermano deficiente y el 31,7% siempre nombraba al retrasado explicando como era (Figura 30).

Figura 30. Tipo de respuesta a la pregunta "¿Cuántos hermanos sois?"



En la actualidad, solamente un hermano entrevistado no explica casi nunca que tiene un hermano disminuido:

"Me cuesta mucho decirlo, todavía ahora, ya que supone que la gente se compadezca de tí"

mientras que el 71,4% no duda en explicarlo cuando surge el tema y el 21,4% cuando se establece confianza con la nueva persona que acaba de conocer.

La conclusión que se establece a partir de estos resultados es que los hermanos tienen los suficientes recursos para afrontar las preguntas y las reacciones de sus amigos. Sin embargo, aunque los hermanos salen bastante airosos de esta situación, puede ser aconsejable algún tipo de ayuda externa principalmente para aquellos que pocas veces explican la deficiencia de su hermano o no lo nombran.

1.4.2. Citas

En este apartado, la mayoría de los hermanos ha resuelto positivamente su necesidad puesto que ninguno de ellos piensa que el disminuido mental pueda afectar su relación con el sexo opuesto. No ven así, ningún problema. Solamente alguno de ellos encuentra cierta dificultad con los amigos ya que nunca los invitaban a casa por vergüenza y/o timidez. Posiblemente, la solución a este conflicto no esté en sus manos. La comunicación con los padres no es buena y el hijo normal nunca planteará a sus progenitores esta vergüenza que siente por su hermano deficiente.

1.5. La adultez

1.5.1. Familia propia

Los hermanos que han pensado en la posibilidad de una descendencia con problemas han optado por dos alternativas:

Sí, pero no importa

El hermano piensa que si un hijo suyo fuese deficiente, lo tendría que aceptar y que no le costaría tanto asumirlo puesto que ya ha pasado por una experiencia similar con su hermano. No ha buscado soluciones a nivel preventivo (42,9%):

"Sí, no me importa, lo hubiera aceptado bien, no me hubiese sido un trauma. Yo lo tenía claro, si venía uno, pues lo tenía que aceptar" (hermana que tiene hijos)

"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. Ya sabría como tratarlo por haber tenido mi hermano".

Sí, se han buscado soluciones

El hermano se ha informado a través de libros especializados de si la patología del deficiente es hereditaria y algunos han realizado algún tipo de prueba como el cariotipo (21,4%):

"Sí, lo he pensado pero no lo deseo. En principio lo de mi hermano no es hereditario"

"Sí, ya me he hecho una prueba, el cariotipo para prevenir".

El segundo tipo de opción es un afrontamiento dirigido al problema mientras que el primero es dirigido a la emoción. Posiblemente, los hermanos que han escogido la primera alternativa no tengan conocimiento del servicio de consejo genético que incluye pruebas y métodos de prevención.

Todos los hermanos con una pareja estable, aunque existan problemas de aceptación, hablan y siguen hablando de las implicaciones que tiene el deficiente en sus vidas e intentan resolver los distintos conflictos en los cuales se ven inmersos, como el futuro, principalmente.

"Le dije (al novio) que el día que faltase mi madre, él iba a vivir conmigo. El estuvo totalmente de acuerdo".

"Aunque (mi pareja) no se encuentre muy a gusto con mi hermano, me achucha constantemente para entrar en esta realidad ya que se nos plantea el problema del futuro".

Los hermanos sin pareja que entreven un problema de convivencia lo resuelven rápidamente puesto que son conscientes que éste reside en ellos ya que anteponen el disminuido a la pareja en el tema del futuro. Son, mayoritariamente, los hermanos que quieren hacerse cargo totalmente del disminuido mental por voluntad propia:

"He pensado muchas veces que si mi pareja no acepta que mi hermano viva conmigo, la dejo".

Después de haber analizado el estado observable de las necesidades secundarias, vamos a pasar al análisis del estado aceptable.

