

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

2. ESTRUCTURA FAMILIAR

La estructura familiar reconoce la pluralidad de las familias ya que cada familia difiere en los aspectos culturales, raciales, étnicos, religiosos y socioeconómicos. Esto corresponde a las variaciones en el estilo cultural. Por otra parte, la estructura familiar también incluye una descripción de las variaciones de las características de los miembros familiares y una descripción del estilo ideológico de la familia respecto a sus actitudes y filosofía básica.

2.1. Variaciones de las características de los miembros familiares

Las características individuales, el número de hermanos y las relaciones del sistema forman las categorías que comprenden los elementos estructurales necesarios para describir cualquier sistema de hermanos.

2.1.1. Características individuales

La mayoría de las investigaciones sobre las relaciones fraternas se han centrado en las distintas variables como el orden de nacimiento, el sexo y la diferencia de edad que parecen afectar las interacciones entre los hermanos.

a) Orden de nacimiento

Debemos a Adler el inicio del estatus fraterno y la multitud de investigaciones en líneas teóricas y metodológicas que se deducen de sus ideas. La relación que existe entre cada orden de nacimiento con el subsistema parental es diferente según el estatus del hermano. Por lo tanto, estudiaremos el lugar que ocupa cada hermano en la familia: hijo único, primogénito, mediano y benjamín.

El análisis del hijo único es ya típico en la literatura sobre los hermanos. Arranz (1989) describe el perfil tradicional del hijo único como una persona dependiente por la respuesta educativa hiperprotectora por parte de unos padres inexpertos y según Porot (1980, lled) narcisista por la admiración constante de los adultos. La creencia popular ha venido achacando cualquier tipo de problema de un sujeto a su condición de hijo único. No obstante, actualmente, según Arranz (1989) la situación de hijo único es una de las más idóneas dentro del subsistema fraterno para el desarrollo intelectual, para el desarrollo de la autoestima y para la identificación con el progenitor del sexo opuesto. Esta condición de hijo único es una de las más favorecedoras porque los padres se dedican exclusivamente al hijo y éste dispone de unos modelos de imitación y de estimulación con los que se relaciona de una manera exclusiva. El hijo único no

tiene que compartir con otros hermanos todos los recursos tanto económicos como afectivos que los padres dedican a su educación.

El primogénito ocupa una posición condicionada socialmente por una serie de factores como la valoración social de la primogenitura (en las sociedades rurales es el heredero del patrimonio de la familia), la interacción con unos padres jóvenes, la peculiar relación con los hermanos... Un aspecto a destacar en la literatura sobre los primogénitos es que suelen superar intelectualmente a los demás hermanos. Este mayor rendimiento intelectual se basa en el papel de éste como interlocutor entre los padres y el resto de los hermanos y en la intensa interacción que mantiene el primogénito, por su posición, con sus padres. Respecto a su personalidad, distintos estudios lo califican como autoritario, conservador, conformista (Porot, 1980 11ed; Dunn, 1984; Varela, 1985; Arranz, 1989). Este tipo de comportamiento es típico de los miembros poderosos de cualquier sistema social que son mayores y tienen una capacidad superior. Además, el modelo de interacción que posee es el de los adultos-padres y de ahí la orientación adulta de los niños primogénitos. Debemos señalar también que esta posición ordinal es la depositaria de la autoridad parental y de las mayores expectativas y esperanzas de los padres (Sánchez, 1983; Arranz, 1989). Así, al mayor se le confían responsabilidades psicológicas que no siempre está en edad de soportarlas. Este hecho no es malo, pero como dice Porot (1980, 11ed) "a condición de que las exigencias no sean excesivas". El problema más generalizado de los primogénitos que ya hemos abordado es el destronamiento y la rivalidad. Dunn (1984) explica que los primogénitos de familias numerosas desempeñan a menudo el papel de mantenedores de la disciplina. En contraste, si observamos a los hijos de familias más reducidas y tenemos en cuenta las diferencias individuales en afecto, cordialidad, agresión y conflicto entre hermanos, es sorprendente cuan poco importante resulta ser el orden de nacimiento per se. Mientras que el poder y el predominio entre hermanos se hallan íntimamente ligados al orden de nacimiento, éstas otras características no lo están. El acercamiento, la intimidad, el apoyo y el afecto que un niño experimenta por su hermano o hermana no se hallan claramente unidos al hecho de que sea el primogénito o que haya nacido después, y son estas características de la relación fraterna las que probablemente tienen una importancia particular en la influencia de unos hermanos sobre otros.

La posición del hijo intermedio y de los hermanos medianos es la menos estudiada. Estos hermanos participan en general de las ventajas e inconvenientes del mayor y del pequeño ya que son ambas cosas a la vez. Estos inconvenientes parecen neutralizarse llevando a una indiferenciación (Porot, 1980, 11 ed; Sánchez, 1983). Este niño ve triunfar a su hermano mayor en algunos campos y lo quiere imitar, lo quiere superar. Pero no puede, simplemente por razón de edad. Entonces, muchas veces, el hijo segundo se siente fracasado en el empeño de superar al hermano mayor con el que puede querer identificarse. Las reacciones ante este complejo de inferioridad pueden ser diversas. La reacción de oposición es

una de ellas. Se manifiesta por la oposición sistemática, el "no", tanto contra el hermano mayor como contra los padres. La renuncia es otra reacción que puede adoptar. El niño se abandona a todo. La reacción de compensación es la menos frecuente pero la más positiva. Esta reacción llevará al hermano a buscar un campo en el que sobresalir y que no sea competidor su hermano mayor. Pero al mismo tiempo, según Arranz (1989), esta indiferenciación puede suponer una apertura en el desarrollo de la personalidad. La inteligencia de los hermanos medianos es menos convencional, menos fundamentada en lo verbal pero más creativa e intuitiva que la inteligencia de los hermanos primogénitos. Este tipo de inteligencia parece ser el resultado de la menor interacción del mediano con las figuras parentales y de la búsqueda de superioridad del mediano sobre el primogénito. Según Arranz (1989) el hijo segundo es una persona competitiva, poco convencional, intuitiva, independiente, resistente a la presión social y con poca necesidad de aprobación de su conducta por parte del entorno.

El hermano pequeño al ser el último en nacer nunca sufre el destronamiento. Actualmente, el benjamín es el más pequeño de dos hermanos y como mucho de tres y por lo tanto suele ser a la vez el segundo y el pequeño. Los bajos resultados en inteligencia y rendimiento académico de los pequeños se debe a factores situacionales e interaccionales como el ambiente de hiperprotección creado por padres y hermanos, menor interacción y menores expectativas de los padres respecto al pequeño, atención de los hermanos y no de los padres y ambiente demasiado indulgente y poco exigente (Corman, 1980; Sánchez, 1983; Varela, 1985). Según Arranz (1989) los hermanos pequeños, al igual que los medianos tienen una personalidad poco convencional, independiente y creativa ya que también sufren de una baja interacción e identificación con los padres y la búsqueda de un espacio de autodefinición. Por eso, el hermano menor vive su situación como algo no gratificante: no se le confía nada, se duda de él, precisamente por su edad. Por ello, suelen tener afán de sobresalir. El benjamín puede aprender de los hermanos mayores más que de sus padres, ya que los primeros hablan más su lenguaje y no existe tanta distancia generacional. El hijo pequeño puede ser la "salvación" de los padres cuando todos los hijos se van de casa. Pero para el benjamín esto es negativo ya que no se le deja independizarse (Sánchez, 1983).

El orden de nacimiento está muy marcado por otros descriptores del estatus fraterno como el sexo, la diferencia de edad y el tamaño de la familia. Vamos seguidamente a analizar estos indicadores.

b) Sexo

Según Arranz (1989) varios estudios muestran que el sexo del primer hijo o de los primeros dos hijos influye en la decisión de los padres sobre si tendrán más hijos o cuando los tendrán. Cuando los dos primeros hijos son del mismo sexo, probablemente los padres buscarán un tercer hijo o un cuarto del sexo opuesto. Si tienen ya la pareja, posiblemente ya no tendrán más hijos. Si el primer hijo es una niña, los padres suelen concebir el segundo hijo mucho más rápido que si el primero es del sexo masculino. Estos datos reflejan unos valores determinados de nuestra sociedad. Dunn (1986) indica que la madre dedica más atención al segundo hijo y participa más en sus juegos si éste es del sexo opuesto al primogénito. Las madres tienden a delegar las funciones de protección a las niñas, principalmente si éstas son las primogénitas. Al mismo tiempo, los hermanos pequeños buscan ayuda en sus hermanos, mayoritariamente, en sus hermanas más mayores.

En la década de los 50 y 60, los estudios se encaminaron hacia la relación de los rasgos masculinos y femeninos en los niños criados con hermanos o hermanas. Los resultados fueron contradictorios y todos los datos se pueden explicar mediante los dos procesos de identificación y desidentificación. El estudio de Dunn y Kendrick (1982) encuentra diferencias de sexo: los hermanos se muestran más amistosos si son del mismo sexo. Dunn (1986) corrobora esta conducta y concluye que el tener un hermano del mismo sexo acentúa las características diferenciales del propio sexo y el tener un hermano de distinto sexo tiende a disminuir las características diferenciales del propio sexo. Por otra parte, la autora resalta la influencia del sexo y de la personalidad del primogénito en el segundogénito y no al revés. Vemos así la relación que se establece entre el orden de nacimiento y el sexo.

La diferencia de sexos entre hermanos favorece el desarrollo correcto de la educación sexual y suaviza las relaciones fraternales. Esta convivencia entre niños y niñas prefigurará, en cierta medida, las relaciones entre hombres y mujeres. Esta relación entre ellos no depende únicamente del sexo sino también de la importancia concedida al rol del sexo dentro de la familia. La diferencia de sexo supone también recibir una atención cualificada y motivada por parte de los padres y un mayor desarrollo de la autoestima.

c) Diferencia de edad

La diferencia de edad entre los hermanos puede influir de manera inmediata o más a largo plazo en la interacción del subsistema fraterno y la interacción de éste con el subsistema parental. Algunos padres explican que sus hijos se llevan bien porque entre ellos existe muy poca diferencia de edad mientras que otros padres lo achacan al espaciamiento amplio entre los hermanos.

Dunn (1986) afirma que la diferencia de edad no afecta a los patrones de interacción entre los niños. Estudia la reacción del primogénito ante la llegada de un hermano. Esta reacción no difiere con la edad. Los niños de un año se muestran angustiados y mimosos, los de 3 y 4 años se tornan muy difíciles y exigentes. Pero la diferencia de edad no parece afectar el interés positivo por el nuevo bebé ni la incidencia de una perturbación, ni la calidad de la relación entre los dos niños cuando crecen. Esta autora deduce que en general la diferencia de edad entre hermanos parece ser más importante en los niños de 6 a 8 años que en los pequeños. En un estudio anterior, Abramovitch, Corter y Lando (1979) investigando la interacción fraterna en casa no encuentran ninguna diferencia relacionada con la diferencia de edad en los patrones de interacción.

Corman (1980) y Arranz (1989) consideran tres tipos de diferencia de edad: el espaciamento corto, el medio y el largo. El espaciamento corto cubre una diferencia de edad de 18 meses. El nacimiento de un hermano no provoca apenas conflicto ya que el primogénito no notará la pérdida de exclusividad de las atenciones de los padres (Varela, 1985). Sin embargo, esta desatención de los padres puede ser perjudicial desde el punto de vista cognitivo, provocando un rendimiento intelectual más bajo de ambos hermanos. El espaciamento medio cubre una diferencia de edad desde los 19 hasta los 36 meses siendo para varios autores (Flugel, 1972; Sánchez, 1983; Varela, 1985; Dunn, 1986; Arranz, 1989) el más conflictivo debido a la problemática celotípica que se desarrolla en este periodo. El primogénito acusa más el destronamiento, en esta etapa, ya que va afirmando su individualidad y su personalidad y percibe la pérdida de atenciones en exclusividad de sus padres. En este tipo de espaciamento, la rivalidad es más frecuente y puede dificultar las condiciones de aprendizaje a través de la identificación y de la imitación que le ofrece el primogénito al segundogénito. El espaciamento largo es el considerado, en general, el más favorable. El hermano mayor suele servir como modelo de identificación para el pequeño quien acepta sus recomendaciones, consejos y enseñanzas. En este periodo, la rivalidad está muy reducida, el nacimiento del hermano no se siente como una amenaza del estatus y los hermanos reciben mayor atención parental que en los otros tipos de espaciamento.

d) Diferencias genéticas y ambientales

Los estudios de Daniels y Plomin se centran en la investigación de la experiencia diferencial de los hermanos en la misma familia. El trabajo de 1985 indica que aunque los hermanos comparten un ambiente educativo común y en promedio el 50% de los genes, son considerablemente distintos. En cada uno de los dominios estudiados: no reciprocidad de la interacción fraterna, tratamiento distinto de los padres, características diferenciales de los compañeros y hechos específicos de cada hermano, los hermanos experimentan distintos ambientes. Esta diferencia es

pues principalmente ambiental en lo referente a las experiencias de tipo social y afectivo. Esta conclusión no se puede generalizar al ámbito cognitivo. En dos características como popularidad y delincuencia, que están mediatizadas por la genética, los hermanos biológicos muestran menos diferencias que los hermanos adoptivos. Las características individuales examinadas como el orden de nacimiento, el sexo y la edad no explican, en este trabajo, las diferencias de ambiente de los hermanos de una misma familia.

Plomin y Daniels (1987) muestran como las diferencias ambientales entre los niños de una misma familia son la fuente mayor de la variación ambiental para la personalidad, la psicopatología y las habilidades cognitivas. Los autores explican las categorías de las influencias ambientales que provocan las diferencias de los hermanos de una misma familia. La única categoría que ha sido profusamente estudiada es el orden de nacimiento aunque los estudios sobre el tratamiento diferencial de los padres, la interacción fraterna y las influencias extrafamiliares son mucho más prometedores a pesar de los resultados contradictorios de la mayoría de las investigaciones. Así, los estudios sobre el tratamiento diferencial de los padres no llegan a conclusiones claras y los que tratan sobre las influencias extrafamiliares son casi inexistentes. Sin embargo, los datos sobre la interacción fraterna muestran que cada miembro de un par de hermanos proporciona un ambiente substancialmente diferente al otro. Este último artículo en los medios científicos ha sido muy criticado tanto positiva como negativamente. Por ejemplo, se puede consultar a Lykken (1987), Nyborg (1987) o Zuckerman (1987).

No solamente los genetistas se han preocupado de este aspecto de la relación entre hermanos, sino también psicólogos como Dunn (1986) y Arranz (1989) en sus respectivos libros hacen referencia a la herencia y al medio ambiente y a sus influencias diferenciales en los hermanos. En los estudios sobre lenguaje se ha querido mostrar la influencia del ambiente y del orden de nacimiento en el desarrollo del lenguaje del segundo hermano. Wollett (1986) concluye que el ambiente del lenguaje de los niños más jóvenes cambia con la presencia de los hermanos más mayores.

2.1.2. Número de hermanos

Las relaciones familiares, como hemos visto en el capítulo anterior, dependen en buena medida del número de hermanos. Por esta razón, el tamaño de la familia es uno de los aspectos más estudiados en la relación fraterna.

a) Familia pequeña

La familia pequeña está representada por el máximo de tres hermanos. Parece ser que el desarrollo intelectual y el rendimiento académico de los hermanos de estas familias es mucho mejor que en las familias numerosas. Esto se debe, en parte a que, en la familia pequeña los hijos tienen más oportunidades de una relación y atención individual y se convierten en el centro y eje de la familia ya que generalmente los padres se preocupan en exceso de su desarrollo. Muchas veces nos encontramos en estas familias con el niño sobreprotegido. Esta realidad social puede llevar al niño a un alejamiento de las relaciones con otros niños de su edad y a problemas de soledad con el consiguiente sentimiento de inseguridad. En este tipo de familias, el niño tiene mayores oportunidades de educación y formación por el simple condicionante económico. Pero estas ventajas se pueden convertir en desventajas. Los padres van a exigir más de sus hijos y si éstos no corresponden, los padres pueden actuar con un control muy riguroso. Estos riesgos, como los expresa E. Sánchez (1983), existen en menor grado en las familias numerosas al igual que la concentración emocional. En la familia pequeña, los sentimientos se concentran invariablemente en los mismos sujetos. Puede suceder que en la etapa evolutiva de la emancipación de los hijos, los padres sean reacios a ella ya que no podrán exteriorizar sus emociones en otro hijo más pequeño. El abandono del hogar de los hijos es más soportable para los padres si existen hijos más pequeños.

b) Familia numerosa

La familia numerosa plantea problemas del nivel de rendimiento académico y de la personalidad de los hermanos. Sin embargo, Arranz (1989) nos previene de las diferencias metodológicas que presentan los estudios comparativos.

El niño de la familia numerosa, cuatro hermanos en adelante, está más en contacto directo con la realidad exterior puesto que si los padres no pueden estar tan pendientes de él, el niño deberá ir resolviendo él solo pequeños problemas. Por otra parte, estas vivencias numerosas vienen dadas por el campo de experiencias tan variadas de la familia: por la consecuencia de su número, siempre existe algún acontecimiento nuevo, una dinámica familiar cambiante. En la familia numerosa se aprende a compartir, a autodominarse y a pensar en los demás. Se crea una consciencia de grupo. Al mismo tiempo cada miembro tiene un rol muy específico: el responsable, el sociable, el ambicioso, el estudioso, el irresponsable, el enfermo, el mimado, el reservado. Los hermanos en las familias numerosas desempeñan a menudo como explica Dunn (1984) un papel como inculcadores de la disciplina en los pequeños, hecho que rara vez ocurre en las familias de 2 ó 3 hijos. Esta disciplina tiene que existir ya que sin ella la familia no podría convivir. Este aprendizaje suele ser muy difícil en las familias pequeñas. Esta autora señala también que la familia numerosa ofrece unas ventajas por el gran número de

vinculaciones afectivas que surgen y proporciona una seguridad emocional ante un miembro difícil de la familia o la posible pérdida de un ser querido.

El estatus fraterno del niño definido por el orden de nacimiento, la diferencia de edad, el sexo y el tamaño de la familia proporcionan los factores diferenciales de identificación a cada hermano para optimizar así el desarrollo psicológico individual.

2.1.3. Relaciones del sistema

Dentro del subsistema fraterno, se pueden establecer unos roles, los mismos que se encuentran en la familia numerosa. Dunn (1986) explica que a medida que los hijos crecen, se les asigna distintos papeles. Así, cuando el primogénito es algo mayorcito, se le responsabiliza del cuidado de sus hermanos y este papel se suele convertir en el estimulante y el modelo a seguir. Por eso, poco a poco, las diferencias entre los hermanos se van agudizando por esa asignación de papeles. Pulakos (1987) indica que el rol de responsable es el citado más frecuentemente, 24%, en su muestra de 613 hermanos. Tal como se esperaba, el primogénito asume el rol de responsable, el hermano mediano es el popular y el pequeño el mimado. El amplio porcentaje de hermanos en el rol de responsable indica que uno o más niños de la familia asumen frecuentemente este rol.

Basket (1985) estudia si los adultos en general tienen expectativas específicas sobre los niños basadas en el estatus fraterno. Los resultados indican que los adultos tienen altas expectativas en los niños más mayores y los describen en términos más positivos que el hijo más pequeño. Los datos muestran que los primogénitos son generalmente descritos como sobresalientes y obedientes, los hijos únicos como no atractivos y centrados en sí mismos y los pequeños como atractivos, reservados, desobedientes y no académicos. La autora encuentra una relación entre el estatus propio del adulto y la puntuación del estatus fraterno. Así, Basket muestra que los adultos tienen unas expectativas y creencias muy definidas sobre los niños basadas solamente en su estatus de hermano.

Es preciso tomar en consideración no sólo las características individuales, como el orden de nacimiento, el sexo y la diferencia de edad sino también el tamaño de la familia y las relaciones del sistema. Todas estas variables influyen en el desarrollo de la relación fraterna. No obstante, el grado de intimidad y afecto que un niño experimenta y muestra hacia un hermano no está relacionado únicamente con estas variables sino con otras variaciones en la estructura familiar y según el estadio del ciclo vital familiar.

2.2. Variaciones en el estilo cultural

La segunda dimensión de la estructura familiar es la variedad de los estilos culturales que consisten en las costumbres, tradiciones y creencias de la familia basadas en su estatus étnico, racial, religioso, socioeconómico, lugar de residencia... Las posibilidades de variación son infinitas. Vamos a revisar brevemente el lugar de residencia, la religión y el estatus socioeconómico.

2.2.1. Lugar de residencia

No tenemos constancia de estudios que comparen las relaciones fraternas de los hermanos que vivan, por ejemplo, en una gran metrópolis y en un pueblo. Creemos que esta variable no debe incidir de forma notable en la interacción del subsistema fraterno. Hace unas décadas, hubiera sido interesante estudiar los efectos de los internados comparando la relación de los hermanos internos en una escuela y los que no lo estaban. Actualmente, funcionan muy pocos internados pues las condiciones sociales y familiares han cambiado: mejora de los transportes y de la vía pública, más oferta de escuelas, más posibilidades económicas en general de la población y concienciación del sistema familiar como uno de los elementos primordiales de la educación de los hijos.

A pesar de que este factor no parece tener relevancia en los hermanos normales, si tuvo sus efectos contradictorios en los hermanos de los disminuidos mentales que comentaremos más adelante.

2.2.2. Religión

La religión es otro indicador de las variaciones del estilo cultural que tiene poca incidencia o se le ha concedido poca importancia en la interacción de los hermanos normales. Sin embargo, en la relación entre hermanos normales y disminuidos, la religión juega un papel bastante preponderante en el impacto de éste último en el primero.

Al igual que la variable lugar de residencia, no hemos encontrado ningún trabajo sobre los hermanos normales que indique los distintos tipos de religión como factores posiblemente diferenciadores de la interacción fraterna. Es difícil, actualmente, precisar si esta variable tendrá sus efectos ya que el nivel de creencia religiosa y de fe ha bajado ostensiblemente y en general el tipo de enseñanza impartida en las escuelas es laica.

2.2.3. Estatus socioeconómico

El estatus socioeconómico es una variable que influye en los hermanos ya que las experiencias de éstos pueden variar en función de la clase social aunque es un factor muy poco contemplado por los diversos estudios.

Arranz (1989) indica que en la mayoría de los trabajos se relaciona el estatus socioeconómico con el tamaño de la familia. Así, las diferencias observadas y la desventaja sobre el rendimiento académico y la inteligencia de la familia numerosa es solo aplicable a las clases sociales media y baja-media donde este tamaño de la familia está más generalizado y donde, consecuentemente, los recursos educativos y formativos están más limitados. La mayor calidad y cantidad de estos recursos en las clases más privilegiadas compensan las posibles deficiencias que suelen aparecer en las familias numerosas.

2.3. Variaciones en el estilo ideológico

El estilo ideológico de las familias está estrechamente unido al estilo cultural e incluye por ejemplo la filosofía familiar de la educación, las actitudes de los padres hacia los hijos, las actitudes sobre la educación, la independencia, el trabajo, la disciplina... y los estilos de adaptación.