2.RECURSOS: ESTADO ACEPTABLE

2.1.El disminuido mental

2.1.1.Causa de la deficiencia y pronóstico

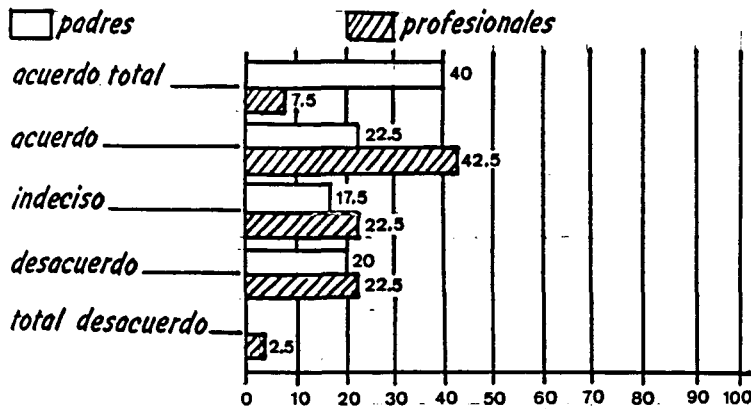
La literatura y los expertos opinan que los hermanos de los disminuidos mentales tienen dos vías para encontrar la máxima información que necesitan en los ámbitos de diagnóstico y pronóstico: acudir a sus padres o buscar los datos por su cuenta.

La mayoría de los profesionales encuestados (66,5%) piensa que los padres son las personas más adecuadas para dar esta información. Tanto si el hermano normal es menor o mayor que el disminuido, los expertos son de la opinión que los datos referentes a este tema deben explicarse o bien cuando el hijo pide la información (62,5% y 60% en el primer y segundo caso respectivamente) o bien cuando se conoza el diagnóstico (15% y 22%). Sin embargo, el 17,5% se muestra indeciso y el 20% en desacuerdo (Figura 35). Estos dos porcentajes nos indican que los trabajadores en este campo han observado que no siempre la comunicación entre padres e hijos es abierta y fluida. Entonces, cuando los hermanos no pueden obtener la información por este canal, tienen la posibilidad de buscarla por su cuenta.

La segunda alternativa que tienen los hermanos es buscar, por ellos mismos estos datos. Esta búsqueda puede consistir en encontrar la ayuda de un profesional, en acudir a un programa de hermanos cuyo uno de sus objetivos principales sea la información o en consultar distintos recursos didácticos (libros y vídeos divulgativos) elaborados específicamente, tanto por profesionales como por hermanos, para satisfacer esta necesidad de más contenido sobre la causa y el pronóstico de la deficiencia.

En el primer caso, el 50% de los expertos piensan que los profesionales son las personas más idóneas para facilitar estos datos aunque hay que resaltar que un 25% no está de acuerdo con esta afirmación, precisamente porque opina que deben ser los padres (Figura 31). En el segundo caso, la literatura es partidaria de la implementación de unos programas, del tipo de discusión como los que hemos definido y analizado en el capítulo 10. En este tipo de programas, los hermanos deberían encontrar las respuestas a todas sus preguntas. Finalmente, los estudiosos de este tema creen necesarios unos recursos, como publicaciones y vídeos realizados expresamente para esta población con un terminología adecuada y asequible a los hermanos que, no son unos expertos en la disminución.

Figura 31. Sujeto que debe dar la información a los hermanos.



2.1.2. Sentimientos

El análisis de discrepancia en este apartado nos ha mostrado dos necesidades primarias: necesidad de percibir al disminuido como a una persona y necesidad de información sobre sus sentimientos para poderlo aceptar mejor. Solamente en el caso en el cual, en la primera necesidad, el hermano se encuentre ante graves problemas de aceptación y contradicciones irresolubles (como hemos comentado en el capítulo anterior), deberá intentar satisfacerla. En este sentido, la literatura propone que ambas necesidades pueden resolverse a través de una información con contenidos sobre la personalidad, los sentimientos, el carácter del disminuido mental y sobre las diferentes concepciones de la deficiencia mental.

Por una parte, si la familia es abierta y flexible, toda esta información puede provenir de los padres disipando así esta duda sobre la humanidad del hermano del deficiente mental, puesto que éste tiene también sus propios sentimientos. Proporcionando simples explicaciones desde muy jóvenes y animando a los hermanos a hablar abiertamente sobre sus miedos y confusiones, los padres pueden llegar a satisfacer esta necesidad.

Por otra parte, si el ambiente familiar no es propicio, el hermano puede acudir a los libros divulgativos, escritos ex profeso para ellos que dan respuesta a esta necesidad pero que solamente encontramos en Estados Unidos.

2.1.3. Ayuda y servicios

En el capítulo anterior, se ha podido apreciar que las necesidades que surgen en este apartado se engloban en necesidades de información. Según la literatura, los recursos aceptables para paliarlos pueden encontrarse en cuatro fuentes: la literatura especializada, los profesionales, los padres y los programas que utilizan a los hermanos como terapeutas.

La necesidad de información sobre los servicios puede satisfacerse o bien mediante la consulta a un profesional o bien a través de la literatura especializada, como las guías en las cuales se especifican los servicios que tiene en este ámbito una región o un país. La consulta de estas guías no representa ningún problema para los hermanos, ya que la información que proporciona, al ser de tipo descriptivo, es fácilmente asimilable y ofrece un panorama de la oferta existente.

La necesidad de información para mejorar el trato con el disminuido: conocimiento sobre la forma de actuar en momentos precisos y sobre juegos y actividades a compartir puede encontrar una respuesta a través de los profesionales, los padres y los programas para hermanos. Los profesionales, así como los programas para hermanos proporcionan a nuestros sujetos recursos y métodos para mantener una relación "terapéutica" con el disminuido mental. Por una parte, los expertos encuestados opinan, en su mayoría (82,5%), que la implicación del hermano normal en la intervención del disminuido (estimulación, escuela...) facilita la convivencia entre estos dos miembros de la familia ayudando ya, por lo tanto, a satisfacer esta necesidad de información. Por otra parte, existen principalmente en U.S.A, programas de entrenamiento para los hermanos que ofrecen unos grupos de discusión y unos conocimientos sobre la modificación de conducta. Estos tipos de intervención inciden en las funciones fraternas de educación y socialización, como hemos analizado en el capítulo 10, y realmente pueden ser provechosos para los hermanos que expresan un verdadero interés para adquirir conocimientos sobre técnicas de enseñanza. Finalmente, los padres pueden también ayudar en este aspecto, siempre y cuando se sientan cómodos en esta tarea. No obstante, deben tener cuidado puesto que los progenitores pueden entonces sobrecargar de responsabilidad a ese hijo que se ha ofrecido voluntario para ayudar al disminuido, aunque los padres lo hagan de forma inconsciente para aliviar las tensiones y la carga emocional.

2.1.4. Futuro

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) y Crnic y Leconte (1986) son los únicos autores que han reflexionado profundamente sobre la solución del futuro del disminuido desde la perspectiva familiar y dentro de ésta, la de los hermanos. Antes de que la familia decida quién debe hacerse cargo del deficiente mental, los hermanos deben tener información sobre el pronóstico a largo plazo del disminuido mental y las diferentes alternativas de

formas de vida que tiene éste cuando es mayor. A su vez, la planificación del futuro debe ser un motivo de discusión y conversación familiar, mucho antes de que se tome una decisión. Con estos dos tipos de información: pronóstico a largo plazo y servicios, el hermano podrá entonces determinar qué tipo de responsabilidad asumir con el disminuido, ya que sabrá que si no puede o no quiere admitirlo en su propia casa, el disminuido mental tiene otras alternativas.

Para poder satisfacer la primera necesidad de información sobre el pronóstico a largo plazo, el hermano deberá acudir, casi inevitablemente, al profesional que esté más cercano al disminuido y que conozca, consecuentemente, sus posibilidades futuras reales. Este profesional debería ser una persona sensible al tema de los hermanos, abierta, dispuesta a poder dar todos los datos sobre este tema de una forma objetiva.

Asimismo, para obtener información sobre las distintas alternativas de vida del adulto disminuido mental, el hermano puede dirigirse a los profesionales implicados en estos servicios. Puede también consultar la literatura especializada, como las guías anteriormente citadas y los libros escritos especialmente para los hermanos y en los cuales, generalmente, uno de sus capítulos hace referencia a los servicios para adultos.