2.3.1. Actitudes de los padres

a) Influencia entre padres e hijos

Brody, Stoneman y Burke (1987) estudian el impacto de las relaciones maritales en el comportamiento de los hijos. La infelicidad y el conflicto matrimonial están asociados con niveles altos de comportamiento agonístico y niveles bajos de comportamiento prosocial entre los hermanos. Estos autores, también contemplan en su análisis, el efecto inverso, es decir si las características comportamentales y temperamentales de los niños durante las interacciones fraternas influyen en la infelicidad y el conflicto marital. Los resultados del estudio apoyan estas dos relaciones citadas entre el comportamiento del subsistema fraterno y el subsistema parental: la conducta agonística y prosocial durante la relación fraterna está asociada con la calidad marital y el ajuste personal. Los datos muestran que en los hermanos más pequeños, el comportamiento prosocial está frecuentemente asociado con un bajo conflicto interpersonal mientras que en los hermanos más mayores, el comportamiento prosocial se relaciona con una alta calidad marital. Posiblemente, esto se deba a que los más jóvenes no tienen la capacidad suficiente para apreciar las sutilezas de las relaciones familiares y confían más en manifestaciones concretas del comportamiento. Así, la baja calidad marital está asociada

fuertemente con la conducta agonística tanto del hermano mayor como del pequeño. Los autores proponen dos interpretaciones para este resultado. Por una parte, la disarmonía marital provoca la disminución del funcionamiento de los niños por el incremento de la inconsistencia del comportamiento de los padres. Por otra parte, puede ser que el desacuerdo marital esté influenciado por la presencia de un hijo con dificultades de comportamiento que produce conductas coercitivas a todos los miembros de la familia.

El trabajo de Dunn (1986) se centra no en las influencias recíprocas entre padres e hijos sino en las diferencias en la conducta de los padres hacia sus diversos hijos. Generalmente, los padres son más tolerantes y pacientes con los hijos nacidos después del primogénito y el trato con este último suele ser más difícil siendo los hijos conscientes de estas diferencias. El nivel de atención que obtiene el primogénito desciende cuando nace el hermano y nunca recupera el volumen de atención que tenía antes de la llegada de su hermano (Dunn y Kendrick, 1986).

Estas diferencias en el trato dispensado por los padres están relacionadas con el sexo de los hermanos. Los estudios sobre este tema se basan en pares de hermanos de diferente y del mismo sexo. Dunn y Kendrick (1981b) indican que las madres prestan más atención y participan más en los juegos del segundo hijo si éste es del sexo opuesto al primogénito, independientemente de si es varón o hembra. Así, las diferencias observadas en el comportamiento de los padres depende en parte del sexo del hijo mayor. Corter, Abramovitch y Pepler (1983), contradiciendo los resultados de Dunn y Kendrick (1981) encuentran que las madres adoptan un comportamiento consistente en su trato con sus dos hijos independientemente del sexo y de la edad.

b) Influencia entre madre y hermanos

La conducta de una madre con sus hijos está relacionada con la manera en que los hijos se comportan con ella y entre sí. Dunn y Kendrick han trabajado este aspecto. En su trabajo de 1980, observan que la atención, la ayuda, el tiempo y el contacto de la madre con el primogénito disminuye al nacer el segundo, aspectos que pueden herir la sensibilidad y los intereses del niño. El tipo de conversación entre madre e hijo también cambia: se incrementan las prohibiciones por parte de la madre y disminuyen las interacciones verbales para iniciar un juego o cualquier actividad diádica. El comportamiento del primogénito después del nacimiento es distinto como respuesta a los cambios de la conducta maternal. Los siguientes estudios de Dunn y Kendrick (1981a, 1982) muestran las relaciones entre la madre y los hijos, principalmente el primogénito antes y después del nacimiento del segundogénito. En las familias en las que la madre y el primogénito mantienen una relación intensa, frecuente y lúdica antes e inmediatamente después del nacimiento del segundo hijo, la hermana mayor frecuentemente se muestra hostil y poco amistosa con su hermano y éste, un año después es hostil y antipático con

la hermana mayor. En las familias donde las prohibiciones y los enfrentamientos entre madre e hija son frecuentes durante el primer mes después del nacimiento del bebé, las primogénitas se muestran particularmente simpáticas. En el sexo masculino, no se ha encontrado esta relación. La explicación de estas conductas es bastante difícil pues no pueden ser interpretadas por el comportamiento de la madre con el segundo hijo. Parece ser que las madres que conversan con el primogénito sobre las necesidades del bebé, durante las primeras semanas, contribuyen al desarrollo de una relación afectuosa entre los hermanos.

Corter, Abramovitch y Pepler (1983) estudian el efecto de la presencia y ausencia de la madre en la interacción fraterna en casa. Los resultados muestran que la presencia de la madre está asociada a una baja proporción de interacción entre los padres de hermanos de diferente o mismo sexo, pero esta relación fraterna tiende a ser relativamente más agonista cuando la madre está presente que cuando está ausente. Al mismo tiempo, en su presencia, los hermanos presentan comportamientos que intuitivamente son contradictorios pero que apoyan datos de estudios anteriores.

c) Influencia entre padres y hermanos

Dunn (1986) y Dunnn y Kendrick (1986) indican que la relación padre-hijos es bastante similar a la de madre-hijos. Así, los primogénitos que han mostrado un cariño hacia su padre son menos simpáticos con su hermano que aquellos que han sido menos afectivos. No obstante, parece que la relación del padre con el hijo mayor puede amortiguar parte de la experiencia negativa que resiente éste al verse desplazado ante la madre. Para muchos niños, la relación con el padre se vuelve cada vez más íntima después del nacimiento del hermano.

2.3.2. Estilo de adaptación

Los estilos de adaptación que utiliza la familia y específicamente los hermanos para enfrentarse y superar los problemas serán tratados exhaustivamente en el capítulo octavo dedicado exclusivamente al afrontamiento del estrés.

Adelantamos que los hermanos a menudo son una fuente de apoyo y recursos en la adultez cuando surgen problemas como una muerte, un divorcio, una enfermedad grave...

3. FUNCIONES FAMILIARES

La familia desempeña unas funciones tanto para sus miembros como para toda la sociedad. Otros grupos sociales comparten a menudo estas funciones pero la familia nuclear tiene la exclusividad de las nueve categorías comentadas ya en el capítulo de la familia. Todas estas funciones que en un principio son asumidas por los padres, pueden ir recayendo en otros subsistemas familiares, por ejemplo, los hermanos, cuando la familia va pasando por las distintas etapas.

3.1. Función económica

La familia ha dejado de ser una unidad de producción. Del grupo autoabastecedor, unido y cohesionado en torno a la tarea de producción, la familia se ha convertido en una unidad de consumo por la disgregación de sus miembros. Los padres son los componentes familiares que se encargan de mantener el nivel económico suficiente para que la familia continúe siendo una unidad de consumo.

Cuando la familia va pasando por las distintas etapas del ciclo familiar, los hermanos pueden asumir algunas de las tareas que implica la función económica, generalmente, la responsabilidad de un apoyo financiero a la familia. No obstante, no todos los hermanos aceptan y realizan esta función pues depende de variables como el estatus socioeconómico, las creencias y valores y el estilo ideológico de cada familia. Así, por ejemplo, en las familias extensas, todavía persiste la creencia de que los hijos "nacen con un pan debajo del brazo" y la tradición de que son los hijos quienes deben mantener después a los padres.

3.2. Función de cuidado físico

La función económica y la de cuidado físico están interrelacionadas ya que las necesidades físicas, el cuidado, la seguridad y la protección dependen de la productividad económica de la familia. Los hermanos, generalmente, asumen un rol importante en la satisfacción de las necesidades físicas: se ayudan mutuamente, se prestan dinero, se protegen recíprocamente...

Varios estudios muestran como los hermanos se protegen y como en situaciones extrañas desarrollan relaciones de apego entre ellos. Stewart (1983) explora la función del hermano mayor como posible figura de apego para su otro hermano más joven. Los resultados muestran que el 52% de los hermanos mayores actúan como principales cuidadores cuando la madre desaparece de la escena. Los actos que realizan estos hermanos son acercarse y

abrazar al niño, ofrecer un alivio verbal diciendo que la madre volverá enseguida y llevando al niño al centro de la habitación para jugar con él y distraerlo. Estas conductas provocan su efecto, pues el niño se calma. Los hermanos y las hermanas mayores se encargan activamente de cuidar y calmar a sus hermanas y a sus hermanos más jóvenes respectivamente. El autor explica estas diferencias en los pares de sexo distinto exponiendo que los pares de hermanos del mismo sexo experimentan más rivalidad y competitividad que los pares opuestos. Stewart y Marvin (1984) buscan la relación de apego y cuidado entre niños de preescolar y sus hermanos. Sus resultados son una réplica de los presentados por Stewart (1983). El dato más relevante es que los hermanos más mayores capaces de hacer inferencias no egocéntricas sobre otros puntos de vista tienen más probabilidad que los hermanos egocéntricos de proporcionar al hermano más pequeño una actividad de cuidado y de apego. Bank y Kahn (1988) relatan varios casos de hermanos en los que el mayor asume el rol de padre o madre sustituto y se erige como figura de apego, principalmente en situaciones muy difíciles como la muerte de ambos progenitores.

El rol de cuidador de los hermanos es una extensión de la teoría de apego (Dunn y Kendrick, 1982; Dunn, 1983; Stewart, 1983; Stewart y Marvin, 1984; Bank y Kahn, 1988). Estos estudios indican que una amplia proporción de hermanos mayores actúan como figuras de apego para sus hermanos más jóvenes. Así, generalmente, los hermanos mayores, especialmente en las familias numerosas, asumen funciones de cuidado de los niños más pequeños. Estas funciones también suelen realizarse cuando falta alguno de los padres o éstos tienen algún tipo de problema. Los miembros más pequeños del subsistema fraterno aceptan de buen grado la disciplina y la figura de padre o madre sustituto adoptado por los mayores (Sánchez, 1983; Blacher, 1984; Dunn, 1986).

Los estudios de Gath y Gumley (1987) y Lobato y colaboradores (1987) sobre las tareas domésticas que realizan los hermanos normales y los hermanos de los disminuidos mentales muestran que las hermanas de ambos grupos asumen más responsabilidades en el hogar que los hermanos varones. En nuestro contexto, esta diferencia es comprensible ya que primero, hay pocas familias de doble carrera y segundo todavía no se ha podido estudiar el efecto de la división del trabajo doméstico de la pareja en los hijos. Hemos de tener en cuenta que las familias de Cataluña siguen siendo tradicionales o semitradicionales.

3.3. Función de descanso y recuperación

La familia también ejerce la función de descanso y recuperación de todos sus miembros y es un lugar importante en el cual se desarrollan las actividades del tiempo libre y ocio. Los hermanos, mayoritariamente durante la infancia, suelen compartir muchos de estos ratos y situaciones. Varios trabajos se han centrado en las actividades de los hermanos cuando están juntos en casa y con amigos.

Zahn y Baran (1984) estudian un aspecto puntual de la relación fraterna durante el ocio: la televisión. Los resultados indican que los hermanos mayores dominan a los pequeños en la elección de los programas. Muchas veces, estos dos grupos de hermanos, los mayores y los pequeños, miran solos la televisión a causa del conflicto provocado por la elección de programas mientras que los hermanos medianos son los que tienen menos opciones en la elección pero son los que comparten más la visión de la televisión con los otros hermanos, principalmente con el más pequeño.

Los estudios de Abramovitch, Corter y Lando (1979), Pepler, Abramovitch y Corter (1981) y Dunn y Kendrick (1981) muestran los aspectos más relevantes de la interacción fraterna en casa de hermanos en edades preescolares que supuestamente pasan bastante tiempo en casa compartiendo los ratos libres. Estos trabajos junto con los de Stoneman, Brody y McKinnon (1985) y Berndt y Bulleit (1985) indican que los hermanos asumen roles dominantes en las díadas de hermanos y roles igualitarios en la interacción con los compañeros y una combinación de roles dominantes e igualitarios en las interacciones triádicas: dos hermanos y un amigo. El hermano mayor asume pues un rol de agente socializador y de maestro del más pequeño, roles que determinan otro tipo de funciones del subsistema de los hermanos.

3.4. Función de socialización

La familia es el vehículo de la socialización de los hijos durante su infancia, su continuo desarrollo y toda su vida. Los hermanos desempeñan un rol importante en esta función, puesto que se erigen como ejemplos continuos, los unos para los otros.

Nos vamos a centrar en los últimos estudios citados en la función de descanso y recuperación puesto que los anteriores ya han sido analizados en el apartado de interacción fraterna de este capítulo. Estos trabajos parten de la hipótesis de que los hermanos mayores se acomodan a los más pequeños seleccionando los juegos y adoptando diversos roles como director y maestro.

Stoneman, Brody y MacKinnon (1984) observan en el marco natural las interacciones de los pares de hermanos del mismo sexo y de éstos con un amigo. Los autores codifican los roles, los comportamientos y las actividades. Encontramos roles de director, maestro, compañero de juego e interactor, la actividad solitaria y la interacción positiva y negativa. Los resultados indican que los hermanos de ambos sexos acomodan su conducta a las capacidades de los otros niños, pero de forma distinta. Los varones realizan más actividades físicas competitivas con sus amigos que con sus hermanos varones más jóvenes mientras que utilizan más juguetes con sus hermanos que con sus amigos. Las hembras juegan a juegos de niños más ritualizados con sus hermanas que con sus amigas y juegan más a muñecas en los contextos triádicos que en los contextos diádicos. Hay que

resaltar que las chicas también realizan actividades físicas pero sin el espíritu competitivo característico de los chicos. El análisis de roles muestra que los hermanos de ambos sexos asumen los roles de maestro y director más frecuentemente que los hermanos más jóvenes y que estos roles no surgen en la interacción del hermano mayor con el amigo, siendo los roles más igualitarios.

Brody, Stoneman, MacKinnon y MacKinnon (1985) observan pares de hermanos del mismo sexo y de edades preescolares y escolares utilizando las mismas categorías que Stoneman y colaboradores (1984). Los primeros resultados obtenidos, los hermanos varones en edades preescolares tienen un comportamiento más agonístico uno hacia el otro y las hermanas hembras en edades escolares tienen un comportamiento más prosocial, apoyan totalmente los de Abramovitch y otros (1979). Al igual que Stoneman y otros (1984), los autores encuentran que a medida que las hermanas crecen interactúan más mientras que los hermanos hacen lo contrario. Esto es debido a la buena voluntad y predisposición de las hermanas para adaptarse a las capacidades de los más pequeños. Al mismo tiempo, las hermanas más mayores en edad escolar asumen el rol de maestra mucho más frecuentemente que cualquier otro grupo.

Berndt y Bulleit (1985) encuentran que los niños con hermanos más mayores reciben un comportamiento más agresivo y prosocial que los otros niños y obedecen más a menudo las órdenes y las sugerencias de los hermanos mayores. Tienden a conversar sobre temas fantásticos y mantienen un feedback de preguntas y respuestas con sus hermanos. Los hermanos más mayores en edad preescolar desempeñan roles más dominantes en sus interacciones. El resultado de que los hermanos del mismo sexo muestran más comportamientos imitativos que los otros niños apoya la hipótesis de Dunn (1983) de que la identificación es mayor entre los hermanos del mismo sexo. Este estudio a la vez replica los resultados de Stoneman y otros (1984) ya que entre los amigos, las interacciones son más recíprocas o igualitarias.

La función de socialización de los hermanos es muy amplia como hemos visto. Puede incluir los distintos roles de cuidador, maestro, modelo, compañero de juego, soporte y ayuda emocional que hemos ido desarrollando en las funciones anteriores y que iremos analizando posteriormente.

3.5. Función de autodefinición

Los miembros de una familia ayudan a cada uno de los componentes a establecer su autoidentidad y a identificar su lugar en la comunidad. Los hermanos modelan sus propias autoimágenes reciprocamente a través del proceso de identificación.

Para desarrollar este punto, seguiremos a Bank y Kahn (1988). Estos autores diferencian ocho procesos de identificación fraterna que producen un cierto tipo de relación que se pueden agrupar en tres categorías: identificación estrecha, identificación parcial e identificación distante.

a) Identificación estrecha

En este tipo de identificación, ambos hermanos sienten que se parecen mucho y que entre ellos hay muy poca diferencia. Se pueden distinguir tres modelos de identificación que crean tres tipos de relaciones: el gemelazgo que produce una relación de unificación, la fusión que genera una relación de confusión y la idealización que lleva al culto del héroe.

En el gemelazgo se fusionan las dos identidades de los hermanos ya que la familia no tiene definidos los roles e identidades de sus hijos, pudiendo llegar los hermanos a una forma extrema de indiferenciación. En la fusión, los hermanos no llegan al extremo del gemelazgo. Su relación de confusión se caracteriza por unos periodos largos e intensos de intimidad pero cuando uno de ellos cambia, el otro no comprende que ocurre. A veces, uno de los hermanos depende del otro, del hermano más seguro de sí mismo. La relación del culto del héroe surge del hermano menor y se dirige al mayor y se refiere a la idealización de las características positivas evidentes del mayor por el menor. Generalmente, esta relación es pasajera y se modifica al final de la adolescencia pero puede continuar por ejemplo a causa de la muerte de uno de los padres.

b) Identificación parcial

En esta identificación parcial, los hermanos sienten que en algunos aspectos son parecidos pero en otros no. Los aspectos parecidos son reconocibles por otras personas. Estos aspectos pueden ser similitudes en el aspecto físico, en el comportamiento y las actitudes y en la elección de actividades. Los tres modelos que generan tres tipos de relación son la aceptación leal que genera una dependencia recíproca, una dialéctica constructiva que genera una independencia dinámica y una dialéctica destructiva que genera una dependencia hostil.

La relación de dependencia recíproca se expresa por una relación fraterna madura en la que los hermanos aceptan sus diferencias y sus semejanzas y en la que existe un respeto mutuo. Es una de las relaciones de la condición fraterna más deseable y estable aunque a veces carece de cierto "apasionamiento" y empuje para cambiar y avanzar en la interacción. La relación de independencia dinámica es en cierta forma el ideal del vínculo fraterno ya que permite el cambio a lo largo de la vida. En general, predominan los conceptos de diferencia basados en el respeto. Así cada hermano es un punto de referencia para el otro. No obstante, un exceso de apego y una reciprocidad falsa

provocaría un desafío entre los hermanos y una posición inferior o superior de alguno de ellos provocaría una pérdida de vitalidad de la relación. La relación de dependencia hostil viene provocada por las percepciones de los hermanos de total diferencia pero éstos se necesitan pues es mejor una relación intensamente sentida, tanto en el aspecto positivo como en el negativo, que una ausencia de relaciones.

c) Identificación distante

En este tipo de identificación se encuentran aquellos hermanos que se sienten muy diferentes y no tienen nada o casi nada en común. Se distinguen dos procesos de identificación con sus relaciones: el rechazo polarizado que genera una relación de diferenciación rígida y una desidentificación que genera una relación de repudio.

La relación de diferenciación rígida puede ser la causa de una actitud opresiva, violenta o insensible de uno de los hermanos hacia el otro. En estos casos, ningún hermano quiere parecerse al otro y llegan incluso a odiarse. La relación de repudio está formada por aquellos hermanos que se desentienden totalmente del otro y no tienen absolutamente nada en común y continuamente intentan una desidentificación.

Dentro de esta función, otro aspecto influyente es el desarrollo sexual de los hermanos. Bank y Kahn (1988) resaltan esta influencia en los pares de hermanos del mismo y de diferente sexo. La identidad sexual en los hermanos del mismo sexo surge de las comparaciones sociales y de cómo dicho hermano o hermana se relaciona con otros jóvenes. Estos hermanos advierten que su modelo de relación con el sexo opuesto proviene de los padres y de un hermano cercano en edad y respetado. Esta influencia de un hermano del mismo sexo ayuda también a la consolidación de la identidad sexual. En la sexualidad entre hermanos de distinto sexo, los autores distinguen la curiosidad lúdica, el amor y el incesto. En la curiosidad lúdica, los hermanos realizan el juego sexual: "jugar a médicos, a papás y mamás.." que es un fenómeno de desarrollo normal que se convierte en vergüenza y culpa para los hermanos cuando los padres lo consideran vergonzoso. Esta curiosidad sexual se puede convertir en amor entre hermanos constituyendo entonces una tragedia ya que nuestra sociedad considera el incesto fraternal como ilegal y repugnante, a pesar de que la atracción sexual entre hermanos tiene mucha fuerza. Es más probable que el incesto ocurra en caso de negligencia o abandono de los padres. Las hermanas tienen más probabilidades de padecer a largo plazo los efectos negativos del incesto. El incesto en la preadolescencia puede generar secuelas de confusión y de trauma en los dos sexos pero generalmente las hermanas sufren más de dicha experiencia.

3.6. Función de afectividad

Una de las funciones de la familia es ayudar a cada uno de sus miembros a conseguir un nivel emocional, un sentido de pertenencia, de compañerismo y un ambiente de apoyo. Los hermanos participan en esta función y deben aprender a enfrentarse con toda la gama de sentimientos que puede provocar la relación fraterna.

Furman y Buhrmester (1985) estudian las descripciones de los niños sobre sus relaciones con sus hermanos. Los resultados indican unas interacciones del sexo con el sexo de los hermanos. Así los hermanos del mismo sexo experimentan una fuerte afectividad e intimidad que se traducen en un compañerismo, comportamiento prosocial y ayuda mutua. Si al mismo sexo se le añade un espaciamiento corto de edad, los sentimientos de afectividad e intimidad se acrecentan. Pero al mismo tiempo, estos hermanos cercanos en edad muestran el nivel más alto de conflicto. En general, los hermanos con un amplio intervalo de edad se sienten más satisfechos de sus relaciones fraternas que los hermanos que se llevan muy poco tiempo. Todos estos resultados son consistentes con los datos proporcionados por los estudios que se refieren a la interacción fraterna analizados en el primer punto.

3.7. Función de orientación

En esta función, la familia sirve como grupo control para sus miembros ayudándoles a solucionar los problemas diarios. La familia moldea y controla los comportamientos de sus componentes a través de la disciplina.

Bank y Kahn (1988) enfatizan el rol de los hermanos en esta función. Los hermanos forman, la mayoría de las veces, el laboratorio ideal para experimentar nuevas conductas ya que los nuevos roles se prueban, critican y animan en el subsistema fraterno antes de usarlo con los padres o con la comunidad. Los hermanos del mismo sexo pueden ser los confidentes más íntimos y seguros. Se busca al hermano para pedirle consejo sobre el sexo opuesto, para aceptar citas conjuntamente, para prestarse ropa, buscar seguridad cuando fracasa un romance...

3.8. Función de educación

La familia proporciona una función educativa a sus miembros. Cada uno de los componentes tiene un tipo de información que contribuye a esta función y por lo tanto debe intercambiarse. Los hijos también pueden, hoy en día en nuestra sociedad tecnológica y de cambio, aportar información a los miembros más mayores y tener un papel importante en la función educativa. Así los hermanos más mayores adoptan un rol de maestro.