La respuesta a la necesidad de la responsabilidad la tienen los propios hermanos puesto que asumirán la responsabilidad que quieran. Esta puede variar ya que unos hermanos se implicarán totalmente: compartirán la misma vivienda con el disminuido, se harán cargo de él legalmente, financieramente y en todos los sentidos, mientras que otros parcialmente: a nivel legal o financiero, no significando por ello que lo abandonen. No obstante, según los expertos, esta responsabilidad del futuro debería recaer en los padres. Ellos son las personas más adecuadas para preparar y asegurarse el cuidado del disminuido cuando ellos mueran. Los hermanos tienen entonces que preguntar a sus padres sobre los planes del futuro. Si éstos no existen, los padres sabrán así que sus hijos están pensando en ello y el acuerdo sobre el futuro pasará de ser un acuerdo implícito a uno explícito puesto que toda la familia se verá entonces en la obligación de buscar la solución más adecuada para todos. Es importante, como lo resaltan los autores citados, que el acuerdo sea explícito ya que los padres no deberían esperar, como sucede en la mayoría de los casos, que los otros hijos se hagan cargo del deficiente.

2.2. Los padres

2.2.1. Las expectativas

Los estudios sobre los hermanos de los disminuidos mentales y los propios hermanos "afectados" proponen distintos recursos para satisfacer las necesidades de adecuación de las expectativas de los padres con las capacidades de los hijos normales y las de los hermanos de no sentirse presionados para relacionarse con el disminuido. El recurso ideal sería poderlo discutir con los padres. Sin embargo, esto es casi imposible pues los hermanos saben que, aunque su familia sea abierta, una conversación sobre este tema puede herir mucho a los padres. Por lo tanto, los hermanos tienen pocas posibilidades de poder hablar y clarificar este aspecto a nivel familiar. Por esta razón, la literatura consultada indica que las oportunidades para dar respuesta a estas necesidades estriban en los padres. Son ellos quienes deben evitar las comparaciones de un hijo con el otro, pasar el mismo tiempo con cada uno de ellos para que no surjan protestas y no presionar al hijo normal para que juegue y ayude al disminuido. Para los padres, realmente, no es nada fácil tener una perspectiva objetiva de sus expectativas hacia sus hijos normales y difícilmente evaluarán su conducta hacia el hermano, no poniendo así a la práctica las indicaciones mencionadas.

A pesar de estas dificultades, los hermanos pueden hallar una solución. En los libros y vídeos divulgativos realizados por y para ellos, suele haber un capítulo sobre este tema en el cual se dan unas pautas que pueden seguir los padres. Por lo tanto, el recurso que tienen los hermanos es dar a leer este libro a los padres y a partir de éste intentar mantener una conversación sobre el tema.

La necesidad de más hermanos en las familias pequeñas proviene, como ya hemos hecho referencia, a la concentración emocional que padece ese hijo que se convierte en estas familias en el hijo único. El estado ideal sería que todas las familias con un hijo disminuido mental fuesen numerosas, o al menos tuvieran dos hijos normales. Pensamos que, hoy en día, por todo el cambio social sufrido en la familia, es imposible recomendar el tener más hijos. Por lo tanto, la satisfacción de esta necesidad debe ir por otra vía. Los hermanos pueden utilizar la misma alternativa que en las dos necesidades anteriores puesto que los recursos didácticos al alcance de los hermanos, como el libro de la Asociación de Salem (1985) plantea esta inquietud y sentimientos de los hermanos. Si los padres se conciencian de este problema podrán hallarle remedio.

2.2.2. Comunicación con los padres

Poder satisfacer esta necesidad de comunicación con los padres ayudaría a muchos hermanos a resolver otros problemas. Tanto la literatura como los profesionales encuestados, como hemos hecho referencia anteriormente, opinan que los padres son las personas más idóneas para hablar con sus hijos sobre la disminución y sus implicaciones. Por lo tanto, una conversación entre padres e hijos enriquece a ambas partes. No obstante, en la mayoría de los casos, los padres no tienen tiempo ni ánimo para comunicarse con sus hijos y todavía menos hablar sobre la disminución. Así, son los hermanos quienes deberán encontrar algún recurso para empezar este tipo de conversación.