Ultimamente, el rol de los hermanos más mayores como maestros y modelos para los más jóvenes se ha empezado a considerar en la literatura. A causa de la naturaleza e intensidad de sus relaciones, los hermanos mayores son vistos, poco a poco, como responsables para poder enseñar varias capacidades sociales, afectivas y cognitivas.

Stewart (1983) ha comprobado que los niños en edad escolar son capaces de proporcionar instrucciones sobre un tipo de juguetes a sus hermanos más pequeños. El hermano mayor a menudo influye en la destreza de los objetos de los niños de una forma indirecta actuando como modelo. Los hermanos mayores de este estudio intentan enseñar algún aspecto del juguete centrando la atención del hermano en éste. Las hermanas más mayores enseñan la utilización del juguete describiendo todos sus detalles. Utilizan muchas verbalizaciones. Los hermanos más mayores describen el proceso mecánico del juguete. Estas dos diferencias parecen ser el tipo de comportamiento que se ha ido reforzando, a cada uno de los sexos, a lo largo de la historia de la humanidad.

3.8. Función vocacional

Otra importante función de las familias es el desarrollo del valor del trabajo y la ayuda en la elección de la profesión. No hemos encontrado trabajos sobre hermanos normales que estudien esta función. Sin embargo, veremos que en el capítulo de los hermanos de los disminuidos mentales, esta función tiene su importancia ya que algunos hermanos eligen un cierto tipo de carrera por la influencia que ejerce el discapacitado en ellos.

4. CICLO VITAL FAMILIAR

La familia pasa por una serie de etapas contextualizando y determinando el desarrollo individual de sus miembros. Cada etapa provoca un cierto estrés y unos mecanismos de afrontamiento y está marcada por una serie de acontecimientos. Cada estadio está separado del otro por unas transiciones caracterizadas por una relativa estabilidad y un bajo estrés (Tekelsen, 1980). Las familias en los distintos estadios de desarrollo tienen unas características y necesidades diferentes y unas respuestas emocionales particulares. Vamos a intentar describir estos efectos.

4.1. Estadios de la relación fraterna

Realmente, los estudios sobre la relación fraterna no se han centrado en absoluto en los patrones de actividad que unen a los hermanos a través del ciclo vital. Esta relación es única en virtud de su duración y también porque los componentes comparten una herencia social y genética, un medio cultural y una experiencia común dentro de la misma familia.

4.1.1. Años preescolares

Ya durante la gestación, si hay otros hijos, los padres conciben por anticipado la naturaleza del vínculo fraterno: "jugarán juntos; podrán ser amigos" (Bank y Kahn, 1988). Es el primer factor que contribuye a determinar la identidad del niño. Otros de estos factores son las diferencias temperamentales y las características de la estructura familiar revisadas anteriormente. Así, en un principio, la relación fraterna ya está determinada por las proyecciones y los deseos de los padres.

El estudio de Dunn y Kendrick (1986) muestra la relación de la madre y del primogénito antes y después del nacimiento del hermano, la reacción del primogénito ante los acontecimientos del nacimiento, la naturaleza de la relación que se desarrolla entre los hermanos y los patrones de relación en la familia. Dunn (1986) explica que los primogénitos pueden reaccionar ante el nacimiento de su hermano con indicios de alteración: perturbaciones de sueño, llantos, enuresis... con gran interés: imitación de gestos, sonidos... o con ambivalencia. Muchos bebés se sienten apegados a sus hermanos y durante el primer año va aumentando el juego entre estos hermanos. La relación fraterna que se desarrolla revela una conducta cordial y una agresiva y también una ambivalente. Crecer junto a un hermano es una experiencia que puede resultar muy distinta para cada uno de los hermanos de una misma familia.

Los trabajos de Abramovitch, Corter y Lando (1979) y Pepler, Abramovitch y Corter (1981) documentan la relación de los hermanos en casa. Su objetivo es proporcionar información sobre los patrones de interacción de los hermanos en un ambiente natural. Los resultados indican que el niño más mayor en la diada fraterna actúa de una forma prosocial mucho más a menudo que su hermano más pequeño.

Dunn (1983) revisa los estudios sobre las relaciones fraternas en los años preescolares y concluye que la interacción fraterna se puede discutir en términos de reciprocidad y complementariedad. La reciprocidad de la relación se puede valorar por la frecuencia y la calidad de las interacciones y se puede definir en términos de juego e interacción de un hermano con el otro, de familiaridad e intimidad y de intensidad emocional de la relación. La complementariedad de las relaciones fraternas incluye las funciones de cuidado, desarrollo del apego y educación.

1. Reciprocidad. Las diferencias en la frecuencia de la interacción fraterna en distintos ambientes muestra la versatilidad de estas relaciones y la importancia de estudiarlas en más de un ambiente. La calidad de la interacción está marcada por la frecuencia de la imitación entre hermanos y el tono afectivo. La alta frecuencia de imitación encontrada en la mayoría de los estudios indica el rol de modelo del hermano mayor y el mutuo interés entre los hermanos. El tono afectivo tanto positivo como negativo de la relación fraterna está presente en todos los trabajos, remarcando la mayoría de las veces el tono positivo mucho más que el negativo (rivalidad, agresión) y la ambivalencia.

2. Complementariedad. Los hermanos actúan como cuidadores de los niños más pequeños en muchas culturas. Diversos estudios muestran como el hermano está interesado por el bebé e intenta entretenerlo y ayudar en las tareas de su cuidado. La mayoría de los niños se sienten apegados hacia sus hermanos mayores, en el sentido de que muestran estrés en su ausencia y preferencia por tenerlos como compañeros de juegos. Los hermanos proporcionan seguridad a los niños en un ambiente no familiar. Finalmente, los hermanos mayores adoptan un papel de maestro hacia sus hermanos más jóvenes.

Dunn (1983) concluye que las relaciones fraternas proporcionan un contexto de conocimiento y aprendizaje social. Por un parte, las cualidades de la interacción entre los hermanos sugiere que también pueden influir en la personalidad y el temperamento de cada uno y en el desarrollo de las capacidades cognitivas. Por otra parte, las diferencias individuales entre los hermanos se han intentado explicar por las distintas correlaciones entre sexo, edad, diferencia de edad, orden de nacimiento y el trato diferencial de las madres entre el primogénito y el segundogénito en una familia de dos hermanos.

4.1.2. Años escolares

Durante estos años, la relación fraterna es muy intensa, muchas veces más que en etapas más tardías porque los hermanos están en un contacto diario y comparten muchas cosas en común.

Dunn (1986) señala que durante la infancia subsisten las características generales de la relación fraterna: conflictos, celos, participación, compañía y ambivalencia entre hermanos; es decir, una combinación de afecto y hostilidad. Los juegos y los conflictos entre hermanos ponen de manifiesto los poderes de los niños para comprenderse mutuamente y a la vez están proporcionando un tipo de contexto y ambiente muy específico en el que los hermanos llegan a entender las reglas y los roles sociales y pueden ir practicándolos en este ambiente.

Goetting (1986) señala en su revisión de las tareas de desarrollo del ciclo vital de los hermanos que las funciones de compañerismo, apoyo emocional y cuidador tan características de las relaciones fraternas durante toda la vida, seguramente se fundamentan durante esta etapa. Actualmente, por los cambios surgidos en la familia, los hermanos son la fuente más regular de compañerismo, amistad, bienestar y afectividad entre los propios hermanos. Durante estos años escolares, los hermanos pasan muchas horas juntos en casa, la mayoría de las veces sólo o con personas extrañas. Bank y Kahn (1988) resaltan estos lazos de unión de los cuales los padres están excluidos. Es la relación de lealtad comentada al principio del capítulo. Los hermanos también suelen asumir roles de cuidador, sea porque los padres delegan esta responsabilidad en el niño o sea porque el hermano por su propia voluntad se responsabiliza de los demás niños, cuando ambos padres por ejemplo trabajan, cuando están divorciados o cuando existe alguna incapacitación de algún progenitor debido a una enfermedad, institucionalización, deficiencia... Otra función que se desarrolla durante la infancia es la ayuda directa entre los hermanos debido a factores tales como la hostilidad, debilidad o ausencia de los padres que provocan el desarrollo de la lealtad fraterna caracterizada por la cooperación, simpatía y ayuda mutua que continua durante el ciclo vital de los hermanos (Bank y Kahn, 1988).

Bank y Kahn (1988) describen la relación fraterna durante los años escolares como un periodo de pocos cambios. Los hermanos parecen vivir con la ilusión de que su relación no cambiará nunca, sea ésta alegre o triste. Los hermanos en esta época intercambian opiniones sobre los padres y amigos, la escuela, el mundo... pero muy pocos comentarios sobre la naturaleza de su relación. Los hermanos pueden insultarse pero raramente se cortan con las palabras tan hirientes de que son capaces de pronunciar los hermanos más mayores.

4.1.3. Adolescencia

Durante la adolescencia, los hermanos juegan un rol muy crítico en las vidas de unos y otros. Las funciones citadas por Goetting (1986) en la época de los años escolares continúan durante esta etapa. Los hermanos se erigen como las principales fuentes de apoyo emocional cuando existen dificultades de comunicación entre padres e hijos a nivel principalmente de temas tabúes como la sexualidad o las drogas. Respecto a la función de cuidador, la autora resalta que a los adolescentes que se les da esta función, se les está privando de su socialización. Los hermanos también se prestan servicios mutuamente: se intercambian la ropa, se protegen físicamente, comparten los amigos, se prestan dinero, se ayudan en los estudios...

Bank y Kahn (1988) piensan que durante la adolescencia, las oportunidades de identificación con uno de los hermanos se incrementan. En este proceso de identificación se busca un hermano de edad próxima y se compara con él buscando las similitudes y las diferencias. Los padres pueden llegar a tener un papel importante en este proceso. Si los padres sobrevaloran las características de uno de los hermanos puede resurgir el resentimiento, la rivalidad y la agresión de los otros hermanos. Si los deseos y expectativas de los padres son opresivos también pueden limitar la identidad de los hijos y producir un impacto en el vínculo fraterno. En la identificación se considera al hermano como igual o diferente de forma efímera o significativa y durante un largo o corto periodo. Si la igualdad se transmite en forma positiva, será un factor de aproximación fraterna pero si se transmite en forma negativa será un factor de alejamiento. La diferencia también puede provocar las mismas situaciones de acercamiento y alejamiento. En general, la igualdad genera sentimientos de proximidad y estructuras de afinidad mientras que la diferencia genera sentimientos de distancia y estructuras de alienación.

4.1.4. Edad adulta

Muy pocas veces la intimidad entre hermanos comienza en el estado de adulto aunque se mantiene a través de esta fase y durante la etapa posterior. En este estadio, los hermanos tienen sentimientos de proximidad, de compatibilidad, de interés mutuo y recíproco.

Según Goetting (1986), en esta etapa del ciclo se incluyen a las personas que ya no residen con sus padres y hermanos y que ya no están implicados con sus respectivas familias de procreación. El contacto entre hermanos se vuelve voluntario y los lazos se difuminan por el matrimonio, la paternidad, los roles económicos y la distancia geográfica. Las características del sistema de apoyo fraterno de la adolescencia son distintas ya que las funciones de cuidado y de educación se transforman en tareas dirigidas a satisfacer las necesidades del hermano como esposo, padre e hijo de unos padres ya mayores.

El contacto entre hermanos en esta etapa se vuelve voluntario. Este contacto depende de factores tales como la edad, la salud, el nivel económico, el lugar de residencia, el tiempo de viaje entre una casa y la otra... La frecuencia del contacto entre hermanos muestra que la relación permanece intacta durante la edad adulta. La forma de este contacto se detecta en las tareas o funciones de compañerismo y apoyo emocional, cooperación en el cuidado de los padres y ayuda directa. Los hermanos continúan siendo amigos y confidentes aunque el nivel de compañerismo y de apoyo emocional entre los hermanos disminuye y refleja una actitud e inquietud pasiva. Los lazos fraternos pueden reactivarse cuando se inicia una crisis parental y volver a ser fuertes hasta la disgregación total de la casa de los padres. La ayuda directa entre hermanos se ejerce cuando la situación lo requiere: ayuda durante una enfermedad, en el cuidado esporádico de los hijos, en el préstamo de ropa y dinero... (Goetting, 1986)

Según Dunn (1986) la rivalidad fraterna prosigue también en los adultos. Parece ser que los hermanos son más competitivos que las hermanas y la rivalidad aumenta cuando los varones ocupan distintos niveles profesionales. La rivalidad, no obstante, también disminuye por la falta de contacto diario entre hermanos. A pesar de esta rivalidad, los hermanos en la edad adulta se unen estrechamente a causa de algún tipo de incidente como la muerte de un padre. Las crisis de la vida de adultos contribuyen a fortalecer la unión fraterna. Finalmente, la autora señala que los hombres con hermanas tienen una mayor seguridad emocional y las mujeres con hermanas están más unidas y pueden proporcionar más apoyo emocional durante la vida llegando muchas veces a desempeñar un papel clave en el mantenimiento de las relaciones familiares. Estas percepciones de Dunn son apoyadas por el trabajo de Pulakos (1987) el cual relaciona los sentimientos positivos entre hermanos durante la infancia con unas interacciones positivas en la adultez. Estas relaciones adultas están más caracterizadas por sentimientos positivos que negativos o de rivalidad contrariamente a la explicación de Dunn (1986).

4.1.5. Ancianidad

En esta etapa se incluye a los hermanos que ya están retirados y tienen su propia familia de procreación. El contacto fraterno sigue estando mediatizado por la distancia geográfica pero los sentimientos de más intimidad y compatibilidad aumentan posiblemente por la muerte de los padres que los unían con el vínculo del pasado y por la propia viudedad de alguno de los hermanos.

Goetting (1986) describe las distintas funciones de los hermanos en esta edad. Los lazos de apoyo fraterno parecen intensificarse aunque el contacto es menos frecuente. Estos sentimientos se vuelven tan fuertes por la necesidad de compensar las otras redes de parientes y amigos perdidos. Los hermanos ancianos comparten biografías comunes y son los únicos que pueden

clarificar las relaciones y los hechos pasados desde una perspectiva madura. Este proceso puede ser una importante fuente de confort y bienestar en esta última etapa de la vida. Durante este estadio, los hermanos solucionan los conflictos no resueltos de la rivalidad. La ayuda directa entre los hermanos continua durante la enfermedad, ayuda financiera, ayuda en las decisiones críticas, en las reparaciones de la casa, en las compras, en el transporte... En general, la unión es más intensa entre hermanas que entre hermanos.

Arranz (1989) explica que los datos señalan un aumento del vínculo en la tercera edad y de la intensidad de éste entre hermanos del sexo opuesto. La rivalidad disminuye pero el hermano sigue siendo el marco de referencia. Vemos que estos datos contradicen los aportados por Goetting (1986).

5. CONCLUSION

La investigación sobre los hermanos ha identificado algunos de los factores que mediatizan la experiencia de estos hermanos en sus familias, factores tales como las variables demográficas.

Los estudios más recientes sobre la interacción de los hermanos utilizan la observación en casa (Abramovitch, Corter y Lando, 1979; Dunn y Kendrick, 1980, 1982, 1986; Dunn, 1983, 1986) ya que todos estos autores piensan que el hogar es el lugar en el cual los niños asumen todas las funciones propias de los hermanos. Generalmente, utilizan una combinación de métodos y datos para poder aprehender tanto las características cualitativas como cuantitativas de las relaciones fraternas.

La limitación general de la mayoría de los estudios es que la edad de los hermanos no suele sobrepasar los seis años restringiendo así la información solamente a la primera infancia. Carecemos casi sistemáticamente de trabajos sobre hermanos adolescentes, adultos y ancianos. Una segunda restricción es que las investigaciones se centran casi exclusivamente en las diádas compuestas por un primogénito y un segundogénito. Aunque la tendencia de la familia es la familia pequeña con dos hijos, no debemos olvidar a la familia numerosa o al menos a la familia con tres hijos.

Varias de las conclusiones que se derivan, a nuestro juicio, de este capítulo son:

- la relación fraterna es tanto prosocial como agonista, contrariamente a toda la literatura clínica sobre la rivalidad
- la evolución de la relación fraterna es un proceso continuo que durante la vejez vuelve a estrecharse
- faltan investigaciones que aborden el tema de los hermanos desde una perspectiva sistémica
- a causa del cambio social de la familia, el vínculo fraterno es más intenso pues los hermanos pasan muchas horas juntos sin la supervisión de los adultos.

Queda claro pues, que los hermanos juegan un importante rol en su desarrollo y sus efectos duran toda la vida. Los hermanos proporcionan un contexto para el aprendizaje de varias habilidades y para la preparación de las experiencias fuera del ámbito familiar.

B) DISMINUCION MENTAL

Introducimos este apartado en nuestra investigación por varias razones. Por una parte, porque el disminuido mental forma parte del tipo de familia que estudiamos y es el hermano de los sujetos de nuestra población, tema de nuestra investigación; y por otra parte, porque todos los cambios que se han originado en este campo han repercutido en la familia, en las actitudes sociales y familiares y en la mayoría de los contextos en los que están inmersos los disminuidos mentales y sus familias. No obstante, no profundizaremos plenamente en este tema ya que podríamos alejarnos del núcleo central de nuestro estudio.

Nos centraremos en el capítulo 4 en la normalización e integración, analizando las actitudes sociales ante el individuo disminuido mental; la filosofía de la normalización e integración y su repercusión en el entorno familiar. El siguiente capítulo mostrará el panorama actual de la disminución mental revisando su concepto y las líneas de investigación y de intervención. Finalmente, en este mismo capítulo, planteamos la dicotomía existente entre la metodología cuantitativa y la cualitativa para sentar las bases del método que utilizaremos en nuestra investigación evaluativa.

CAPITULO 4. NORMALIZACION E INTEGRACION

Hemos recorrido mucho camino antes de poder acceder a la doctrina y a los fundamentos de la integración del disminuido mental. Las actitudes sociales sobre el disminuido han ido cambiando y evolucionando hasta llegar a la filosofía de la normalización. A partir de aquí, se ha desarrollado el concepto de integración y varios modelos posibles ya que la integración varía de una persona a otra y por ende de un país a otro. La sociedad ha pasado de ignorar totalmente al disminuido a defender a toda costa algún tipo de integración dependiendo de los valores, las creencias y la idiosincracia de cada grupo social. Pero dentro de cada grupo social, existen discrepancias y divergencias sobre la integración, que hemos de tener en cuenta.

Puig de la Bellacasa (1987), refiriéndose a la evolución de las mentalidades sobre la discapacidad, remarca tres paradigmas sobre este tema. Estos modelos o paradigmas son el modelo tradicional con una evolución de las actitudes, el modelo o paradigma de la rehabilitación con distintos matices y en el que se incluye la Ley de Integración del Minusválido, la LISMI y el paradigma de la autonomía personal basada en el principio de la normalización, en la integración y en el "mainstreaming" o integración escolar.

En este tema abordaremos primero las actitudes sociales sobre el disminuido mental que han predominado a lo largo de la historia para poder apreciar como han ido evolucionando hasta formularse la filosofía de la normalización. Este aspecto y la integración son los conceptos que analizaremos a continuación ya que actualmente estamos totalmente inmersos en esta corriente. Se están empezando a realizar las primeras evaluaciones y a analizar los primeros resultados sobre la integración. Pero, a nuestro juicio, estas evaluaciones no recogen a todos los individuos interesados pues la familia no está apenas considerada. Por esta razón, nuestro tercer punto del capítulo se refiere a las actitudes familiares hacia la integración. Intentaremos desvelar qué piensan los padres, los hermanos y los compañeros de los disminuidos mentales integrados sobre este tema.

1. ACTITUDES SOCIALES

Repasaremos brevemente el contexto histórico de las actitudes sociales para comprender cómo se ha llegado a la normalización e integración.

1.1. Actitudes sociales en el contexto histórico

1.1.1. Historia de la conducta anormal

a) Antigüedad

Como explica Sanz del Río (1985), en un primer momento, la mayoría de las sociedades han querido y de hecho han destruido al anormal por eutanasia, genocidio, aborto... Ejemplos de estas prácticas las encontramos en la antigüedad, en Grecia y en Roma donde se permitía el despeñamiento de débiles, deformes, inválidos congénitos o ancianos y más actualmente en el nazismo.

Este tipo de actitud se basa en la creencia popular de que el anormal estaba poseído por un espíritu maligno, siendo la manifestación de lo sagrado. Esta actitud será retomada más tarde por el cristianismo.

b) Edad media

La Europa Medieval cree totalmente en la posesión demoníaca ya que la iglesia y el dogma católico tienen la jurisdicción de la demonología, asumiendo los sacerdotes la responsabilidad del tratamiento.

Hasta el siglo XIII, la posición oficial de la Iglesia es que los anormales son víctimas inocentes del diablo. Durante esta época, muchos trastornados mentales buscarán refugio en los conventos y en los monasterios. Pero a partir del siglo XIV se asocia la brujería y la enfermedad mental. Especialmente son las mujeres las acusadas de brujería (Page, 1982). Así, el anormal es perseguido tanto por los poderes religioso como civil dado su estatus ambiguo entre la marginalidad y la posesión demoníaca.

Posteriormente, todas estas personas lisiadas pasan a ser pobres y objetos de caridad e "inocentes" y se separan a los "locos de nacimiento"; es decir a los deficientes mentales. Todos estos individuos son conducidos a la mendicidad o al asilo bajo la tutela de las congregaciones religiosas (Ortiz, 1987; Puig de la Bellacasa, 1987).

c) Estados modernos

En los siglos XV y XVI se introduce el ordenamiento racional y administrativo para todos los sujetos, incluyendo al anormal. En el siglo XVII se crean la mayoría de los asilos y los ya existentes pasan a manos del Estado. Se encierra a los anormales porque la sociedad no es capaz de asumir su cargo. Se debe proteger a la sociedad y el bienestar y el tratamiento de estos internos no tiene importancia (Page, 1982).

En el siglo XVIII se inicia la reforma humanitaria. Diversas personalidades protestan contra la atención que reciben los anormales y dan un nuevo giro a la atención institucionalizada del anormal. En Francia, encontramos a Philippe Pinel (1745-1826), uno de los pioneros más célebres de la reforma humanitaria por la liberación de los insanos y por desarrollar una de las primeras clasificaciones de los trastornos básicos y cuya obra será ampliada por Esquirol (1772-1840) e Itard (1774-1836).

En este siglo podemos destacar por una parte, la obra del abad Charles de l'Epée para la educación de los sordomudos y Valentin Hauy creador de las letras en relieve para ciegos, método sistematizado más tarde por un alumno suyo Louis Braille y por otra parte la obra de Rousseau Emile ou de l'education. Todas estas aportaciones provocan un giro en la educación de los retrasados mentales pasando a ser sujetos susceptibles de ser educados.

d) Siglo XIX

Este sujeto de asistencia y susceptible de ser educado pasa a ser objeto de estudio psico-médico-pedagógico (Puig de la Bellacasa, 1987). Los precursores de esta nueva corriente son, como ya hemos mencionado, Esquirol e Itard. Este último es famoso por los intentos de reeducación de Victor de l'Aveyron, un niño salvaje encontrado en los bosques de Francia. Itard sienta las bases de la investigación médico-pedagógica que será seguida por Séguin quien funda un centro médico-pedagógico reservado única y exclusivamente para los deficientes mentales. Resalta también la importancia de la educación sensorial y del valor del juego (Ortiz, 1987).

La educación especial recibe un fuerte impulso con educadores como Montessori que funda una institución para débiles mentales, Decroly que funda el Instituto de Enseñanza Especial para retrasados, Froebel que crea los jardines de infancia o Pestalozzi que funda en Suiza un centro de Educación Pedagógica.

e) Siglo XX

Ortiz (1987) explica que hasta la década de los 50, los asilos o manicomios, debido a los pocos resultados obtenidos se convierten en macroinstituciones. Surge el movimiento institucional que prescribe la construcción de grandes edificios donde puedan albergarse centenares de retrasados ya que la opinión generalizada es que no se puede educar a los deficientes e integrarlos en la comunidad.

1.1.2. Proceso histórico en España

Vamos a desarrollar, aunque sea brevemente, el proceso seguido en España en este siglo y el proceso en Cataluña. Para el primero, nos hemos basado en Cabada Alvarez (1982) y para el segundo en el artículo de Folch y Camarasa (1983).

a) Proceso en España

En España, encontramos el primer educador de sordos, Fray Pedro Ponce de León hacia 1550. Así, la atención a los sordomudos empieza claramente en el año 1785 con la creación del Instituto de Sordomudos.

La atención estatal se inicia con la creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales Mentales en 1920 que más tarde se organiza en tres patronatos independientes. El Ministerio de Instrucción Pública crea en 1930 la Escuela Nacional de Anormales cuya finalidad es cooperar a la solución del problema de la anormalidad infantil atendiendo principalmente a los niños cuya anomalía mental sea compatible con su permanencia en el régimen familiar. En 1931, el Ministerio de Gobernación legisla sobre la asistencia a Enfermos Mentales, reconociendo el derecho de todo enfermo psíquico a la asistencia médica, sea cual sea su edad.

En las Casas de Salud se mezclaban niños, adultos y enfermos mentales con el mismo tipo de atenciones. Esto originó una situación caótica y en 1933 se habilitó en las Casas de Salud, locales para albergar a los niños alienados menores de 15 años para tratarlos adecuadamente según su edad, sexo y circunstancias.

La Ley de Enseñanza Primaria de 1945 establece la creación de escuelas especiales para la educación de niños con perturbaciones, deficiencias e inadaptaciones de orden sensorial, físico, psíquico, social o escolar.

En 1953, se crea el Patronato de Educación para la Infancia Anormal para seleccionar, clasificar y educar la infancia anormal. Esto supone el primer intento de coordinación con los servicios del Ministerio de Gobernación y del de Justicia. Se crea la Liga Española de Higiene Mental que estudia y propone la adopción de medidas sanitarias e incluye la Pedagogía y la Orientación Profesional. En 1955, este patronato pasa a denominarse Patronato Nacional de Educación Especial que elaborará el primer censo de deficientes físicos y psíquicos.

La intervención oficial en educación adquiere un gran impulso en 1965 al regularse por decreto las actividades del Ministerio de Educación Nacional en orden a Educación Especial. Este decreto dispone sobre los centros, escuelas, programas y métodos de educación especial. Más tarde, la Ley de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa de 1970 establece: "La educación especial tendrá como finalidad preparar mediante el tratamiento educativo adecuado a todos los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social, tan plena como sea posible en cada caso, según sus condiciones y resultados del sistema educativo, y a un sistema de trabajo en todos los casos posibles que les permita servirse a sí mismos y sentirse útiles a la sociedad".

En 1975 se crea el Instituto Nacional de Educación Especial como organismo autónomo del Ministerio de Educación y Ciencia con la misión de extender y perfeccionar progresivamente la modalidad de educación especial. Y a partir de este año, cuando se inicia la democracia, España se ve poco a poco envuelta en el panorama mundial de la normalización e integración.

b) Proceso en Cataluña

A diferencia de España, en los sanatorios psiquiátricos catalanes siempre habían habido pabellones con oligofrénicos profundos internados más por motivos de orden familiar o social que por la esperanza de mejorarlos.

En 1915, el doctor Josep Córdoba y Rodríguez funda en Barcelona el Instituto Medicopedagógico. Un año antes, Lluís Maria Folch y Torres fundaba el "Laboratori d'Experimentació Psicológica", el primero en toda España en dedicarse al estudio psicológico de los niños. Pero de 1914 a 1916 la actividad de dicho laboratorio fue clandestina ya que se decía que se desviaba de la ortodoxia religiosa.

En 1917, el Ayuntamiento de Barcelona inaugura el Instituto para niños deficientes de Vil.la Joana en el que dió su primer curso Maria Montessori. En 1921 empieza a actuar en la ciudad el Tribunal Tutelar de Menores. Se inicia un estudio científico de los menores ya que la mayoría sufren desviaciones, deficiencias, trastornos de la personalidad, para seleccionarlos y distribuirlos en secciones y en grupos de estructura familiar. Para diversos tipos de trastornos de la personalidad se utilizan

granjas agrícolas donde los chicos hacen vida familiar con los propietarios de las granjas.

En la década de los años 30 se funda "L'Institut Psicotècnic de la Diputació de Barcelona" bajo la dirección de Emili Mira López. Aquí fue donde Jeroni de Moragas impartió su primer curso sobre las oligofrenias y de donde salió su primera monografía "La infancia anormal". En 1934, Strauss, exiliado de Alemania, neurólogo y psiquiatra clínico funda y dirige junto a Mira y Moragas "La Sageta" y el "Institut d'Orientació Psicológica", investigando y diagnosticando todo tipo de trastornos psicopatológicos de los niños. Las posibilidades didácticas del Psicotècnic fueron aprovechadas por estos autores desde la cátedra de Psiquiatría, la Facultad de Pedagogía y la Escuela Normal de magisterio de la Generalitat de Cataluña.

De 1936 a 1950, todas las iniciativas quedan relegadas a un segundo plano por las circunstancias de la guerra civil. En 1950 se funda en Barcelona la Sociedad de Neuropsiquiatría Infantil de ámbito nacional bajo la dirección de Josep Córdoba Rodríguez. Se crean las secciones de pedagogía y de psicología de la facultad de letras de Barcelona donde se imparte por primera vez psicopatología del niño y los alumnos se especializan en el campo de la Pedagogía Terapéutica.

1.1.3. Roles sociales-históricos del deficiente

Pujol (1981) describe los roles sociales-históricos de las personas con anomalías y distingue siete roles.

a) El deficiente como subhumano

Sociólogos y antropólogos han reconocido que dentro de una cultura un subgrupo de personas anormales pueden ser percibidas como no totalmente humanas. Las explicaciones que se han dado sobre este rol se basan en teorías genetistas, de inferioridad genética intelectual de los anormales.

b) El deficiente como amenaza

Los hechos desconocidos conllevan sentidos negativos para el hombre. La historia está llena de persecuciones de personas diferentes: color de la piel, lengua, costumbres, vestidos... y por ende el hombre ha visto el mal en el deficiente. El papel predominante en la historia es ver la persona anormal como una amenaza individualmente o como una amenaza social ya que contribuye a la desorganización social y a la declinación genética.

c) El deficiente como objeto de lástima

Frecuentemente el deficiente es visto como una persona con unas desventajas por causa de un infortunio del que él no es responsable. Por eso la sociedad intenta menguar los sufrimientos de esta persona. Así se ve al deficiente como a un enfermo, como a una persona de la que se tiene que tener lástima. Generalmente la lástima va acompañada de una cierta comprensión y obligación. Este sentimiento de lástima llevado al extremo se traduce en ver a las personas deficientes como objetos de la caridad.

d) El deficiente como "Santo Inocente"

En muchas culturas, el deficiente, especialmente el retrasado mental, ha tenido un rol religioso. Los retrasados mentales eran considerados como criaturas especiales de Dios, como santos o como si fuesen eternamente inocentes. Se creía que eran enviados por Dios para alguna misión especial y como criaturas divinas se las percibía incapaces, consciente o inconscientemente de hacer el mal.

Encontramos este rol principalmente en la Europa medieval. La primera institución creada en Valencia por Juan Gilberto Jofré se llamó Hospital para Inocentes, ya que su fundador quiso que fuese para los inocentes. (En Barcelona, encontramos una escuela de educación especial con el nombre de "Sants Innocents")

e) El deficiente como enfermo

Esta percepción se basa en la interpretación médica: después del diagnóstico se da un tratamiento al deficiente para su enfermedad en un hospital. Así el deficiente, como enfermo, está excluido de las responsabilidades de las normas sociales y lo único que se le pide es que quiera ponerse bien y tiene que encontrar un remedio para su propia condición.

f) El deficiente como objeto de ridículo

Los deficientes han asumido el rol, o se les ha dado el del "tonto del pueblo" o del bufón de la ciudad. Casi sin excepción han sido objeto de ridículo. En la sociedad medieval, los retrasados y deformados tuvieron un papel muy triste como tontos o bufones, se disfrazaban y con sus tonterías eran objeto de burla y diversión de los señores feudales.

g) El deficiente como criatura eterna

Es una percepción del deficiente que todavía se da en nuestra sociedad. Es una manera de ver al deficiente como si tuviera siempre la misma edad y no creciera nunca. Así no se le da ninguna responsabilidad al deficiente y en vez de esperar que éste se adapte al ambiente, se mira de buscar un ambiente especial donde sólo se pueda adaptar él.

1.2. Derechos fundamentales

Histórica y socialmente comienza a abrirse paso la noción de derechos universales. Entre estos derechos destaca el derecho a la educación, que representa el mayor logro de la evolución social y de cuya aplicación y desarrollo se derivan todos los derechos de los disminuidos. De este derecho de la educación de todos los niños se deriva por el mismo hecho de la deficiencia el derecho a la igualdad de posibilidades de los deficientes (Cabada, 1982).

1.2.1. Derecho a la educación

Después de haber pasado por distintos momentos y etapas en la historia, la atención a los deficientes se enfrenta con la promulgación de los derechos fundamentales del disminuido por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1971. En esta Asamblea se especifican todos los derechos: atención médica, tratamiento físico, instrucción, formación y readaptación...

De hecho, como explica Sanz del Río (1985), en 1959 la Asamblea General de las Naciones Unidas había establecido la declaración de los derechos del niño incluyendo en su artículo quinto el deficiente físico, mental o social. El derecho a la educación es pues ya un derecho que tiene su propia historia.

1.2.2. Derecho a la igualdad de oportunidades

La igualdad de oportunidades en su desarrollo se transforma en la búsqueda eficaz de una igualdad de posibilidades mediante una desigualdad de los medios puestos en práctica en beneficio de los desfavorecidos por una deficiencia, y por tanto, en desventaja inicial. La igualdad de oportunidades no significa que las oportunidades sean realmente iguales, sino actuaciones diferentes de oportunidades que tiendan a hacer real la igualdad.

En el proceso subsiguiente y a tenor del desarrollo del principio de normalización, y al analizar la interacción del deficiente con el medio, empieza a pensarse que dónde el deficiente tiene más posibilidades de prepararse de una manera más eficaz para la vida es en el seno de los grupos sociales ya establecidos: la familia y la escuela. En este momento empieza a

pensarse en la calidad de participación de los deficientes en la vida activa. La calidad de participación activa configura el principio de normalización.

La sociedad se consciencia poco a poco de que la noción de loco, enfermo o viejo no ha sido siempre la que es ahora. La tendencia a aislar a los disminuidos y los imperativos técnicos que se aducen están más ligados a prejuicios, hábitos y actitudes que a otros condicionamientos estereotipados. Esta nueva actitud social conllevará nuevas actitudes que pueden comprenderse en los siguientes apartados.

a) Derecho a la diferencia

No se trata de aproximar al deficiente al modelo llamado normal sino que se trata de que tanto él como la sociedad asuman sus características singulares. El deficiente tiene que vivir con sus características especiales y la sociedad ha de contribuir a que él asuma y sea capaz de vivir con su deficiencia. El ha de asumir el derecho de su persona y si es diferente ni ha de ser excluido ni frustrado, y la sociedad tampoco ha de considerarle ni extraño ni ajeno a ella.

b) Derecho a la autonomía

Los padres, educadores y profesionales han de pasar de la omnipresencia a la observancia y los deficientes de la dependencia a la autonomía. Autonomía que ha de abarcar el derecho a escoger, puesto que por muy importantes que sean los principios y los derechos, no se puede obligar a los disminuidos a disfrutar de ciertos sentimientos que conllevan aquellos. Autonomía que también se expresa en el uso del tiempo libre y en la elección de sus medios de ocio.

2. CONCEPTUALIZACION DE NORMALIZACION E INTEGRACION

Como hemos podido constatar, a nivel político, la etapa de los derechos fundamentales introduce las bases para que se desarrollen los principios de normalización y de integración, no sin ciertas dificultades.

Como consecuencia del derecho de toda persona a la educación, las macroinstituciones se sustituyen por escuelas de educación especial pero a este cambio no le sigue un cambio de objetivos más educativos ya que seguía vigente la concepción del disminuido como enfermo por curar o rehabilitar. Esta concepción y diagnóstico medicalista, según Jarque (1985) y la OCDE (1987) ha servido para etiquetar a los disminuidos continuando así su segregación.

En la década de los años 60 surgen en Europa y en Estados Unidos, los movimientos de defensa de los derechos civiles defendiendo las minorías. Las Asociaciones de Padres de Niños Disminuidos se incorporan a este movimiento manifestando su rechazo a las escuelas de educación especial segregadas que será secundado por los profesionales de la educación y la opinión pública. Surge entonces, la concepción de una escuela única para todos los niños y de una educación de los disminuidos de lo más normalizada posible con el resto de la sociedad. Estamos asistiendo al desarrollo del principio de la normalización y de integración, siendo el movimiento de integración escolar consecuencia del principio de normalización (Jarque, 1985).

En la década de los 60, en el Norte de Europa, se afianzan los términos de normalización, sectorización e integración y en Norteamérica el de "mainstreaming".

2.1. Principio de normalización

El origen del principio de normalización se encuentra en las investigaciones de la nueva legislación para la implantación de los servicios de atención de los disminuidos de Dinamarca en la década de los 50, después del cataclismo de la Segunda Guerra Mundial (Pereira, 1980). El pionero de este principio fue Bank-Mikkelsen quien consiguió introducir en la ley danesa en 1959 el concepto de normalización aplicada al campo de la deficiencia mental. Para Bank-Mikkelsen (1975), la normalización consiste en que el disminuido mental lleve una vida lo más parecida a lo normal. El principio de normalización es la meta, el objetivo, mientras que la integración es el medio para conseguir este principio. Posteriormente, este concepto de normalización es elaborado y popularizado por B. Nirge y W. Wolfensberger, dos escandinavos.

Nirge, en 1969, inicia el desarrollo de la formulación danesa del principio de normalización y populariza el término que se expande por el resto de Europa. Para Nirge (1969) el principio de normalización consiste en la introducción en la vida diaria del disminuido mental de unas condiciones lo más parecidas posibles a las del resto de la sociedad. Estas condiciones de vida son las experiencias normales de desarrollo durante el ciclo de la vida, las relaciones afectivas y sexuales, los derechos institucionales, la intimidad y el alcance de unos recursos económicos normales igual que el resto de las personas. Por lo tanto, el principio de normalización no se refiere a la normalización de la persona sino a la normalización de las condiciones de vida; es decir este principio no convierte a la persona en normal pero sí hace que sus condiciones de vida sean lo más normales posible.

Wolfensberger (1972), considerado como el principal teórico del principio de normalización lo define como la utilización de los medios lo más normativos posible desde el punto de vista cultural para establecer o mantener los comportamientos y las características personales. Para poder aplicar el proceso de normalización se necesitan tres requisitos: adhesión a las ideologías humanitarias actuales en materia educativa, exigencias legales en todos los países y estrategias de implantación de la normalización con una planificación a distintos niveles y una continuidad de los servicios mediante un sistema gradual de integración social desde el nacimiento del niño.

A partir de los 70 y después de los resultados positivos de los países escandinavos, el concepto de normalización se generaliza evolucionando así las tendencias y actitudes sociales y el diseño de servicios para disminuidos. Dybward (1978 citado por Pereira, 1980) resume las renovaciones de carácter social, psicológico y administrativo. Estas son:

- del monopolio médico se pasa a una acción interdisciplinar en la atención al disminuido,
- de la institución como recurso dominante a una institución como parte de los recursos normales de la comunidad,
- del control gubernamental centralizado a la descentralización de las decisiones
- del sistema escolar académico exclusivo a un sistema más abierto y humanístico.

Jarque (1985) explica que la aplicación del principio de normalización al sistema educativo implica unos cambios tanto a nivel gubernamental y legal como de los propios implicados: comunidades locales, asociaciones de padres, escuelas, profesores...

2.2. Principio de sectorización

El principio de normalización implica el concepto de sectorización que señala la necesidad de que la atención educativa se realice en el seno de la propia comunidad sin tener que separar al disminuido de su entorno y de su familia (Jarque, 1985).

Cabada Álvarez (1982) propone el criterio de sectorización de servicios. La prestación de los servicios debe realizarse en el medio en el que el disminuido vive para proporcionarle toda la atención que necesita el desarrollo de su personalidad en su propio ambiente natural. Los servicios deben además apoyarse y responder a los condicionamientos multiprofesionales que exige cada individuo con una disminución. La aplicación de este proceso ha conllevado la creación de los EAPs.

Monereo (1985) explica que sectorizar significa descentralizar los servicios para aproximarlos a los lugares donde residen los disminuidos. Por lo tanto, la normalización pasa por la sectorización ya que tener experiencias normales incluye la utilización exclusiva de los recursos con que cuenta la comunidad en la que se reside

2.3. Principio de integración

Según Bank-Mikkelsen, la normalización es el objetivo a conseguir y la integración el medio para conseguirlo. Para Nirge, la integración significa que las relaciones entre los individuos se basan en el reconocimiento de la integridad del otro y de unos derechos y valores básicos compartidos. Finalmente, para Wolfensberger, la integración social es una consecuencia de la normalización (Sanz del Río, 1985).

El principio de integración aparece con referencia a cuatro niveles: integración física, integración funcional, integración social e integración societal o a la comunidad (Jarque, 1985; Monereo, 1985; Puig de la Bellacasa, 1987).

La integración física representa una aproximación geográfica entre los disminuidos y los no disminuidos. En el ámbito educativo se traduce en la construcción de Centros de Educación Especial junto a Centros Ordinarios compartiendo espacios comunes como el patio, el comedor...

La integración funcional consiste en la utilización de todos los medios y recursos sociales para todas las personas. Esta integración se divide en tres niveles: utilización compartida, se comparten las mismas instalaciones pero en momentos distintos para el grupo de disminuidos y el de no disminuidos; utilización simultánea de servicios comunes para ambos grupos; cooperación, utilización de instalaciones comunes al mismo tiempo y con objetivos comunes.

La integración social es la inclusión individual de un sujeto disminuido en el grupo, manteniendo intercambios significativos con los compañeros y sintiéndose realmente aceptado por el grupo.

La integración societal o a la comunidad es el último peldaño de la integración. Se caracteriza por la consecución de unas condiciones de vida normales, con idénticas atribuciones y obligaciones que el resto de las personas.

Como señala Monereo (1985) estos niveles integrativos se desarrollan en el marco escolar, laboral, de la comunidad... por eso hablamos de integración escolar, laboral...

2.3.1. Mainstreaming

En Estados Unidos, a pesar de utilizarse los conceptos de normalización, sectorización e integración, se ha acuñado un nuevo término "mainstreaming" que en su origen definía la integración social y desde 1971 define un sistema teórico de integración escolar.

Birch (1978, citado por Monereo, 1985) define el mainstreaming como la situación de educación especial más deseable para todas las categorías reconocidas de alumnos excepcionales. Sin embargo, existen dos grupos de niños que en una cierta proporción no pueden asistir a una clase regular. Estos grupos son el 30% de niños afectados de sordera y ceguera y el 80% de los disminuidos mentales con otras deficiencias asociadas. Resalta 14 factores que completan el concepto de mainstreaming. Estos factores se pueden resumir y los más representativos son: el mainstreaming hace referencia a la asignación de alumnos con deficiencias en clases regulares; los maestros adaptan los procedimientos y los contenidos para que todos los alumnos puedan incorporarse a los programas regulares, cada uno con su nivel y el mainstreaming se puede implementar en todos los niveles educativos.

2.3.2. Modelos de integración escolar

No es nuestra intención exponer los modelos de integración escolar. No obstante, haremos una breve reseña de ellos puesto que la investigación sobre la integración se ha encaminado hacia la integración escolar, no teniendo demasiado interés, como veremos, por otros tipos de integración y los efectos de ésta en las personas del entorno, como en nuestro caso la familia y los hermanos.

Dueñas Buey (1989) revisa algunos modelos no categóricos y estructurados que caracterizan formas de integración escolar. El modelo de Deno o "Cascada de Servicios" es un medio para adaptar los servicios a las necesidades de cada uno de los sujetos y promueve además el diseño de un tratamiento individual según las necesidades de cada nivel. El modelo de Cope y Anderson propone una línea descendente de la segregación del niño deficiente desde las clases ordinarias sin ayuda especial hasta la escuela especial residencia. El modelo de Gearhart y Weishahn discrimina más los servicios de la escuela ordinaria que el modelo anterior británico. A medida que se desciende en los modos de provisión hay una mayor segregación. Este modelo es una adaptación del modelo de Copex citado por Sanz del Río (1985). El modelo de Hegarty y Pocklington propone un modelo esquematizado que concuerda con los modelos anteriores y que establece una línea de progresión continua que va desde la integración (clases ordinarias) hasta la segregación total (centro especial).

2.4. La integración en España

En 1976 se crea el Real Patronato de Educación Especial que se pone en funcionamiento en 1980 añadiendo otros principios a los de la Ley General de Educación. Estos son la normalización de los servicios, la integración escolar, la sectorización de los servicios y la creación de los equipos multiprofesionales e individualización de la enseñanza. Estos principios han quedado plasmados en el artículo 49 de la Constitución Española de 1978.

Este artículo se desarrolla a través de la Ley de Integración Social de los Minusválidos, la LISMI, del 13/1982 del 7 de abril. El Real Decreto 2639/1982 regula la Ordenación de la Educación Especial y el 6/3/1985 pone en marcha la Ley de Integración en las Escuelas Ordinarias.

En Cataluña, el decreto 117/1984 del 17 de abril desarrolla la LISMI y establece la ordenación de la educación especial para su integración en el sistema educativo ordinario.

Actualmente se están llevando a cabo evaluaciones sobre la integración realizada en nuestro país.

3. ENTORNO FAMILIAR E INTEGRACION

Si entendemos la integración como la educación de los niños disminuidos en las clases de los niños "normales", debería existir un control de este proceso. Este control se ejerce mediante la evaluación que ha girado principalmente en torno al rendimiento académico siendo los resultados heterogéneos y contradictorios. Otro tipo de investigaciones plantea si las ventajas o las desventajas de la integración dependen más de las actitudes y expectativas del profesorado puesto que son ellos los responsables de la educación escolar de los disminuidos. Los resultados son otra vez contradictorios y confusos.