Unas veces, los hermanos no quieren agobiar a los padres con preguntas y otras no se atreven a preguntar. Los padres deberían ser capaces de hablar sobre la situación en términos claros, simples y adecuados a las edades de los hijos. Pero como esto no suele suceder por el estrés que comporta ser padres de un niño disminuido, los hermanos deben buscar otras formas de iniciar el diálogo.

Esta alternativa puede tomar la misma forma que el recurso del apartado anterior de las expectativas: utilizar libros divulgativos sobre el tema de los hermanos y la deficiencia mental que proporcionan una guía de puntos a discutir y preguntas sobre las que pensar. Así, a través de un objeto intermediario, el libro, se puede establecer el principio y las bases de una comunicación entre padres e hijos.

2.2.3. Sentimientos y actitudes de los padres

En el análisis de discrepancia de las necesidades primarias se han identificado cuatro necesidades: atención adecuada, más independencia, responsabilidad normal y no más, a causa del disminuido y finalmente información sobre los sentimientos de los padres.

Las tres primeras surgen como consecuencia de la "utilización" de los hijos normales por parte de los padres en las funciones de cuidado físico y de descanso y recuperación, como hemos podido apreciar en el capítulo 14 de la Realidad de los hermanos de los disminuidos mentales. Para que la familia se adapte a la situación de la disminución, estas funciones ejercidas típicamente por los padres recaen en los hermanos como el cuidado y la responsabilidad del deficiente en detrimento del tiempo libre de los primeros. Esto provoca que algunos hermanos se sientan desentendidos por parte de sus padres y presionados para asumir una mayor responsabilidad que los otros hermanos de su edad. Otro mecanismo de adaptación que surge en estas familias es la sobreprotección del hijo normal, con la misma consecuencia anterior: pocas posibilidades para realizar hobbies o quehaceres del hermano propios de su edad. Esta protección es debida primero al miedo que tienen los padres que a su hijo normal le pase algo

y puedan entonces tener otro minusválido en casa y segundo como un mecanismo de compensación de la deficiencia.

Los hermanos no están dispuestos a someterse a unas reglas que no son uniformes para todos. Sin embargo, les resulta muy difícil hablar con sus padres; de ahí la gran importancia de satisfacer correctamente la necesidad de comunicación, de las distintas actitudes y comportamientos que tienen con ellos y con el disminuido mental y las diferencias en el tiempo dedicado a cada uno de ellos. La utilización del libro divulgativo o vídeos sobre las necesidades de los hermanos como mediadores entre padres e hijos, se impone también aquí, como una de las soluciones más válidas y viables.

Así, por ejemplo, el libro de la Asociación de Salem (1985) expone distintas reflexiones y conductas dirigidas a los padres sobre este tema como no esperar a que el hijo normal satisfaga siempre las necesidades del hijo deficiente pues el primero necesita un lugar y un tiempo para él, para estar solo o con sus amigos o ser estricto con el disminuido igual que con el normal. El hermano también puede sutilmente indicar a sus padres que pueden recurrir al apoyo de las redes sociales como la utilización de los canguros o de la familia extensa para que se hagan cargo del disminuido de vez en cuando para poder tener tiempo para ellos, tanto para los padres como para los hijos.

Es difícil que la necesidad de información sobre los sentimientos de los padres se pueda satisfacer directamente con los interesados puesto que, como ya sabemos, el diálogo en la familia resulta ser estresante, muy poco frecuente y repleto de dificultades para modificarlo positivamente. El recurso estriba en los libros dirigidos a los padres, ya no tanto a los hermanos, puesto que lo que interesa son los sentimientos de los padres y la literatura dirigida a los hermanos no hace referencia de forma muy explícita a este tema. Precisamente, en el momento en el que estamos redactando estas líneas, hemos podido tener acceso a un libro de Cunnigham, traducido al castellano dirigido a los padres de niños con síndrome de Down cuyo capítulo segundo explica las reacciones y los sentimientos de los padres.