Estos dos tipos de investigaciones no son suficientes para llevar a cabo una buena evaluación de la integración ya que el entorno del disminuido está compuesto por sus compañeros no deficientes y por su familia. Vamos pues a analizar las actitudes de estos niños y las actitudes de la familia frente a la integración.

3.1. Actitud de los compañeros del disminuido

Es muy importante tener en cuenta la actitud de los propios alumnos para lograr la integración ya que puede afirmarse la existencia de unos estereotipos actitudinales de los niños que no fomentan ni mucho menos la integración. A pesar de que en nuestro país ya hace años que se habla de normalización e integración, creemos que todavía existen alumnos que tienen formadas unas determinadas imágenes de los disminuidos que no corresponden con la realidad y por lo tanto un cierto temor de convivir con ellos, aunque afortunadamente este miedo va disminuyendo.

3.1.1. Desarrollo de una actitud de aceptación

Rodríguez Espinar (1984) propone tres pasos en el desarrollo de una actitud de aceptación, basados en McKalip. El primer paso es el desarrollo de la empatía y de la capacidad de ponerse en el lugar del otro. Para ello, se debe adquirir un lenguaje para poder expresar los sentimientos e identificarlos en uno mismo y en los otros. El segundo paso consiste en el examen de actitudes y conductas: aceptación de las diferencias y semejanzas de cada sujeto. Los alumnos, mediante distintas técnicas como la simulación, deben reconocer las actitudes y conductas que tiene el grupo y cada uno de sus componentes individualmente. El tercer paso es el contacto real con las diferencias donde se puede contrastar estas diferencias y semejanzas supuestas.

Johnson y Johnson (1987) explican que a través de las interacciones sociales se produce el desarrollo personal y la socialización. Estas interacciones contribuyen a la socialización en los valores, actitudes, competencias y percepción del mundo, predicen la salud psicológica, enseñan las competencias sociales necesarias para reducir el aislamiento social, influyen en la aparición o no de problemas comportamentales futuros, contribuyen al desarrollo de la identidad sexual y al surgimiento de las aptitudes para adoptar perspectivas. Por lo tanto, el contacto con una persona diferente, en este caso un disminuido, contribuye a fomentar una buena interacción. No obstante, no es suficiente una integración física para que se produzca una interacción constructiva. Las actitudes de los alumnos pueden reafirmarse o sustituirse durante la integración según la estructuración de la situación. Los resultados muestran que la situación es negativa cuando el aprendizaje es competitivo; es positiva cuando el aprendizaje es cooperativo (encontramos interacciones positivas a través de ayuda, amistad y mutua comprensión) y la situación es neutral cuando el aprendizaje se basa en el individualismo. La conclusión es que la estructuración del aprendizaje que realizan los profesores repercute en la interacción entre todo tipo de alumnos.

3.1.2. Aceptación e interacción social

Guralnick y Weinhouse (1984) examinan las interacciones sociales entre niños disminuidos medios y severos observando las categorías molares y moleculares del comportamiento social y del juego: juego cooperativo, asociativo, paralelo, solitario, desocupado y mirón y cualquier comportamiento motor-gestual o vocal-verbal seguido por una mirada entre los niños, una identificación verbal del otro niño o por la actividad con el otro o con un objeto común a ambos. El grupo de niños más severos tiene, como se esperaba, un repertorio extremadamente limitado y fragmentado. Las formas dominantes de participación social son el juego en solitario y la desocupación. Los intercambios sociales más típicos son breves y generalmente forman una secuencia de iniciación-respuesta. Los niños que inician más interacciones reciben también más interacciones. Las interacciones de los niños disminuidos medios son bastante frecuentes y positivas con juegos solitarios y en paralelo. Los disminuidos tanto de un grupo como del otro pasan solamente el 10% de su tiempo en la categoría de juego asociativo y ninguno en la de juego cooperativo mientras que los niños normales de la misma edad del estudio de Tremblay, Strain, Hendrickson y Shores (1981) pasan aproximadamente el 25% de su tiempo en un juego cooperativo y asociativo mostrándonos los déficits de las interacciones sociales de los disminuidos que están asociados con la severidad de la deficiencia. Los autores proponen varias explicaciones. Una de ellas se basa en las características del ambiente social de los disminuidos que tiene menos riqueza que el ambiente de los niños normales. Para ello, uno de los remedios que se propone es la integración.

No obstante, la revisión de las investigaciones realizada por Gresham (1987) muestra que los niños deficientes no son bien aceptados por sus compañeros no deficientes. El autor propone que para evitar el rechazo social se proporcione a los disminuidos las destrezas y los comportamientos sociales más necesarios y adecuados para la interacción que no poseen como la atención, memoria o destrezas reproductivas. La integración sería muy beneficiosa si uno de los primeros objetivos de la escolaridad fuese el aprendizaje de las destrezas sociales para producir una buena interacción positiva y aceptación social.

En el estudio de Knapczyk (1989) sobre el juego cooperativo entre los estudiantes de clases ordinarias y especiales en una situación de integración, los resultados apoyan la evidencia de que la integración sola no es suficiente para mejorar la interacción social entre los grupos de alumnos. Aunque los disminuidos mentales aumentan su juego cooperativo durante la integración, este incremento se atribuye a los altos niveles cooperativos de juego con otros disminuidos mentales. El autor es de la misma opinión que Gresham (1987): los disminuidos mentales deben tener los comportamientos sociales adecuados y mínimos para poder mantener una relación con sus compañeros normales.

Gresham (1987) resalta que diversos estudios muestran que los niños no deficientes interactúan muy poco con los niños deficientes integrados y cuando interactúan, la relación tiene un carácter negativo. Por lo tanto, hay que cuestionarse la integración ya que ésta no consiste solamente en la colocación de los disminuidos en las aulas de integración. El autor concluye que la integración escolar no implica una mayor aceptación social de los niños deficientes sino que al contrario un mayor rechazo y aislamiento de éstos. Para poder llevar a cabo la integración se requiere que los disminuidos tengan previamente unas destrezas sociales necesarias para que sus compañeros los acepten y puedan interactuar con ellos.

Distintos trabajos han investigado los indicadores del estatus social en los niños disminuidos mentales. El mejor parece ser la valoración del rendimiento académico y cognitivo realizado por los compañeros. A nuestro juicio, este resultado se correlaciona perfectamente con el de Dygdon, Conger y Keane (1987) que estudian las percepciones de los niños normales sobre el estatus sociométrico de sus compañeros, ya que los datos muestran que los niños que son rechazados o ignorados son vistos como ineficaces en las tareas académicas, no atienden cuando sus compañeros o el maestro les hablan y rompen las reglas escolares.

3.2. Actitud de la familia

Existen realmente muy pocas referencias sobre el papel que juegan las actitudes de la familia en general, padres y hermanos respecto a los niños integrados.

3.2.1. Actitud de los padres

La actitud de los padres de los niños disminuidos como la de los no disminuidos en una situación de integración ha sido muy poco estudiada.

Suelzle y Keenan (1981) analizan las actitudes de los padres sobre la educación especial basándose en los juicios sobre las necesidades educacionales y sociales de los niños disminuidos. A medida que los hijos crecen, los padres son cada vez más reacios a la integración y piensan que necesitan más una educación especial para sus hijos. Estos padres perciben la escuela especial como la más adecuada, el lugar idóneo para los aprendizajes escolares y sociales de sus hijos. Piensan que sus hijos pueden tener muchas dificultades con sus posibles compañeros normales. Los padres de niños en edad escolar y elemental son más partidarios de la integración. La explicación dada por los autores es que los padres de niños más mayores ven la integración como una excusa para obtener fondos estatales. Nosotros, añadiríamos además que otra de las posibles causas de no ser partidarios de la integración es que ésta solamente está "más o menos resuelta a nivel escolar" mientras que todavía no tenemos alternativas para una integración ocupacional, laboral, societal... plenas.

Como comentaremos en el capítulo 6: La familia del disminuido mental, la escuela especial supone un trauma para los padres pues ven que su hijo es diferente, se vuelven a enfrentar otra vez con estas diferencias experimentando una estigmatización social. Cunnigham y Davis (1988), analizando las visitas de los profesionales a los padres a domicilio, explican que los profesionales que proceden de escuelas especiales se enfrentan con unos padres poco cooperativos ya que asocian al profesional con graves deficiencias de su hijo o con la escolarización especial, resurgiendo así otra vez, las diferencias y el estigma social. Si los padres son conscientes y admiten que su hijo puede pertenecer a esta categoría (grave deficiencia y escuela especial), no se plantea ningún problema con el profesional.

No solamente son los padres con un niño que asiste a una escuela especial quienes experimentan estrés sino también los padres de niños integrados. Gallagher, Beckman y Cross (1983) explican que la integración revela constantemente a los padres las diferencias que existen entre su hijo disminuido y sus compañeros y además los padres perciben que sus intereses no son los mismos que los de los otros padres. A pesar de todos estos problemas, Gruenewal y Schroeder (1981) y Palacios (1987) encuentran que los padres, en general, están de acuerdo con la

integración de sus hijos aunque Palacios plantea posibles preocupaciones y expectativas de éxito bajas por parte de los padres.

Palacios (1987) propone que para evitar que se produzcan estas preocupaciones y falsas expectativas se incorpore a los padres en el trabajo con los niños enseñándoles la utilización de determinados ejercicios... tanto en casa como en la escuela, colaborando por ejemplo con el profesor. Hemos de ser realistas ya que muchos profesionales son bastante reacios a la participación de los padres.

3.2.2. Actitud de los hermanos

Si tenemos pocas referencias bibliográficas sobre la actitud de los padres, todavía tenemos menos sobre la actitud de los hermanos ante la integración. La realidad es que no hemos encontrado ningún estudio que hable sobre el tema.

La integración también afecta a los hermanos y parece que todos los investigadores han olvidado por una parte, el efecto que puede tener la integración en el hermano normal y por otra parte la ayuda que éstos pueden llegar a prestar al disminuido mental en una situación integrada. Solamente Gallagher, Beckman y Cross (1983) plantean que los hermanos de un niño deficiente que van a la misma escuela pueden ser tratados como si ellos fuesen también diferentes.

4. CONCLUSION

Como resalta Jiménez Fernández (1987) existen distintos problemas pendientes de la integración. Los más importantes son:

- la integración no produce los efectos deseados
- diagnóstico adecuado de los sujetos
- efectos de la intervención temprana sobre la integración escolar
- integración funcional de los servicios técnicos de apoyo
- formación del profesorado y cambio de actitudes
- colaboración familiar

Los tres primeros puntos han sido estudiados más o menos exhaustivamente. Los servicios técnicos de apoyo, la formación del profesorado y la colaboración familiar son los tres últimos aspectos de la lista propuesta por Jiménez Fernández (1987) que han sido apenas estudiados.

Es el punto de colaboración familiar el que más nos interesa. Como veremos en los capítulos correspondientes, se conocen las actitudes y las funciones de los padres y hermanos hacia el hijo y el hermano disminuido. Ya que se valora la importancia de mantener el disminuido mental en la familia, el cuerpo teórico y empírico sobre la familia se ha ido desarrollando para poder solucionar los problemas que plantean a nivel de actitudes, de servicios, de etapas del ciclo vital... La conclusión a la que se ha llegado es que cada familia es única y sus sentimientos, forma de ser, acciones... no se pueden generalizar. Pero a pesar de este avance, parece que los estudiosos del tema no se han dado cuenta de la importancia de la actitud familiar sobre la integración aunque afortunadamente como actualmente se valora muy positivamente la relación familia-centro, se están buscando alternativas válidas para la formación de padres y su integración en la comunidad educativa.

CAPITULO 5. LA DISMINUCION MENTAL

Después de haber analizado las actitudes sociales en torno al disminuido mental y los conceptos de normalización e integración, este capítulo pretende dar una visión de la evolución de la terminología referente al disminuido mental y abordar el panorama de las líneas actuales de intervención y los métodos más utilizados en investigación.

El concepto de disminuido mental está muy ligado a las actitudes sociales y a los roles alrededor de la deficiencia mental. En el pasado se han utilizado todo tipo de términos hasta que en nuestro siglo, diferentes organismos han realizado las primeras sistematizaciones y definiciones sobre este término. A partir de aquí, se han establecido distintas clasificaciones con diferentes criterios de los cuales han surgido los diversos modelos que abordan desde un ámbito u otro la disminución mental. No desarrollaremos estos modelos ya que nuestro tema no se centra en la intervención con el disminuido. No obstante, abordaremos las líneas actuales de intervención y los métodos de investigación.

Por una parte, nuestro tema está inmerso en uno de los puntos del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad cuando enmarca la influencia de la familia. Por otra parte, repasaremos brevemente los métodos de investigación para poder saber cuales son los mejores y los más adecuados para cada investigación según su objetivo. Así, ya habremos fundamentado en parte la metodología de nuestra investigación.

1. CONCEPTUALIZACION DE LA DISMINUCION MENTAL

Para poder entrar plenamente en el tema de la disminución mental y de la educación especial, consideraremos la evolución del concepto a lo largo de la historia para llegar a una definición pluridimensional y a un consenso en el término utilizado.

1.1. Evolución del concepto

1.1.1. Terminología del pasado

La terminología respecto al concepto de retraso mental ha ido experimentando numerosas modificaciones a lo largo de la historia, como hemos podido apreciar, dependiendo de la perspectiva histórica y de las corrientes de pensamiento imperantes en la época.

Ortiz (1987) repasa brevemente la evolución de esta terminología. En la Edad Media se considera a los disminuidos mentales como "locos de nacimiento", como hemos podido ver en el capítulo anterior. En el siglo XVIII, en Francia, Esquirol utiliza el término de "idiotia" utilizado después por Séguin en el siglo XIX como término genérico. En nuestro siglo, se vulgarizan los términos "idiota, imbecil y tonto" en Europa mientras que en Estados Unidos apenas se emplean. El término utilizado en la primera edición del manual de la "American Psychiatric Association" es el de deficiencia mental aplicable indistintamente con el término de retardo mental.

La OMS recomendó la utilización de subnormal mental a nivel general pero especificando el uso de dos categorías claramente diferenciadas: deficiencia mental para los casos debidos a una causa orgánica y retraso mental para los casos debidos a una causa ambiental.

1.1.2. Terminología actual

A partir de la década de los 60, este concepto ha evolucionado muy rápidamente. Casado (1987) expone una lista de términos sinónimos que expresan la condición de una persona limitada en sus capacidades en la lengua castellana: deficiente, disminuido, impedido, inútil, inválido, lisiado, minusválido, mutilado, retrasado, subnormal.

Casado (1987) analiza los problemas que presentan estos términos anteriormente citados: en primer lugar "son destructivos, reflejan y proyectan una imagen negativa e inmóvil de los sujetos "(p.70). En segundo lugar, "se olvida el sustantivo básico identificador de la condición personal,

sustantivándose el adjetivo que califica un aspecto, tal vez de importancia relativa, del sujeto" (p.70). En tercer lugar, " en nuestros usos lingüísticos prestamos una gran atención al hecho problemático.... En lugar, pues, de centrarnos en las soluciones, nos centramos en los problemas" (p.71). Casado (1987) continúa explicando que todos los términos que designan fenómenos incómodos se vuelven inconvenientes e incluso tabúes. Así, poco a poco, se van sustituyendo estos términos por otros más suaves como por ejemplo, disminuido por subnormal, invidente por ciego o tercera edad por viejos.

La OMS (1980, trad.1983) realiza una clasificación internacional de las consecuencias de la enfermedad de las alteraciones congénitas y de los accidentes basándose en la selección de tres niveles. Estos son: deficiencia, discapacidad y minusvalía que corresponden a los términos ingleses de "impairment, disability y handicap" y que son definidos por la OMS de la siguiente forma:

Deficiencia = "Toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica"

Discapacidad = "Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considere normal para un ser humano"

Minusvalía = "Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)"

Las Naciones Unidas confirma esta línea conceptual y terminológica en su Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad que se publicó en versión inglesa en 1983 en Nueva York y el mismo año en versión castellana. En 1988 sale una versión castellana revisada ya que como explica Casado (1987) la traducción deja mucho que desear.

En Cataluña, actualmente se está utilizando el término de disminuido por los distintos servicios, entidades e instituciones pública. Así, la Generalitat ha creado los CADs, Centros de Atención a los Disminuidos; el Patronato de Disminuidos Físicos y Psíquicos depende del Ayuntamiento de Barcelona y muchas asociaciones de padres y centros usan también el término de disminuido. Por esta razón, en nuestro trabajo, utilizaremos mayoritariamente este término.

1.2. Clasificación

La clasificación de los sujetos disminuidos mentales ha evolucionado a lo largo de la historia y se recurre a ella para organizar, financiar y profesionalizar las medidas que se van adoptando ya sea en el ámbito administrativo, científico, pedagógico o social. No cabe duda que la clasificación tiene sus ventajas ya que facilita el trabajo administrativo y legislativo pero también tiene sus desventajas ya que limita en cierta forma las opciones y las oportunidades de los sujetos, se etiqueta al individuo y se le estigmatiza.

Siguiendo los criterios de la DSM-III y de la AAMD (American Association of Mental Deficiency) la disminución mental ha de ser diagnosticada en los casos en los cuales:

- la capacidad intelectual general sea muy inferior a la media
- exista un déficit o alteración de la conducta adaptativa
- su inicio sea anterior a los 18 años.

Las clasificaciones más utilizadas son las del DSM-III, AAMD y OMS.

DSM-III	OMS	AAMD
<u>Retraso ligero</u>	<u>Retraso ligero</u>	<u>Retraso ligero</u>
CI 50-70 antes de los 18 años déficits en la conducta adaptativa entrenable	CI 50-70 aprendizajes de habilidades prácticas aptitudes numéricas y lectura funcional	CI 50-70 en el periodo de desarrollo déficit en la conducta adaptativa
<u>Retraso moderado</u>	<u>Retraso moderado</u>	<u>Retraso moderado</u>
CI 35-49 antes de los 18 años déficits en la conducta adaptativa adiestrable	CI 35-49 aprendizaje de pautas de comunicación y habilidades manuales sencillas	CI 35-50 en el periodo de desarrollo déficit en la conducta adaptativa
<u>Retraso severo</u>	<u>Retraso grave</u>	<u>Retraso grave</u>
CI 20-34 antes de los 18 años déficits en la conducta adaptativa adiestrable	CI 20-34 adiestramiento sistemático de hábitos	CI 20-35 en el periodo de desarrollo déficit en la conducta adaptativa
<u>Retraso profundo</u>	<u>Retraso profundo</u>	<u>Retraso profundo</u>
CI < 20 antes de los 18 años déficits en la conducta adaptativa desarrollo anormal	CI < 20 adiestramiento de habilidades en la utilización de piernas y manos	CI < 20 en el periodo de desarrollo déficit en la conducta adaptativa

Se ha excluido de estas clasificaciones todos los sujetos con un CI entre 70 y 84 ya que no presentan trastornos significativos en su conducta adaptativa. La DSM-III incluye a estos sujetos en la codificación V "la capacidad intelectual límite".

A pesar de que se propugna la utilización de otro tipo de clasificaciones que subrayen el desarrollo de programas de educación individual y de curriculums especiales se sigue utilizando preferentemente las clasificaciones que hemos expuesto. Como dice el informe de la OCDE (1987 p.33) "No existe ningún sistema de clasificación que pueda ser igualmente útil para médicos, psicólogos, sociólogos y profesores".

1.3. Definición

A partir del siglo XX surgen varios criterios para definir la deficiencia mental.

1.3.1. Criterio psicométrico

El origen de este criterio lo encontramos en los estudios de Binet y Simon que publican en 1905 las primeras escalas de desarrollo intelectual. Según este criterio, un individuo es considerado normal si está comprendido entre dos desviaciones típicas de la media y retrasado mental si tiene un coeficiente intelectual inferior a estas dos desviaciones (Mardomingo Sanz, 1982).

En Estados Unidos se empiezan a distribuir a los alumnos según este criterio, destinando a las clases especiales a los niños con un coeficiente intelectual entre 30 y 70. Así, aproximadamente el 3% de la población está afectada de retraso mental, con un CI inferior a 70.

Ortiz (1987), al referirse a este criterio establece los puntos comunes del déficit intelectual que son los factores constitucional, congénito, orgánico y primario que determinan la "incurabilidad" del retraso mental.

1.3.2. Criterio de adaptación social

Paralelamente a los tests de inteligencia, se desarrolla en Estados Unidos una corriente representada por Doll y la escuela de Vineland que estudian la noción de competencia social para incluir a los retrasados mentales que presenten dificultades más o menos importantes de la adaptación social.

Se empieza a considerar al disminuído mental como un fenómeno multidimensional que incluye el funcionamiento y comportamiento fisiológico, psicológico, médico, educacional y social. En esta línea, se enmarca la definición de Moragas (1969 p.17): "La oligofrenia es, ante todo, un trastorno permanente de la personalidad, producida en los momentos iniciales de la madurez psicósomática, que se traduce en un déficit de todas y cada una de las funciones intelectuales, por una alteración de las estructuras orgánicas y por una perturbación de la vida instintiva, evolutiva y afectiva, que conduce a una actitud frente a los problemas y situaciones de la vida, que le dificultan el rendimiento en un trabajo útil y una adecuación familiar normal y social".

Para aunar esfuerzos, la American Association of Mental Deficiency (AAMD) propone que la definición de retraso mental se realice en función del cociente intelectual y de la conducta adaptativa. Su definición ampliamente utilizada a nivel internacional es: "el retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general notablemente inferior a la media y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo". La dificultad de esta definición estriba en el concepto de conducta adaptativa que sin duda, varía de una cultura a otra así como con la edad.

1.3.3. Criterio médico

Según este criterio, se considera a un individuo retrasado mental cuando tiene un CI por debajo de 70 y está afectado de una anormalidad que se puede detectar por medios bioquímicos, cromosómicos, anatómicos y fisiológicos. Este tipo de anormalidades contribuye a la deficiencia mental.

La ventaja de esta definición según Mardomingo Sanz (1982) estriba en que hace referencia a la etiología, prevención y tratamiento pero ignora un amplio grupo de retrasados mentales en el que no se ha podido detectar una anomalía orgánica.

1.3.4. Criterio conductual

Según este criterio, se define al deficiente mental como el sujeto que presenta un repertorio comportamental limitado que es el resultado de las interacciones entre el individuo y las condiciones ambientales que constituyen su historia propia y tal vez la de su familia (Ortiz, 1987).

1.3.5. Criterio sociocultural

Según este criterio, se consideran retrasados mentales todos aquellos sujetos en los cuales el bajo rendimiento en los tests de rendimiento es debido a una causa familiar, de carácter genético o ambiental, o a algún tipo de causa social (Mardomingo Sanz, 1982).

A partir de estos criterios se definen los modelos teóricos desde los cuales se han realizado las investigaciones para determinar la personalidad y el desarrollo cognitivo del individuo disminuído mental. Estos modelos son: el modelo biomédico, el modelo psicométrico, el modelo psicodinámico, el modelo conductual, el modelo neuropsicológico, el modelo cognitivo, el modelo humanista y el modelo sociocultural.

2. LINEAS ACTUALES DE INTERVENCION

La línea actual de intervención por excelencia es la integración con los programas de desarrollo individual en los distintos niveles educativos, de los cuales últimamente se ha hecho más hincapié en la integración del adolescente en la escuela y en el mundo laboral.

No vamos aquí a desarrollar los Programas de Desarrollo Individual sino que nos centraremos en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 3 de diciembre de 1982 que abarca todo el decenio hasta 1993 para la ejecución de este programa. El objetivo de éste es la igualdad y la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo.

2.1. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad

Vamos a tratar los tres ámbitos en los que se centran las Naciones Unidas para poder desarrollar los objetivos de igualdad y de plena participación. Las medidas necesarias deben adoptarse en prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

2.1.1. Prevención

"Prevención significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas" (Naciones Unidas, 1983 p.21).

La prevención es entendida desde una noción amplia, no se limita a las intervenciones de tipo primario sino también a las actuaciones para paliar los efectos de la deficiencia. En los países en vías de desarrollo, las medidas más importantes son: atención y mejora de la educación, nutrición, higiene, costumbres, medio ambiente y servicios sanitarios pre y postnatales. En los países desarrollados donde se reducen estos peligros pero surgen otros nuevos se debería entonces avanzar en las estrategias en materia de nutrición, accidentes, contaminación ambiental y uso de drogas, alcohol y tabaco. En ambos tipos de naciones, se deben adoptar medidas de detección de los síntomas de la deficiencia lo más temprano posible para tomar inmediatamente las medidas que puedan evitar las discapacidades o que al menos reduzcan su gravedad. Para ello, es fundamental asegurar una educación y orientación adecuadas de las familias y las prestaciones de asistencia pertinentes.

Las medidas nacionales propuestas para ejecutar la prevención se refieren a dos ámbitos: la divulgación de los conocimientos y de la tecnología precisa para prevenir y superar la mayoría de las deficiencias y la coordinación de programas a todos los niveles de la sociedad. Estos programas deben comprender: sistemas de atención primaria de salud, atención y asesoramiento sanitario materno-infantil, educación sanitaria y nutrición; vacunaciones; detección e intervención tempranas; lucha contra el uso imprudente de medicamentos, drogas, alcohol, tabaco...; educación permanente del público y de los profesionales; campañas de información sobre prevención; formación apropiada del personal sanitario...

2.1.2.Rehabilitación

"La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales" (Naciones Unidas, 1983 p.21-22).

La rehabilitación incluye los servicios de: detección temprana, diagnóstico e intervención; asistencia y asesoramiento médico, social, psicológico...; capacitación en actividades de autocuidado, ayudas técnicas; servicios educativos y de rehabilitación profesional y su seguimiento.

Para ello, han de tenerse en cuenta las aptitudes, la integridad y la dignidad de las personas manteniendo a la familia unida. Al planificar los programas, se debe tener presente las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad en la que está inmersa y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias.

El objetivo de los servicios de rehabilitación es facilitar la participación de las personas con minusvalía en actividades ordinarias de la comunidad. Estos servicios deben proporcionarse dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educacionales y laborales existentes ya en la sociedad y en el medio natural de los individuos y deberían ser concebidos de tal forma que los propios beneficiarios y/o sus familias participen en su diseño y organización.

El Programa de Acción Mundial hace responsable a los Estados Miembros el asegurar los servicios de rehabilitación necesarios que pueden proporcionarse mediante trabajadores comunitarios, servicios generales de salud, educativos, sociales y de formación de profesional y otros servicios especializados para los casos más especiales. Asimismo deben proveer las ayudas técnicas y otros equipos apropiados para la vida independiente de las personas con minusvalía, salvando los problemas financieros. El

programa alienta la producción y el desarrollo locales de estas ayudas mediante escuelas especiales, institutos, fundaciones... ya existentes.

2.1.3. Equiparación de oportunidades

"Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos" (Naciones Unidas, 1983, p.22).

Este concepto de equiparación de oportunidades recoge el ideal de vida independiente y toma como referencia el problema de las barreras sociales. El medio es determinante en las consecuencias de una deficiencia o discapacidad ya que realmente un individuo es minusválido cuando se le niegan las oportunidades necesarias para los aspectos fundamentales de la vida.

Las sociedades, los gobiernos, las organizaciones públicas y privadas y los particulares deben hacer accesible a las personas con discapacidad los beneficios del desarrollo. Los sujetos que necesitan servicios de apoyo comunitario, ayudas técnicas y equipo deben tener acceso a tales servicios, garantizándoles de esta forma las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos. Así si se tienen los mismos derechos, también se tienen obligaciones iguales y se les puede exigir una preparación más adecuada y su participación en la creación y desarrollo de la sociedad en la que viven. Con este objetivo, muchos minusválidos han empezado a organizarse, reclamando la oportunidad de ejercer la influencia pertinente para conseguir estos fines.

El Programa de Acción Mundial prevee distintas medidas nacionales que deben tomarse en los ámbitos de: legislación, medio ambiente, mantenimiento del ingreso económico y seguridad social, educación y formación, empleo, recreo, cultura, religión y deportes.

a) Legislación

Para asegurar una igualdad de oportunidades, los estados deben adoptar medidas para eliminar cualquier práctica discriminatoria. Para ello, se deberán promulgar leyes sobre derechos humanos, prestando especial atención a la educación, el trabajo, la seguridad social... teniendo en cuenta tanto las necesidades generales de la mayoría de la población como las específicas de las personas con minusvalía.

En España y en Cataluña, distintos decretos y ordenes establecen el marco normativo y legal en materia de accesibilidad al medio físico, a la educación, al trabajo y a la vida social.

b) Medio ambiente

El medio físico debe ser accesible a todas las personas. Para ello, los Estados Miembros deben adoptar una política que asegure a los individuos con discapacidad el acceso a todos los edificios, instalaciones y servicios de carácter público y privado, evitando las barreras urbanísticas, arquitectónicas y del transporte.

La equiparación de oportunidades exige evitar y suprimir las barreras físicas. Estas barreras las encontramos en la red viaria, en el equipamiento urbano, en el mobiliario urbano (papeleras, cabinas telefónicas...) en los edificios de uso público y privado con unas entradas de difícil acceso... Existen soluciones técnicas para la evitación y supresión de las barreras en los edificios y soluciones también para el transporte. El INSERSO gestiona ayudas para la adaptación funcional de la vivienda y de los vehículos, la eliminación de barreras arquitectónicas y la adquisición de ayudas técnicas.

c) Mantenimiento del ingreso económico y seguridad social

Cada uno de los Estados Miembros debe tener en cuenta los objetivos del Programa de Acción Mundial al elaborar los sistemas jurídicos y reglamentarios de forma que se asegure la igualdad de oportunidades en las diferentes formas de ingreso económico y seguridad social, respetando siempre el sistema económico y el grado de desarrollo de cada país.

Estos sistemas jurídicos y reglamentarios han de asegurar, por una parte, las prestaciones de servicios de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades adecuadas para las personas con minusvalía y sus familias y por otra parte, unos mecanismos sencillos para que se pueda apelar las decisiones que les afectan.

d) Educación y formación

Las Naciones Unidas recomiendan que los servicios de educación para niños y adultos con discapacidades tengan las siguientes características: individualización: los servicios deben basarse en las necesidades; accesibilidad: los servicios deben estar situados a una distancia razonable de la residencia del discapacitado; y polivalencia: los servicios deben servir a todas las personas y deben ofrecer varias opciones compatibles con la variedad de necesidades especiales.

El principio de normalización aplicado a la escuela se traduce en la integración escolar. En nuestro país, en la Educación General Básica, la normativa prevee la integración total y la parcial. Es muy importante y a la vez fundamental la participación de los padres en todos los niveles educativos.

e) Empleo

Las Naciones Unidas recomiendan la cooperación mutua tanto a nivel nacional como local entre los poderes públicos, los empresarios y los trabajadores para poder desarrollar así estrategias conjuntas que garanticen iguales oportunidades de empleo para las personas con minusvalía. Estas estrategias se pueden referir a políticas de contratación, medidas para mejorar el ambiente de trabajo y para la rehabilitación de trabajadores con una deficiencia ocasionada en el trabajo.

La integración de estas personas en el mercado laboral puede apoyarse mediante incentivos económicos a los empleadores, cuotas de empleo reservadas, facilidades económicas para la constitución de pequeñas empresas y cooperativas, contratos exclusivos, exenciones impositivas, adquisiciones preferenciales u otros tipos de asistencia técnica o financiera a empresas que emplean a trabajadores con discapacidad. Si esta integración no puede realizarse, se debe establecer empleo protegido para todos aquellos que, debido a sus necesidades especiales, no puedan hacer frente a las exigencias del empleo competitivo. Este empleo puede ser talleres de producción, trabajo en el domicilio, planes de autoempleo, empleo de pequeños grupos con graves discapacidades en régimen protegido dentro de la industria competitiva.

En el ámbito de nuestro país, las Administraciones Públicas vienen aplicando medidas de fomento y apoyo a la integración laboral de las personas con minusvalía en empresas ordinarias. De entre estas medidas, podemos resaltar: la reserva del 2% de la plantilla para trabajadores con minusvalías cuando la empresa tiene más de 50 empleados; importantes subvenciones y beneficios en la seguridad social al emplear a minusválidos; una reserva de plazas para personas con discapacidades en la oferta pública tanto central como en las comunidades autónomas. Asimismo, la Administración Pública concede ayudas para los Centros Especiales de Empleo: subvenciones para la creación y ampliación de estos centros, para la adaptación de puestos de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas, para la financiación de gastos de capital y mantenimiento...

f) Vida social

En este apartado de vida social, incluimos los aspectos de recreo, cultura, religión y deporte del Programa de Acción Mundial. Este programa propugna la accesibilidad a las actividades de ocio y tiempo libre: utilización de restaurantes, cines, teatros, bibliotecas... y recomienda promover la utilización al máximo de las posibilidades creadoras, artísticas e intelectuales de las personas con minusvalía, asegurando su acceso a actividades culturales: danza, música, literatura, teatro y artes plásticas. Asimismo, indica que cada nación debe cuidar de que estas personas puedan beneficiarse de las actividades religiosas de la comunidad. Finalmente, reconoce la

importancia de los deportes para los discapacitados y por lo tanto, recomienda el estímulo de todas las formas de actividad deportiva, señalando la necesidad de instalaciones y organizaciones adecuadas. Todas estas actividades son las principales vías de integración o segregación de estas personas.

2.2. Líneas de investigación

En las VI Jornadas de Universidades y Educación Especial, celebradas en Salamanca en 1989 se han acordado tres niveles de investigación:

- propuestas de nuevos proyectos
- intervención en los proyectos en marcha
- evaluación de proyectos

-Propuestas de nuevos proyectos: Ofrecer nuevos modelos en los cuales las secciones o disciplinas se correspondan con los planteamientos teóricos y metodológicos surgidos de las nuevas perspectivas en Educación Especial. Adecuar la formación profesional para la integración social.

-Intervención en los proyectos: adaptaciones curriculares: necesidad de dar una respuesta inmediata a la situación de niños integrados; organización de servicios de apoyo: generar nuevas estructuras organizativas en las que se integren las nuevas necesidades de apoyo; intervención en la elaboración de modelos para la formación de profesionales; intervención en los procesos de evaluación que se están desarrollando; programa de enriquecimiento instrumental y evaluación del potencial de aprendizaje. Generar procesos de integración en etapas posteriores a la escolaridad obligatoria: formación profesional, salidas profesionales...

-Evaluación de proyectos: Se deben evaluar sistemáticamente todos los proyectos en marcha en los distintos ámbitos señalados.

3. METODOS DE INVESTIGACION

Toda investigación contribuye a generar una área de conocimientos, en nuestro caso de Educación Especial. En general, en este campo ha habido una reticencia en la práctica investigadora a pesar de su gran riqueza. Bisquerra (1989) recoge las sugerencias y aportaciones de distintos autores que se han ocupado de los campos de aplicación de la investigación educativa, pudiéndose observar áreas como Evaluación y Diagnóstico, Orientación Psicopedagógica, Educación Especial o Pedagogía Diferencial, campos todos ellos en los que se puede incluir la disminución mental.

Describeremos brevemente algunos de los elementos más relevantes de la metodología de investigación teniendo siempre en cuenta que el problema concreto es el que marca la selección del método más apropiado.

3.1. Elementos de la teoría científica

El conocimiento científico se basa en los datos que se recogen a partir de los hechos o fenómenos definidos como acontecimientos claramente definibles. A partir del análisis de datos se pueden formular leyes ya que están basadas en generalizaciones elaboradas a partir de hechos observados y relaciones confirmadas entre los datos. Un conjunto de leyes interrelacionadas constituye una teoría. Una teoría es un sistema que sirve para explicar un conjunto de fenómenos. A veces, las teorías se representan mediante modelos que están formados por un conjunto que representa a otro conjunto. La función básica del modelo es la de ayudar a comprender las teorías y las leyes. Las líneas teóricas afines se agrupan para formar paradigmas que son un conjunto de realizaciones científicas que tienen vigencia en un momento dado.

En educación podemos señalar tres paradigmas: positivista, interpretativo y crítico. Pero como los tres presentan limitaciones ha surgido uno nuevo el paradigma emergente o paradigma para el cambio que auna todos los demás. Estos cuatro paradigmas pueden reducirse a solo dos: el cuantitativo y el cualitativo.

3.1.1. Paradigma cuantitativo

El paradigma cuantitativo es por excelencia el paradigma positivista. Utiliza básicamente la metodología cuantitativa. Su concepción de la realidad social se basa en el objetivismo. El objetivo de la investigación consiste en establecer relaciones causales que supongan una explicación del fenómeno esencialmente gobernado por leyes. Se concibe la conducta como una respuesta a estímulos, que pueden ser externos o internos. El objetivo está

en llegar a formular teorías generales del comportamiento humano (Bisquerra, 1989).

Van Dalen y Meyer (1983) son partidarios de que para que haya ciencia, en su acepción del paradigma positivista o cuantitativo, el científico ha de admitir los siguientes supuestos y características:

-Uniformidad de la naturaleza: Lo que ocurre una vez se repetirá siempre en circunstancias similares y lo que es verdad para cualquier caso aislado lo será probablemente en todos los casos análogos.

-Confiabilidad de la percepción, del recuerdo y del razonamiento: Se pueden obtener conocimientos mediante la percepción, la memoria y el razonamiento pero estas tres facultades están sujetas a error.

-Empirismo: Las hipótesis han de ser confirmadas o rechazadas según la evidencia obtenida a través de la experiencia directa que permite comprobar las consecuencias.

-Parsimonia: Se debe explicar el fenómeno de la manera más sencilla posible.

-Generalización: Se debe formar un concepto general que comprenda todos los aspectos comunes y esenciales a los elementos analizados.

En este contexto, las investigaciones deben ser empíricas, objetivas y lo más libre posible de juicios de valor. Puede recurrirse a una amplia gama de diseños que dan lugar a estudios descriptivos, encuestas, estudios correlaciones, meta-análisis...

3.1.2. Paradigma cualitativo

Dentro de este paradigma incluimos el paradigma interpretativo, el crítico y el emergente. La concepción básica de la realidad social de este paradigma se basa en el subjetivismo. El objetivo de la investigación es la interpretación. La metodología utilizada es la cualitativa, moviéndose en una ciencia ideográfica, cuyo énfasis está en lo particular e individual. Este paradigma se refiere al individuo, considerándose su acción como un comportamiento significativo, intencional y orientado hacia el futuro. Interesa conocer principalmente las intenciones de las personas objeto de estudio y sus interpretaciones del mundo. Por lo tanto, la base es el individuo.

Como características de este paradigma siguiendo a Taylor y Bogdan (1986) y Bisquerra (1989) podemos señalar las siguientes:

-La investigación cualitativa es inductiva: No se recogen datos para probar teorías, hipótesis o modelos. Es un método para generar teorías e hipótesis.

-Los estudios son intensivos en pequeña escala: Se trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.

-El investigador es el instrumento de medida: Todos los datos son filtrados por el criterio del investigador pudiendo ser entonces

los resultados subjetivos. Para ello, debe suspender o apartar sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones considerando valiosas todas las perspectivas y puede también utilizar la estrategia de triangulación.

-El diseño de la investigación es flexible: El método de recogida de datos no se especifica previamente y la investigación es de naturaleza flexible, evolucionaria y recursiva.

-La perspectiva es holística: Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables sino considerados como un todo.

-La investigación es válida y emocionalmente satisfactoria. Es importante asegurarse de que la investigación es democrática y populista.

Las numerosas críticas que ha recibido la investigación cualitativa se refieren a que es subjetiva, contiene una sobrecarga de los valores del investigador, no se puede replicar, tiene poca validez externa y fiabilidad, las conclusiones no son generalizables y es poco rigurosa y asistemática.

3.2. Clasificación de los métodos de investigación

Los métodos de investigación son unos procedimientos que sirven para alcanzar los fines de la investigación y son unas aproximaciones para la recogida y análisis de datos que llevarán a unas conclusiones. Por lo tanto, la metodología de investigación es el estudio de los métodos de investigación teniendo en cuenta que dentro de un método se pueden utilizar diversas técnicas. Los dos paradigmas estudiados anteriormente conducen a dos tipos de metodologías distintas: la cuantitativa y la cualitativa aunque los métodos de investigación en educación se pueden clasificar de acuerdo con distintos criterios. Nosotros repasaremos brevemente la metodología cuantitativa y la cualitativa.

3.2.1. Metodología cuantitativa

El objetivo de esta metodología es conseguir leyes generales referidas al grupo. En la recogida de datos se suelen aplicar tests, pruebas objetivas y otros instrumentos de medida sistemática. Se aplica de forma relevante la estadística en el análisis de datos.

a) Estudios descriptivos

De entre los estudios descriptivos, podemos destacar los estudios de encuesta y la observación.

Los estudios de encuesta consisten en una serie de preguntas formuladas directamente a los sujetos y se dirige predominantemente al grupo. Para su realización se pueden aplicar distintas técnicas: entrevista estructurada o semi-estructurada, cuestionarios postales, tests estandarizados, escalas de actitudes aunque lo más habitual es un cuestionario. El análisis de las encuestas puede ir desde las frecuencias hasta las correlaciones y el análisis multivariable. El estudio de encuestas es utilizado en educación especial para saber y conocer por ejemplo las actitudes, las opiniones, las inquietudes... de los profesionales, de los padres... de todas aquellas personas que están en contacto con el disminuido mental.

La observación puede ser una técnica de recogida de datos y un método de investigación. Para llevar a cabo una buena observación se debe: especificar el problema y la situación a observar, determinar si hay hipótesis a comprobar o no y el tipo de relaciones que se pueden establecer, sistematizar, categorizar y registrar las observaciones, análisis de los datos y elaboración de conclusiones. Anguera (1982) describe los diversos niveles de sistematización desde la observación sistemática a la observación ocasional, la cual no obedece a ninguna regla. También desarrolla la cuantificación en la observación científica y su validez y fiabilidad. Según el grado de participación del observador se pueden dar las situaciones siguientes: observación externa o no participante, observación interna o participante y la autoobservación. Este es un método a nuestro juicio, que tiene mucha utilidad en educación especial ya que puede aplicarse a un campo ilimitado de posibilidades: todo puede ser observado. Anguera (1982) propone distintas áreas como la vida familiar, el ambiente escolar, la conducta desviada, la conducta de grupo, las organizaciones, los grupos étnicos...

b) Estudios correlacionales

Su objetivo es describir las relaciones existentes entre las variables que intervienen en un fenómeno. Se utiliza la correlación como técnica básica en el análisis de datos. Garanto (1988 p.31) explica que "la información obtenida mediante la metodología correlacional nunca puede ser interpretada en un sentido causal ya que en ningún momento se puede considerar una de las variables como antecedente o causa de la otra (efecto)".

Dentro de estos estudios encontramos tres tipos de investigaciones:

- Estudios de relaciones o de carácter exploratorio: se trata de recoger unas observaciones y calcular la correlación entre las variables observadas.
- Estudios predictivos: se aplica la correlación y la regresión múltiple y se trata de especificar la relación entre dos subconjuntos de variables, una variable predictoría y otra de criterio, habiéndose previamente definido.
- Estudios multivariados: se aplican cuando se tienen dos conjuntos de variables y se desea establecer la relación entre

grupos de variables. Se aplica la correlación canónica, el análisis causal, discriminante, factorial.....

c) Estudios experimentales

En la investigación experimental, se controlan y se manipulan las condiciones de producción de un fenómeno con un control sobre las variables independientes tanto en un marco natural como en el laboratorio.

En el campo de la educación especial es difícil llevar a cabo una investigación experimental ya que como señala Garanto (1988, p.33); "Es pues difícil un control exhaustivo de todas las variables que en un proceso comportamental anómalo pueden estar presentes por lo que llegara a dilucidar con evidencia los factores causales (variables independientes) de los comportamientos anómalos (variables dependientes) resulta sino totalmente imposible si arriesgado y peligroso".

En este tipo de investigación, se debe controlar el experimento; es decir que los efectos observados en la variable dependiente se deban a la variable independiente y no a variables extrañas. Esta variación observada en la variable dependiente es la varianza que se divide en varianza sistemática y en varianza de error. Es muy problemático en educación especial controlar estas varianzas a pesar de las distintas técnicas de control existentes.

Van Dalen y Meyer (1983) y Bisquerra (1989) proponen una de las clasificaciones de los diseños experimentales más utilizadas en función de su validez interna. Los diseños preexperimentales carecen del control necesario para asegurar la validez interna. Un ejemplo es el diseño pretest-postest para un solo grupo. Los diseños experimentales tienen un control más riguroso y son los más recomendables para asegurar la validez interna. Uno de los diseños más utilizados es el diseño de grupo control pretest-postest. Dentro de estos diseños podemos incluir el diseño factorial en los que se tiene más de una variable independiente. Los diseños cuasiexperimentales emplean escenarios naturales, se utilizan cuando no es posible un diseño experimental y el control es parcial. Ejemplos de estos diseños son el diseño pretest-postest con grupo control no seleccionado al azar o el diseño con series cronológicas.

Hemos de destacar por su utilización e importancia en educación especial el diseño de sujeto único o N=1. "Las investigaciones de caso único son, pues, una forma de investigación de conducta aplicada, asociadas generalmente a la terapia de conducta y que están en línea también de la evaluación conductual" (Garanto, 1988, p.35). Estos diseños constan de tres etapas: establecimiento de la línea base (A); la fase de tratamiento (B); y el análisis del posible cambio. Los diseños más clásicos son el diseño AB, el ABA y el ABAB.