2.2.4. Ayuda a los padres

El tipo de ayuda que pueden ofrecer los hermanos a sus padres es compartir el cuidado del disminuido cuando por ejemplo ven a los padres muy agobiados en esta tarea o hablar con ellos cuando la situación es intolerable. La mayoría de las veces, los hermanos ya, con su actitud y comportamiento, son una fuente de fuerzas para los padres y reducen la ansiedad y la tensión familiar.

Si realmente, los hermanos perciben que esta ayuda no les satisface y desean más, pueden acudir a los profesionales que trabajen con el disminuido para pedirles nuevas formas y métodos o a los programas de discusión en los que se incluye a toda la familia (ver capítulo 10). No obstante, pensamos que solamente los hermanos que estén realmente interesados por este tema y ven que podrían ayudar más a sus padres, deberían tener esta información complementaria; si no es así, sobrecargaremos a los hermanos con más tareas.

2.3. Los hermanos

2.3.1. Los sentimientos

El 12% de los hermanos siente, que sistemáticamente, se le castiga cuando surge una pelea con el disminuido mental. La solución a esta necesidad radica en una forma muy similar o igual a la relatada en el subapartado de sentimientos y actitudes de los padres. Esta necesidad surge a causa de la coexistencia de dos reglas distintas : una para los hijos normales y otra para el disminuido mental. Ya que como sabemos, es difícil que los hermanos empiecen un diálogo con sus padres para solucionar las distintas necesidades, éstos pueden utilizar los libros dirigidos a ellos en los cuales se toca este tema para inducir a los padres a una relajación sobre este aspecto.

¿Cómo resolver la culpabilidad y la ambivalencia de sentimientos de los hermanos de los disminuidos mentales? Los expertos proponen tres vías: los libros divulgativos sobre las necesidades de esta población, los padres y los grupos de discusión.

De entre los libros divulgativos, en este aspecto concreto, cabe destacar el de Meyer, Vadasy y Fewell (1985). En él, se describen los sentimientos de los hermanos desmitificándolos en el sentido de que la mayoría de los hermanos, tanto de los disminuidos como de los normales, pasan por ellos. Según estos autores, la culpabilidad puede solucionarse mediante una evaluación de su utilidad indicando entonces el procedimiento a seguir. Así, si es evaluada como útil, el hermano debería escoger la mejor forma de actuar para todos y si es inútil, entonces deberá librarse de ella ya que repercute negativamente mientras que en la evaluación anterior es beneficiosa. En este libro, al igual que en los otros sobre este tema, encontramos algún apartado en el cual se hace referencia a estos sentimientos y se indica a los padres reflexiones y distintas formas de abordar el problema: evitar situaciones en las cuales los hermanos se puedan sentir avergonzados públicamente, apoyar los sentimientos altruistas de los hermanos, ayudarlos a desarrollar otros intereses fuera del hogar para asegurar que la implicación emocional no sea excesiva. Estos libros pueden ser, como ya hemos indicado anteriormente, el objeto mediador entre padres e hijos.

Si la familia es más o menos abierta, el poder compartir estos sentimientos con los padres puede ser de gran ayuda para los hermanos. Es interesante y posible hablar con los padres sobre estos sentimientos pues éstos también han pasado o están pasando por ellos. Si los hermanos sienten que la comunicación es difícil, deben tratar de dialogar con sus padres y explicarles lo que sienten. Una buena forma es ensayar primero bien delante del espejo o bien delante de un amigo como explican Meyer, Vadasy y Fewell (1985).

Finalmente, Howlin (1988) aconseja que en algunos casos, los hermanos necesitarán un tipo de apoyo o ayuda especial para enfrentarse con esta culpabilidad y ambivalencia de sentimientos y asegurarse que éstos son naturales y comprensibles, principalmente si los niveles de comunicación familiar son muy cerrados y el hermano no se atreve a utilizar el libro como objeto mediador. Este tipo de ayuda puede tomar la forma de un programa de discusión. En estos programas, tal como hemos revisado en el capítulo 10 de Intervención en el subsistema de los hermanos, el objetivo principal es proporcionar a los hermanos una oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos y vivencias sobre su situación familiar.