3.2.2. Metodología cualitativa

Las técnicas de recogida de datos que se utilizan en esta metodología pretenden una reconstrucción de la realidad. Taylor y Bogdan (1986) exponen las siguientes técnicas de recogida de datos: observación participante, entrevistas en profundidad, declaraciones personales, documentos personales, técnicas audiovisuales... En la metodología cualitativa, el análisis de datos va paralelo a la recogida de éstos. Entre estas técnicas podemos destacar el análisis de contenido, la triangulación o el análisis crítico.

a) Observación participante

En la observación participante, el observador es uno más del grupo objeto de estudio y se dedica totalmente a las actividades que está observando. Taylor y Bogdan (1986, p.31) definen la observación participante como "la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu de los últimos, y durante el cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo". Estos autores desarrollan profusamente esta técnica desde la preparación del trabajo de campo que incluye el diseño de la investigación, la selección de los escenarios y su acceso y la recolección de datos hasta la observación participante en el campo incluyendo la negociación del propio rol, el establecimiento del rapport, la participación, los informante claves, las notas de campo, las descripciones, los registros, la triangulación...

Anguera (1982) distingue cuatro fases de análisis que son: selección y definición del problema, conceptos e índices; comprobación de la frecuencia y distribución de los fenómenos; incorporación de los hallazgos en un modelo de organización; y recolección e interpretación de datos.

La observación participante presenta las siguientes ventajas: es muy adecuada cuando se trata de estudiar el comportamiento no verbal; hay menos sesgo que en los estudios experimentales sobre el comportamiento real y los datos recogidos; facilita el conocimiento de datos guardados secretamente en el grupo; y se obtiene el acceso al pequeño mundo de lo que se dice y se hace, ofreciendo juicios acerca de la conducta que no pueden ser obtenidos de ninguna otra manera.

Entre los inconvenientes destacan la subjetividad de los datos, datos idiosincráticos que carecen de validez interna y externa; posible falta de espontaneidad del observado; posible influencia del observador en el observado; y habitual carencia de estandarización.

b)Entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad es flexible y dinámica, no directiva, no estructurada, no estandarizada y abierta. Sigue el modelo de una conversación entre compañeros y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Taylor y Bogdan (1986) han desarrollado la entrevista en profundidad como metodología cualitativa. Analizan profundamente el diseño y la realización de la entrevista, la selección de informantes; y las entrevistas grabadas.

Este tipo de entrevista es el método más apropiado para descubrir las motivaciones ocultas, actitudes, anhelos, temores y conflictos personales del sujeto entrevistado.

La dificultad más importante de este tipo de entrevista es el análisis de contenido. El análisis de contenido es una técnica que sirve para categorizar datos verbales para descubrir la estructura interna de los fenómenos: composición, estructura, organización o dinámica. A pesar de su dificultad, un análisis de contenido bien realizado de unas entrevistas puede aportar mucha información y datos muy valiosos de la realidad de los sujetos entrevistados.

c)Otros métodos

En la metodología cualitativa, también encontramos otros métodos. Así, los materiales escritos ya son considerados instrumentos cuasi-observacionales, de los cuales los más utilizados son los documentos oficiales y los documentos personales. Taylor y Bogdan (1986) citan como documentos oficiales: documentos de organizaciones, artículos de periódicos, registros de los organismos, informes gubernamentales, transcripciones judiciales... Según estos autores, los documentos personales son relatos del individuo escritos en primera persona sobre toda su vida o parte de ellas y reflexiones sobre un tema o un acontecimiento. Entre los documentos personales más utilizados en la metodología cualitativa están el diario, las cartas y las notas personales.

4. CONCLUSION

Estos dos capítulos sobre la disminución mental nos aportan el otro marco de referencia de nuestro estudio: los hermanos disminuidos mentales. Anteriormente, en los tres primeros capítulos hemos ubicado el ámbito de nuestro tema: la familia y específicamente los hermanos normales. Los próximos capítulos, por lo tanto, ya analizaremos en profundidad a los hermanos de los disminuidos mentales y en consecuencia a sus familias y la dinámica que se establece.

C) MARCO CONCRETO: DINAMICA DE LA FAMILIA DEL DISMINUIDO MENTAL

Poco a poco, los profesionales se han percatado que las familias y los hermanos de los disminuidos mentales no pueden considerarse como grupos homogéneos en términos de dinámica, estrés, necesidades y tratamiento. La educación y la convivencia con un niño disminuido mental conlleva distintos problemas en las interacciones, funciones, estructura y etapas de la familia y de los hermanos y unos niveles variables de estrés que se afrontan con distintas estrategias.

Este apartado forma el núcleo teórico central de nuestro estudio en el que revisaremos las investigaciones sobre la familia, los hermanos, el estrés y las intervenciones. Así, los capítulos 6 y 7 analizarán la familia y los hermanos del disminuido mental desde la perspectiva sistémica. El capítulo 8 intentará entender a estos dos grupos desde dos modelos muy poco utilizados en este ámbito: el primero proviene de la literatura del estrés y del afrontamiento y el segundo de la ecología y el apoyo social de Bronfenbrenner. Finalmente, una mejor comprensión de las necesidades y de los recursos para satisfacerlas puede ayudar a los profesionales a implementar los programas adecuados para que la familia y los hermanos consigan una adaptación positiva al estrés. Todo ello, será estudiado en los capítulos 9 y 10.

CAPITULO 6. LA FAMILIA DEL DISMINUIDO MENTAL

Las familias son los agentes más apropiados dentro de la sociedad para transmitir las competencias humanas de generación en generación. La familia amplia y los servicios de la comunidad apoyan este núcleo para que realice sus funciones durante el ciclo vital familiar teniendo en cuenta la particular forma de ser de la familia que viene dada por las reglas que rigen la interacción de todos sus miembros y por las variables que intervienen en la estructura de la familia.

Cuando las familias tienen algún miembro con necesidades especiales, todos los componentes de la familia nuclear y extensa y los servicios sociales se verán afectados. Las familias con un niño disminuido mental se enfrentan con las mismas presiones sociales y demandas que las familias "normales". Sin embargo, estas familias se encuentran con unas demandas y necesidades especiales de educar a un niño deficiente mental. Los efectos de este hijo en la unidad familiar son conflictivos. Mientras algunas familias salen fortalecidas de esta experiencia, otras manifiestan tal estrés hasta el punto de llegar al divorcio o a la separación. Probablemente, las familias de niños disminuidos mentales experimentan tanto efectos positivos como negativos por la presencia del disminuido. Precisamente lo que varía en estas familias es el grado de tales efectos. Pero este impacto del niño disminuido mental no se restringe únicamente a la relación de la pareja sino que también afecta a los hermanos, a los miembros de la familia amplia y a todas las relaciones que se establecen entre ellos.

En general, pues, la literatura sugiere que los padres y hermanos de niños retrasados individualmente y como grupo tienen más riesgos de problemas y dificultades que las familias de niños normales. Sin embargo, los estudios son inconsistentes y contradictorios debido a las variaciones metodológicas.

A pesar de la importancia concedida a la familia, sabemos relativamente poco sobre el funcionamiento de las familias con hijos disminuidos mentales. Los estudios sobre la persona disminuida, sus características, su comportamiento, el tipo de cognición, su educación... son mucho más numerosos que los que se centran en la dinámica familiar. De entre estos últimos, la gran mayoría enfoca su investigación en las variables relacionadas con el funcionamiento familiar con grandes limitaciones. El punto de mira de estos trabajos ha sido un miembro familiar en particular o una variable específica utilizando solamente un único tipo de instrumento de medición de esta dinámica familiar. Los estudios restantes han intentado analizar la familia como un sistema y ha surgido un primer modelo, todavía poco estudiado, a partir del cual se puede entender empíricamente a las familias con niños disminuidos mentales.

En esta línea, Turnbull, Summers y Brotherson (1984) de la Universidad de Kansas han propuesto un esquema del sistema familiar con un miembro deficiente, con cuatro componentes básicos, que nosotros seguiremos en este capítulo. Los componentes de este esquema son:

-Interacción familiar: es el punto central del sistema familiar. Los subsistemas familiares interactúan de acuerdo con unas reglas de cohesión, adaptación y comunicación.

-Estructura familiar: implica los productos finales de la interacción y estructura familiar. Las funciones familiares satisfacen las necesidades de los miembros de la familia.

-Función familiar: es la salida del sistema interaccional. Utilizando los recursos de su estructura, la familia interactúa para producir respuestas que satisfagan a determinadas necesidades.

-Ciclo vital familiar: describe los cambios de desarrollo que experimenta la familia en cada etapa de este ciclo y el estrés que provoca las transiciones.

Es importante pensar que las familias con hijos con necesidades especiales operan como cualquier otro sistema familiar en el sentido que las acciones de cada miembro influyen en las acciones de los demás.

1. INTERACCION FAMILIAR

La interacción familiar describe la forma en la cual los miembros de la familia o los subgrupos dentro de la familia interactúan unos con otros diariamente.

La familia consiste en subsistemas definibles. En cada subsistema, un miembro particular tiene un rol diferente. Estos subsistemas interactúan de acuerdo con unas reglas que están gobernadas por el nivel familiar de cohesión, de adaptabilidad y del estilo de comunicación.

1.1. Subsistemas de la familia

Los teóricos de la familia como Minuchin (1974), reconocen cuatro subsistemas dentro del sistema de la familia nuclear:

1. el conyugal: interacciones entre marido y mujer
2. el parental: interacciones entre los hijos y los padres
3. el fraterno: interacciones niños con niños
4. el extrafamiliar: interacciones de toda la familia o de miembros individuales con la familia extensa, los amigos, los vecinos, la comunidad, los profesionales...

Obviamente, los subsistemas dependiendo de la estructura de la familia, es decir del tamaño familiar, pueden variar tremendamente. Por ejemplo, en la familia de un solo padre no existe el subsistema marital o en el caso de hijo único no existe el subsistema fraterno y en una familia con muchos hijos, el subsistema fraterno se puede dividir en dos grupos: los hermanos mayores y los hermanos menores, los chicos y las chicas o cualquier otra configuración.

Cada miembro individual tiene diferentes roles en cada subsistema. Un hombre no se comportará igual como marido o como padre. Toda la familia actúa de forma diferente en cada subsistema. Las reglas no explícitas que permiten saber a las personas como actuar en cada subsistema definen los lazos y uniones de cada subsistema.

La presencia de un miembro deficiente mental tiene implicaciones en los cuatro subsistemas. Por ejemplo si la familia se aísla como una reacción hacia el estigma, las relaciones extrafamiliares se ven afectadas ya que disminuyen. Las hermanas, especialmente las mayores, se pueden ver inmersas en el subsistema parental ya que realizan tareas de padres sustitutos. O, por temor a tener otro hijo deficiente mental, los padres pueden decidir no tener más hijos, lo cual pone en riesgo el subsistema hermanos.

Vamos a analizar cada uno de estos subsistemas.

1.1.1. Subsistema conyugal

Las investigaciones sobre las relaciones conyugales en las familias de niños retrasados no presentan un retrato demasiado claro. Se ha asumido que tener un niño deficiente mental puede producir más tensión en la relación marital de los padres.

Farber (1960) examina los efectos de un niño retrasado severo en la integración marital en 240 familias. Esta integración bajó con la presencia del hijo disminuido mental. Sin embargo, el éxito o la adaptación de los padres estaba muy relacionado con la buena integración conyugal antes del nacimiento del deficiente. El sexo del niño también fue un factor importante para la relación de la pareja: los niños varones retrasados producían un efecto más negativo en el matrimonio.

Gath (1977) en su estudio comparativo entre 30 familias con un hijo con síndrome de Down y 30 familias con niños normales, encontró que la presencia del deficiente puede fortalecer o romper las relaciones del matrimonio más a menudo que la presencia de un hijo normal. Gath y Gumley (1986) valoran la calidad del matrimonio de los padres de niños con síndrome de Down y de niños retrasados con la escala de Brown y Rutter (1966) usada así mismo en el estudio anterior de Gath (1977). El número de divorcios o separaciones de los dos grupos es muy similar. Los matrimonios más conflictivos en las dos muestras pertenecen a las clases sociales bajas y frecuentemente uno de los cónyuges padece una perturbación psiquiátrica. La baja calidad de la relación marital en estas familias está asociada con el tipo de deficiencia del niño. Leyendecker (1982) apoya los resultados de Ann Gath. Kazak y Marvin (1984) no encuentran diferencias en los niveles de satisfacción marital entre los padres de niños con espina bífida y los padres de niños normales.

Friedrich y Friedrich (1981) comparando grupos apareados de padres de niños deficientes y no deficientes encontraron una diferencia significativa entre los dos grupos. El primer grupo de padres tenía una satisfacción marital mucho más baja. Utilizaron el Marital Adjustment Inventory (Locke y Wallace, 1959) para valorar las relaciones de los padres. Sin embargo, Waisbren (1980) con el mismo instrumento no halló diferencias en la satisfacción marital entre 30 parejas de padres de niños retrasados y 30 parejas de padres de niños normales. Estos resultados opuestos de estos dos estudios pueden ser debidos a las diferencias en las edades de los niños: 9,8 años en el estudio de Friedrich y Friedrich y 1 año en el estudio de Waisbren, indicando que la satisfacción marital puede disminuir cuando las familias de niños retrasados van pasando por las etapas del ciclo vital. No obstante, Petersen y Wikoff (1987) entrevistaron a 105 madres de niños deficientes con el Short Adjustment Test de Locke y Wallace, encontrando una relación entre la presencia del niño disminuido y los problemas de ajuste conyugal: cuanto más estresante es la presencia del deficiente más problemas de relaciones tienen los padres.

Otro instrumento frecuentemente utilizado es el Questionnaire on Ressources and Stress, QRS, (Holroyd, 1974). Este cuestionario mide la adaptación de la familia y el impacto tanto negativo como positivo del niño en la familia. Consta de 15 subescalas que sumadas juntas producen la puntuación total del estrés familiar. Las subescalas se dividen en tres categorías: Problemas de los padres, Problemas familiares y Problemas del niño. En la segunda categoría, problemas familiares, se incluye una subescala que se refiere al sistema conyugal específicamente, la falta de integración familiar. En el estudio de Friedrich y Friedrich (1981) esta subescala es significativa respecto al grupo de padres normales. El trabajo de Beckman (1983) es consistente con este resultado. Dunst, Trivette y Cross (1986) analizan la integración marital a partir también de este cuestionario. Sus resultados muestran que la relación conyugal está mediatizada por una serie de factores como el estatus socioeconómico, las características del niño deficiente y los recursos de la familia, que analizaremos en el próximo punto de este capítulo. Minnes (1988) llega a la misma conclusión que estos dos últimos trabajos.

Algunos estudios utilizan estos dos instrumentos a la vez: el Marital Adjustment Inventory y una versión abreviada del QRS. Friedrich, Wilturmer y Cohen (1985) estudian los recursos de adaptación de los padres de niños retrasados. Los resultados de estos dos cuestionarios son significativos: los padres son propensos a la depresión y tienen bastantes problemas. La felicidad del matrimonio está relacionada con los problemas de la pareja. Los resultados de Donovan (1988) sugieren que el impacto del autismo y del retraso mental es mínimo en las relaciones conyugales. Estas parecen estar aisladas de efectos perjudiciales del estrés relacionado con la educación de un adolescente con deficiencia. Otros factores, como el nivel socioeconómico bajo, están asociados con la interacción marital. Para una descripción más exhaustiva de los instrumentos, se puede consultar a Fewell (1986).

El efecto de la deficiencia mental severa, media y ligera es estudiada por Blacher, Nihira y Meyers (1987). Los padres pero generalmente las madres contestan unos cuestionarios escritos y una entrevista estructurada y semiestructurada registrándola para después codificarla. El nivel de deficiencia mental que afecta la calidad de esta interacción es la edad del niño deficiente asociada con la severidad.

Kazak (1987) encuentra que tener un niño deficiente no está necesariamente relacionado con el desacuerdo marital, aunque está asociado con el estrés psicológico de la madre. Carr (1988) en su estudio de seguimiento de familias con niños con síndrome de Down pregunta a las madres, 21 años después sobre su matrimonio. Más de la mitad de las madres dice tener un buen matrimonio y piensa que la llegada del bebé con síndrome de Down no afectó su matrimonio.

La variabilidad de todos estos resultados en la satisfacción marital sugieren que la respuesta conyugal no es uniforme y que la presencia del niño deficiente no necesariamente impide la relación de los padres y/o incrementa la probabilidad de divorcio o separación. Parece más bien, como ya lo indican ciertos estudios (Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Dusnt, Trivette y Cross, 1986; Gath y Gumley, 1986; Blacher, Nihira y Meyers, 1987; Donovan, 1988; Minnes, 1988) que existen ciertos factores tales como las características del niño deficiente y la calidad de la relación de los padres antes de la presencia del disminuido que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas, las relaciones con el sistema extrafamiliar y los sistemas de soporte y de ayuda. Como señalan Cunningham y Davis (1988), los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño disminuido mental son más extremos que los de otra pareja con un hijo normal. No obstante, a medida que crecen los hijos, estas relaciones se vuelven más vulnerables por las exigencias del cuidado diario y la presión sobre los recursos de la familia. Estos autores son pues, partidarios de prestar ayuda a las familias con falta de armonía para reducir otras tensiones.

1.1.2. Subsistema parental

¿Qué impacto tiene el hijo deficiente en el padre y en la madre? ¿Cómo se modifican o se adaptan las relaciones entre ellos?

Tradicionalmente, la investigación se ha centrado en el efecto de la deficiencia del hijo en la madre y su relación con él y cuando se menciona a los padres, la mayoría de las veces el término se refiere solamente a las madres.

a) Relación padre-hijo disminuido mental

Los estudios sobre el padre del niño disminuido mental examinan la reacción de éste al saber el diagnóstico.

Como más adelante se analiza, en el ciclo vital de la familia, los padres al saber el diagnóstico de la deficiencia pasan por una crisis, tanto el padre como la madre, aunque de hecho se ha investigado poco sobre el impacto del diagnóstico en el padre. Este también muestra dolor, desespero y miedo ante esta noticia. Hannam (1975), un padre de un niño con la trisomía 21 describe sus sentimientos de rabia, agresividad, pensamiento de matar a su hijo, culpa y miedo de lo que estaba sintiendo. En general, la literatura parece sugerir que el impacto inicial del diagnóstico es vivido de peor forma por los padres que por las madres aunque esta conclusión tiene sus limitaciones pues está basada en observaciones del estrés, muchas veces no manifestada por los hombres públicamente y en los relatos de las madres que proyectan su dolor en sus cónyuges.

El trabajo de Cummings (1976) revela que el padre está a menudo depresivo, preocupado por las necesidades especiales de su hijo y se siente inferior como padre. El hijo disminuido mental es una amenaza para su autoconcepto y para sus valores socioculturales: independencia, competitividad y éxito. Sin embargo, el nivel de estrés que experimenta el padre disminuye con la edad del deficiente. Esta tensión paternal también es referida en el estudio de Kazak (1987).

El sexo del disminuido mental afecta la reacción emocional del padre en su adaptación. Farber (1960), Tallman (1965), Grossman (1972) encuentran que el impacto del retraso mental es mayor en el padre si el deficiente es un varón, factor que va ligado al autoconcepto del padre, a su prolongación del ego en el hijo y en el rol de éxito profesional que la sociedad pide que lo ostente todavía el hombre. El padre es más vulnerable al estigma social de la disminución y a las influencias extrafamiliares. Cunningham y Davis (1988 p.88) sugiere que "el nacimiento de un bebé deficiente es un shock mayor para la estructura central de rol y la propia estima del padre porque ésta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito". Otra explicación que señalan estos autores es que al tratar los servicios más con las madres, éstas están más preparadas para la posibilidad de una deficiencia. De aquí se deriva que las dificultades de los padres se deberían más a la falta de recursos que a factores del genotipo.

La relación que mantiene un padre con su hijo es una relación de compañero en el juego o modelo para el niño que aparecen cuando éste tiene ya unas capacidades de comunicación. Este rol puede disminuir y a veces no aparecer en las familias del disminuido mental severo (Gallagher, Cross y Scharfman, 1981) ya que por una parte muchos padres no tienen demasiada experiencia en una interacción con niños pequeños y por otra parte el niño disminuido mental permanece bastante tiempo en el mismo estadio de desarrollo. Así, el rol de compañero de juego se restringe a cortos periodos de juegos físicos hasta que el deficiente mental ha adquirido unas capacidades cognitivas y de lenguaje. Se debería ayudar al padre en este aspecto y animarle a jugar con su hijo. Cunningham y Davis (1988) comentan que existen pruebas de que la participación del padre aumenta cuando se le da una orientación sobre como tratar, ayudar y jugar con su hijo.

b) Relación madre-hijo disminuido mental

Las madres han sido principalmente el foco de estudio de la familia de un niño disminuido mental para examinar el impacto de éste.

Beckman (1983) indica que las madres de niños disminuidos mentales experimentan altos niveles de estrés que no están asociados ni con la edad de los padres, ni con el estatus socioeconómico ni con el tamaño familiar sino con el número de progenitores en el hogar: las madres solas experimentan más estrés y con las características del hijo disminuido: su respuesta social, su temperamento, los patrones de comportamiento repetitivo y las demandas inusuales de cuidado. Los problemas depresivos son otro tipo de manifestaciones del efecto de la deficiencia mental. Las madres al igual que los padres sufren depresiones (Friedrich, Wilturner y Cohen, 1985; Kazak, 1987; Carr, 1988; Harris y McHale, 1989).

Los dos tipos de estudios más clásicos sobre la relación madre-hijo con necesidades especiales se refieren al concepto de apego y a la formación de patrones lingüísticos en esta interacción.

Blacher y Meyers (1983) revisan toda la literatura sobre el primer tipo de trabajos. Las investigaciones más numerosas se centran en los niños con síndrome de Down utilizando procedimientos de observación y los episodios de Ainsworth y Witting (1969). Los resultados son que los niños con trisomía 21 están más retrasados que los niños normales respecto al crecimiento afectivo y cognitivo, aunque la secuencia es normal. Muestran cualitativamente la misma sensibilidad a las situaciones extrañas en los episodios de separación de la madre y en la presencia de una persona ajena al niño. El contacto ocular, la sonrisa y todas las respuestas sociales con la madre disminuyen aunque el niño produce el tipo apropiado de comportamiento comunicativo. El apego se desarrolla pero mucho más lentamente. Los resultados con niños disminuidos mentales con otras etiologías que el síndrome de Down sugieren la presencia de retrasos e interrupciones en el desarrollo del apego. Parece, no obstante, que si el niño tiene un contacto ocular y una sonrisa de reconocimiento, los lazos entre el hijo y la madre se pueden formar. La conclusión de todos estos estudios es que si el niño no sabe estimular a la madre, ésta tendrá ciertas dificultades para interactuar con él, el feed-back no se establecerá.

El estudio de los patrones lingüísticos entre la madre y el niño disminuido mental puede reflejarse en el trabajo de Cunningham, Reuler, Blackwell y Deck (1981) que examina las características del lenguaje materno con el niño pequeño y el niño disminuido mental medio y moderado dentro de un contexto de interacciones. Las madres de niños normales inician contactos más frecuentes con sus hijos que las madres de niños disminuidos. A medida que la edad mental disminuye, decrece así mismo la interacción madre-hijo disminuido. No obstante, en el juego independiente, las madres de niños deficientes mentales interrumpen o controlan más frecuentemente el juego de su hijo que las madres del grupo control. La complejidad del lenguaje maternal en los grupos normales y retrasados no difiere significativamente aunque las madres de niños disminuidos responden de forma distinta que las madres de niños normales

respecto al nivel y comprensión del lenguaje.