2.3.2. Salud

Algunos hermanos necesitan información para saber que la deficiencia no se contagia. Realmente, los estudios opinan que la mejor solución es hablar con los padres o con el médico de la familia pues son las personas más adecuadas para paliar este medio; los padres por su papel e implicación en la familia y el médico por sus conocimientos. Sin embargo, si estas soluciones no son factibles, los libros divulgativos también explican que la deficiencia no se contagia.

2.4. Los amigos

2.4.1. Información y reacciones

Los hermanos necesitan buenos consejos e información para saber como afrontar la explicación de la disminución y las reacciones de los amigos. Estos consejos se pueden encontrar en los padres y en los libros divulgativos.

La información y la discusión con los padres pueden ser unas buenas estrategias para proporcionar a los hermanos unos afrontamientos efectivos a las explicaciones, reacciones y curiosidad de los amigos. Todos estos aspectos pueden suponer unas dificultades añadidas para los hermanos. Si el diálogo en la familia es abierto, todas estas preocupaciones solamente tendrán un efecto temporal.

Los hermanos pueden obtener también esta información a través de los libros divulgativos. El folleto escrito por los hermanos del grupo de Schreiber y Feeley (1965) indica que los hermanos dicen la verdad y lo que saben sobre la deficiencia con una explicación sencilla aunque son selectivos con los amigos que conocen esta situación. Meyer, Vadasy y Fewell (1985) también resaltan la importancia de la explicación de la disminución al amigo íntimo dejándole claro la calidad de su amistad. Recomiendan que esta descripción de la realidad del hermano deficiente no se realice delante de todos los compañeros y preferiblemente antes que los amigos vayan a casa. Si éstos se burlan o surgen reacciones punzantes para el hermano, los autores indican que éste debe explicarle que se siente mal, triste y herido cuando oye estos comentarios y pensar que estas bromas desaparecen cuando los amigos conocen al disminuído.

2.4.2.Citas

La necesidad a satisfacer en este apartado es la socialización sin problemas. El 14% de los hermanos encuentra difícil esta socialización por vergüenza hacia el disminuído y/o por timidez.

La vergüenza es un sentimiento que surge en este tipo de relación fraterna y del cual el hermano no se tiene que arrepentir ni culpar. Como es un sentimiento que está incluido en el apartado de los hermanos en el ámbito de los sentimientos, las soluciones a adoptar serán las mismas: libros divulgativos, padres y programas de discusión. Este último puede resultar también muy interesante para los hermanos tímidos aunque un tipo de programa más específico que fomente la extroversión puede serle más útil. Así, lo confirman los profesionales encuestados puesto que el 95% opina que una personalidad abierta, sociable y extrovertida influye positivamente en la relación con el disminuído. Estos mismos expertos piensan que este tipo de programas en los cuales se ayuda al hermano a comprender su situación, a no sentirse solo, a tener más información, a saber como explicar la deficiencia... son unas reuniones positivas pues ayudan al hermano a aceptar y a adaptarse al disminuído (52,5% de acuerdo y 40% totalmente de acuerdo).

2.5.La adultez

2.5.1.Familia propia

Para solventar la necesidad de información sobre la posibilidad de tener hijos deficientes, todos los autores están de acuerdo de que la mejor solución es acudir al consejo genético.

La satisfacción de la necesidad de información sobre las implicaciones futuras del disminuido en la vida de los hermanos está en los propios hermanos. Ellos deciden, como hemos visto en el apartado del futuro del disminuido mental, el tipo de implicación que quieren tener, una vez conocidos los planes de los padres y los servicios para adultos. También se puede resolver con la pareja puesto que les afectará a ambos. Por eso, es necesario que la pareja hable sobre este tema y a su vez este diálogo fomentará la aceptación del disminuido por parte del miembro ajeno a la familia. Es lógico que los hermanos que no tengan una pareja estable se preocupen por este aspecto, pero como en el mismo caso de los amigos, una vez que se conoce al deficiente, la aceptación es más fácil.