De hecho, estos dos tipos de estudios llegan a la misma conclusión: la interacción entre madre e hijo disminuido mental se establece aunque a unos niveles inferiores que en la relación madre e hijo normal. Esta relación es un circuito cerrado: si el niño no motiva a la madre, ésta no mantiene o continua una relación.

El rol asumido por excelencia por las madres es el de cuidadora de ese hijo disminuido. Schaefer y Edgerton (1981) explican que las madres tienen las mayores responsabilidades sobre el hijo aunque los padres intervienen en este rol cuando el niño crece. Dunst, Trivette y Cross (1981) encuentran resultados similares: los roles siguen siendo tradicionalmente femeninos y masculinos.

c) Relación padre y madre-hijo disminuido mental

Los estudios sobre las interacciones en un ambiente ecológico de las familias con niños disminuidos mentales se han centrado casi exclusivamente en la díada madre-hijo.

McConachie (1981) estudia 19 familias con un niño retrasado mental. Este pasa la mayoría del tiempo con su madre aunque el padre se dedica a él un tercio del tiempo en el que el niño se va a dormir, hecho que proporciona un potencial para una interacción significativa con el niño. En las interacciones "concentradas", es decir cuando se comparte una actividad, se presta atención a alguien o a algo y existe un fuerte contacto físico, los padres y las madres pasan una cantidad de tiempo muy similar con el disminuido mental. Sin embargo, las madres emprenden una relación de un nivel más alto con su hijo que los padres. No existe una relación entre la calidad y la cantidad de la interacción, aunque parece que la calidad es un aspecto crítico para el desarrollo del niño. En general, las madres proporcionan una atención concentrada durante las actividades de cuidado del niño mientras que los padres actúan de una forma concentrada durante las actividades de juego. Parece ser que si el niño retrasado mental tiene un hermano más pequeño, el padre comparte las tareas de cuidado de los hijos con la madre. La participación del padre en todo tipo de actividades crece si entiende a su hijo. Si éste utiliza sonidos y gestos para comunicarse, el padre tiene dificultades para entenderlo y tiende a confiar en su esposa o en sus otros hijos para que interpreten lo que dice el niño con retraso mental. Estos resultados sugieren que si el padre entiende a su hijo, está más motivado para pasar más tiempo con él en interacciones concentradas; en cambio si no lo entiende, este tiempo disminuye. Bebko, Konstantarenas y Springer (1987) también encuentran que el feed-back entre padre e hijo no se establece si éste último no tiene un repertorio mínimo de comunicación, aspecto mucho más acusado en su estudio pues su muestra se compone de autistas. Los factores que incrementan esta participación antes que el disminuido mental llegue al nivel

mínimo requerido para la interacción con el padre no están claros.

En este estudio, McConachie (1981) ha podido definir cuatro patrones de relaciones familiares que no están asociados con variables demográficas:

1. El padre es el principal cuidador: un solo caso en el cual el deficiente mental tiene un mes de edad.
2. La madre es la persona que se relaciona diariamente con el niño disminuido mental aunque los fines de semana el padre sale con su hijo bajo la supervisión de la madre.
3. El padre y la madre comparten las interacciones, se turnan para estar con su hijo los días de la semana y pasan los fines de semana y vacaciones todos juntos como una unidad familiar.
4. La madre es la cuidadora principal durante toda la semana.

El estudio de Stoneman, Brody y Abbot (1983) examina los roles y las interacciones en casa de las familias con un niño con síndrome de Down comparándolos con las de las familias con hijos normales y las diferencias entre las diadas padre-hijo disminuido y madre-hijo disminuido. La muestra se compone de 16 familias, 8 con un niño con una trisomía 21 y 8 con niños normales.

Los roles asumidos por las madres y los padres son muy similares, principalmente en las relaciones que implican actividad. El único rol diferente que surge es el rol de maestro. Las madres de los niños con síndrome de Down asumen el rol de maestra el doble de veces que el padre y que la madre y el padre de un niño normal. Existen diferencias de roles y de comportamiento entre las familias experimentales y las familias control. Las interacciones de las primeras se caracterizan por asimetrías de roles; los padres realizan el papel de maestro, ayudante y manager con un contacto verbal y físico positivo mientras que las interacciones en el grupo control se componen de juegos conjuntos y los padres son un compañero de juego más.

Las interacciones de los roles entre los miembros familiares difieren. Como cabía esperar, los niños del grupo experimental responden menos a los roles de sus padres que los niños normales y éstos manejan más frecuentemente a sus progenitores que los niños con síndrome de Down. Es interesante resaltar en este contexto familiar triádico que los niños de ambos grupos no respondieron proporcionalmente tan a menudo a los intentos de enseñanza de sus madres como a la de sus padres. Es posible que cuando el padre asume el rol de maestro se convierta en un estímulo novedoso para el niño y así sus actividades sean más interesantes para los niños que las actividades de las madres. Los padres de niños normales responden menos a sus hijos mientras que los padres de niños con síndrome de Down son más sensibles a la búsqueda de información por parte de su hijo. Puede ser que los padres del grupo experimental se sientan más presionados para responder a sus hijos ya que el repertorio de éste es limitado.

La conducta de los padres disminuye cuando interactúan el padre, la madre y el hijo disminuido mental. En estas interacciones triádicas, el padre de ambos grupos adopta una actividad más solitaria y asume el rol de observador más frecuentemente en la presencia de su mujer e hijo que cuando está solo con éste. La madre, por otra parte, continúa implicada en su rol de maestra y manager aunque estos papeles de las madres de niños con síndrome de Down disminuyen en la triada pero son más frecuentes que en las madres de niños normales. Ambos grupos de niños generalmente disminuyen sus verbalizaciones hacia cada progenitor en esta situación de triada pero la frecuencia del comportamiento permanece estable. Por lo tanto, aunque los padres reduzcan su conducta en la triada, ya que acomodan su presencia a la del otro adulto, la conducta del niño permanece consistente y estable en los contextos.

El estudio de Dunst, Trivette y Cross (1986) sobre las influencias de la ayuda social muestra sustancialmente que el número de fuentes de soporte está significativamente relacionado con el número de juegos que se establecen entre los padres y el hijo disminuido: cuantos más recursos, más amplia variedad de juegos.

Cunningham y Davis (1988) sugieren que la diferenciación de roles de los padres: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones internas en la familia y el padre de las interacciones externas, es una forma de mantener el equilibrio.

La escasez de estudios de interacción padres-hijo disminuido mental es lamentable dada la suposición de diferencias en la relación diádica y triádica. Los tamaños de las muestras son en general, demasiado pequeños para permitir una generalización.

1.1.3. Subsistema fraternal

Los hermanos han recibido poca atención dentro de la literatura de familias de niños retrasados. La investigación se ha centrado en la relación entre los hermanos y el impacto del hermano retrasado en el hermano no retrasado. Las diversas metodologías utilizadas han producido resultados conflictivos ya que se han basado en la información aportada por los padres.

Los hermanos tienen que aprender a adaptarse y a tratar con los problemas que presenta el niño disminuido mental. Las relaciones fraternas están pues afectadas por la presencia del deficiente que puede repercutir en el funcionamiento individual de los hermanos normales: alto grado de ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres... Sin embargo, los resultados de los diferentes estudios sobre el sistema fraternal no pueden describirse solamente con efectos negativos de estrés o de deterioro psicológico sino también con efectos positivos. La mayoría de los hermanos no están afectados adversamente; muchos

señalan las ventajas de crecer junto a un hermano con necesidades especiales: mayor tolerancia y comprensión hacia los demás, metas en la vida que suponen una contribución a la humanidad...

El sistema fraternal es el tema central de nuestro estudio, por esta razón desarrollaremos este subsistema familiar en los siguientes capítulos.

1.1.4. Subsistema extrafamiliar

Ya que la experiencia del público en general en la interacción con la persona disminuida es muy limitada, las familias con hijos disminuidos mentales, frecuentemente no son capaces de usar los sistemas sociales de información útiles para ellas: familia extensa, comunidad, profesionales que les pueden ayudar con el disminuido. Friedrich y Friedrich (1981) indican que estas familias tienen menos ayuda social que las familias de niños normales.

Este subsistema ofrece a la familia del disminuido mental ayuda en el cuidado diario, en la vigilancia de los niños, en el transporte...

a) Familia extensa o amplia

Recientemente, los estudios sobre la familia del deficiente mental se han decantado hacia los efectos del retraso mental en el padre y en los hermanos. Sin embargo, muy pocos trabajos se han centrado en el impacto que produce este niño en la familia extensa y en el subsistema extrafamiliar.

-Efectos de la deficiencia en las relaciones con la familia extensa

La mayoría de las veces, no se aprecia el impacto del niño deficiente en los abuelos y en otros miembros de la familia. Los abuelos, a menudo experimentan una doble pena: un dolor por la pérdida del nieto esperado que mantendría la tradición familiar y un pesar y desconsuelo por la carga para toda la vida que significa el tener un hijo deficiente y las oportunidades reducidas de sus propios hijos frente a la educación del nieto. Afortunadamente, los profesionales están empezando a ver que los abuelos pueden ser un recurso potencial de ayuda para los padres de niños disminuidos. En el capítulo 9 describiremos algunos programas diseñados especialmente para los abuelos.

Farber (1960), investigando el efecto de los niños deficientes severos en la integración marital observó que cuando los padres del niño estaban en constante contacto con la madre de la mujer, la integración marital tendía a ser alta. Y al contrario, cuando mantenían un contacto frecuente con la madre del marido, la integración marital tendía a ser baja. Normalmente la madre de la mujer mostraba más simpatía y comprensión por la

situación de la hija y la madre del marido culpaba generalmente a la mujer por el hijo deficiente. La percepción de las abuelas maternas fue positiva, las abuelas ayudaban a sus hijas en el cuidado del deficiente mientras que la percepción de las abuelas paternas fue negativa, las abuelas eran antipáticas con sus nueras.

Davis (1967) indica que las relaciones familiares extensas cambian en un sentido negativo como resultado del nacimiento de un niño deficiente. Las abuelas no ayudan a sus hijos y éstos resienten inmensamente la falta de apoyo de sus madres. El apoyo efectivo fue definido como un "savoir faire" de la abuela provechoso para las necesidades de la familia. El 75% de las familias con niños normales habían recibido este tipo de apoyo mientras que menos del 50% de las familias con un niño retrasado no lo habían recibido.

Bentovim (1972) es de la opinión que después del conocimiento del diagnóstico, cuando los padres necesitan un apoyo emocional, muy a menudo, las abuelas maternas no pueden ayudar en esta primera etapa ya que tienen que enfrentarse con su propia crisis de tener un niño disminuido mental en su familia.

McAndrew (1976) encuentra que un tercio de los 116 padres entrevistados dijeron haber tenido cambios negativos en sus relaciones con sus padres y amigos como resultado del nacimiento de un niño deficiente físico.

Molsa e Ikonen-Molsa (1985) estudian las reacciones y la posterior adaptación de la familia al saber el diagnóstico de deficiencia mental. Los abuelos de estas familias muestran unas reacciones muy similares a la de los padres: negación, comportamiento agresivo, depresión, culpa, rechazo, aislamiento, vergüenza y adaptación. Sin embargo, el 75% de los abuelos se adaptó satisfactoriamente a esta nueva situación y en más del 40% la adaptación de los abuelos fue inmediata, diferenciando de forma marcada del tipo de respuesta de los padres.

En tiempo de crisis, los hijos buscan ayuda en sus padres. Por eso, las familias con niños deficientes se vuelven hacia sus padres. Sin embargo, la mayoría se encuentra con una falta de apoyo por parte de éstos y también una falta de apoyo social.

Los miembros de la familia extensa a menudo experimentan fuertes reacciones emocionales hacia la deficiencia del niño. No tienen una energía emocional suficiente para enfrentarse con sus propios sentimientos de culpa y pesar ni para ayudar a la familia del disminuido porque no conocen las necesidades diarias del niño deficiente y no saben como aconsejar a la familia.

El apoyo de una tía, tío u otro pariente puede ser extremadamente importante para el niño deficiente y sus padres. Cuando esta familia extensa no parece entender o entrar en el rol de apoyo y ayuda a la familia nuclear, sus reacciones hacia el niño pueden ser extremadamente dolorosas para los padres.

Las relaciones con estos miembros pueden ser la fuente de un apoyo social importante para las tareas de cuidado del niño; cuando estos miembros no responden hay un vacío evidente y las tareas de la familia nuclear son más difíciles. Así el estudio de Gath y Gumley (1986) muestra que solamente el 14,5% de las familias de niños mongólicos tenían abuelas que les ayudaban en el cuidado del disminuido frente al 35% del grupo control, niños retrasados en general. La explicación de esta diferencia puede radicar en que el síndrome de Down es aparente mientras que el retraso mental puede ser asumido por las abuelas como una lentitud, pereza...

Cunningham y Davis (1988) afirman que las relaciones con la familia amplia están influenciadas por factores culturales y geográficos. Generalmente, las familias de clase media tienen una familia extensa muy dispersa reduciéndose la ayuda inmediata y el contacto diario a pesar del teléfono que puede proporcionarles una ayuda psicológica. Cuando la distancia no es tan apreciable, las mujeres de la familia amplia son las que prestan mayor ayuda en tareas como la compra o la vigilancia del niño, únicas áreas de cuidado que los padres delegan por no ser exclusivas del rol de padres.

-El rol de los abuelos

Sonnek (1986) describe el rol de la abuela materna en familias con niños deficientes entre el nacimiento y los 3 años de edad. Las actividades de las abuelas fueron caracterizadas por:

- circunstancias que crean la necesidad para las actividades de la abuela
- límites que determinan el tipo de actividades o de circunstancias creando la necesidad del papel de abuela
- factores que facilitan la implicación continua de las abuelas en actividades de abuelas.

Para acomodar esta perspectiva del rol de la abuela materna, se generaron cuatro categorías para reflejar estas influencias.

1. Actividades del rol de abuela

En esta categoría se incluyen posibles actividades que realizan las abuelas con sus hijas, nietos normales o nietos deficientes. No hay una diferencia especial entre las actividades del rol de abuela de un nieto normal y las del rol de abuela de un nieto deficiente. Sin embargo, en este último rol, existe una tendencia de asumir una tarea de maestro-terapeuta. Parece que el ser abuela está muy relacionado con los roles de ayuda: cuidar y encargarse del niño deficiente, compartir el juego, enseñar al nieto ciertas habilidades con mucha más paciencia.

2.Circunstancias

Existen ciertos incidentes que crean una necesidad que es satisfecha por el rol de la abuela. Los factores que provocan la intervención de la abuela más frecuentemente citados por la familia nuclear son: problemas financieros, nacimiento y diagnóstico del niño deficiente, estilos de vida de la abuela y de la madre muy similares (mismo barrio, misma iglesia...)

3.Parámetros

Por otra parte, existen ciertas circunstancias que limitan el rol de la abuela como las obligaciones personales, la preferencia de la abuela por sus actividades, la edad de los nietos (cuanto más mayores menos relación), el tiempo y las estaciones del año (en invierno y en un día lluvioso las abuelas maternas no van a casa de sus hijas).

4.Ser abuela

Algunos factores facilitan la implicación continua de las abuelas en la familia de la hija aunque estos factores no tienen un impacto directo en el rol de abuela y lo pueden aumentar o disminuir. Los factores citados son el grado de satisfacción de las actividades de ser abuela, en el rol, en la actitud de los nietos y en las vidas de abuela e hija similares.

El estudio de Sonnek confirma la complejidad de la relación de la abuela materna con la familia de su hija, incluyendo el nieto deficiente.

b)Comunidad

La mayoría de los autores concluyen que debido a los problemas que plantean los niños deficientes, los padres se ven obligados con frecuencia a pasar más tiempo en casa. Así suele ocurrir que se aislen de sus amigos y de muchas relaciones sociales que tenían.

Tizard y Grad (1961) concluyen que el 45% de las familias con un hijo retrasado mental mantienen relaciones sociales muy limitadas y que tienen un nivel de vida más bajo y mayores problemas de economía doméstica que las familias sin hijos deficientes. Este aislamiento puede verse acentuado por la vergüenza que sienten algunos padres al "exhibir" en público a su hijo disminuido. Pero casi todos superan este sentimiento. Sin embargo, cabe plantearse la siguiente pregunta ¿Cómo presenta la familia el niño deficiente a la comunidad? Barsh (1961) hizo un intento de responder a esta pregunta al estudiar las explicaciones ofrecidas por los padres y hermanos de niños con una lesión cerebral. Encontró que la familia utilizaba el término lesión cerebral. Pero si el hijo tenía problemas neurológicos leves, los padres eran reacios a decir lesión cerebral y dudaban en aplicar algún calificativo al niño. Otros usaban el término paralítico cerebral aunque no se conociera el diagnóstico puesto que esta palabra es más comprensible para todo el mundo. Generalmente, los hermanos seguían la conducta de los padres al describir al hermano deficiente a sus amigos.

Farber (1968) concluye que las familias se limitan en todas las relaciones sociales. La madre es la que sufre más esta limitación ya que es ella quien suele quedarse en casa para cuidar a su hijo deficiente. En cambio, el padre aumenta sus relaciones sociales aceptando más trabajo. De esta forma se ve más libre de la carga social que representa su hijo. El autor constató que estas familias tenían un grado muy bajo de integración marital.

La relación familia-entorno está sometida a considerables tensiones y cambios y toda la finalidad de la organización familiar puede verse comprometida por el impacto de la deficiencia. Así pues, el calificativo que se dé al hijo deficiente asume gran importancia para los padres en "éxito profesional" ya que todavía existe bastante desconocimiento y por ende, rechazo de estos niños por la sociedad, lo que implica un rechazo de la familia.

McAndrew (1976) encontró que después del nacimiento de un niño deficiente, los amigos se aíslan de la familia. Suelzle y Keenan (1981) indican que las familias de niños disminuidos se aíslan de las interacciones sociales, más concretamente, el aislamiento social se refiere al niño disminuido y no a la familia. El disminuido es rechazado por la comunidad: amigos, compañeros de clase, ciudadanos... pero la familia, como unidad sigue visitando a los amigos, a los vecinos... y es visitada por éstos.

Contrariamente a los resultados de las investigaciones hasta ahora analizadas, Kazak y Marvin (1984) muestran que los padres de niños con espina bífida tienen amigos aunque estas redes son más pequeñas que la de los padres normales. Gath y Gumley (1986) hallan que el 33% de las familias con niños mongólicos son ayudadas regularmente por un vecino o amigo frente al 22% de las familias con niños normales. Carr (1988) manifiesta que las madres no se sienten solas aunque el contacto con los amigos y la familia aumenta con la edad del disminuido. Sorprendentemente, Erikson y Upshur (1989) encuentran diferencias en la satisfacción con el apoyo social. Las madres de niños sin dificultades están significativamente menos satisfechas en el apoyo de la comunidad que las madres de niños con síndrome de Down, deficientes físicos y con retraso en el desarrollo. Una posible explicación radica en el momento de la recogida de datos ya que se realizó cuando las familias con niños deficientes hacia poco que se habían incorporado en un programa de estimulación temprana que ofrece varios servicios de apoyo a las familias. Harris y McHale (1989) encuentran que el ámbito menos problemático para los padres es su relación con la comunidad. Solamente el 20% de la muestra tiene alguna dificultad con el apoyo social de la familia extensa y de los amigos.

c) Profesionales

Suelzle y Keenan (1981) elaboran una investigación para obtener datos sobre la utilización de los servicios sociales que ofrece el estado de Illinois a las familias de niños deficientes. La consulta de distintos tipos de profesionales varía con el ciclo vital familiar.

Las familias en el estadio cuarto y quinto: familias con niños en edad preescolar y escolar visitan frecuentemente al pediatra, más que las familias en el estadio sexto y séptimo: familias con adolescentes y con adultos. Esto refleja tanto una tendencia hacia la especialización como hacia la normalización ya que el contacto con el pediatra declina durante el ciclo familiar pero aumentan las consultas con los especialistas: dentistas, cirujanos, neurólogos y psiquiatras. La visita al pediatra se transforma en la visita al médico de cabecera.

En la elección de escuela y programas, las familias de los estadios cuarto y quinto buscan consejo y confían más en las recomendaciones de los médicos mientras que las familias que ya tienen una cierta experiencia en el área educativa se dejan aconsejar más por el personal de la escuela o del programa. Tooley y Moeller (1986) confirman el efecto del profesional de la educación en los padres.

Los resultados de Gath y Gumley (1986) van en la misma dirección. Durante los años preescolares del niño disminuido, los padres buscan ayuda en el pediatra y en el asistente social. Cuando el niño va a la escuela, el seguimiento de los consejos del médico no disminuye pero aumenta significativamente la búsqueda de asesoramiento en los maestros.

La familia interactúa con todo el sistema extrafamiliar. Algunos estudios muestran que esta interacción puede ser tanto positiva como negativa. Suelzle y Keenan (1981) indican que los padres de niños retrasados jóvenes buscan apoyo en la búsqueda de escuelas en los amigos, en otros padres de niños disminuidos y en la familia extensa. Sin embargo, durante el curso del ciclo vital, esta demanda de ayuda tanto a la familia extensa como a la comunidad, amigos, asociaciones de padres disminuye. Tamir y Antonucci (1981) analizan las relaciones de la familia con el subsistema extrafamiliar desde también la perspectiva del ciclo vital. Las madres de los primeros estadios se sienten más ayudadas por la comunidad que por la familia extensa en los momentos de crisis y necesidad mientras que las madres de los estadios superiores no diferencian la fuente de la ayuda expresando satisfacción con cualquier tipo de soporte recibido. Gath y Gumley (1986) indican que la relación entre la familia de niños con síndrome de Down y la familia extensa es más baja y la relación con la comunidad es más alta que la relación de la familia normal con estos dos subsistemas del sistema extrafamiliar.

1.2.Cohesión, adaptación y comunicación

La cohesión, la adaptación y la comunicación, elementos dinámicos de la interacción familiar, definen la forma en la que los individuos y los subsistemas dentro del sistema interactúan. La cohesión es el grado de vinculación emocional entre los miembros de la familia, la adaptación es el nivel de estabilidad familiar y de reacción al cambio y la comunicación es el grado de flexibilidad entre los miembros de la familia.

Estos elementos cambian constantemente en respuesta al ciclo de la vida y a otros estresores que existen en la familia. Las familias funcionales son aquellas que son capaces de mantener un balance en sus niveles de cohesión, adaptación y comunicación. Las familias pueden ser demasiado cohesivas o demasiado distantes, demasiado rígidas o demasiado caóticas en el cambio, o demasiado abiertas o demasiado cerradas en su comunicación. Cada dimensión debe ser entendida como un continuo. Solamente se consideran como disfuncionales los extremos. Sin embargo, esto no significa que las familias funcionales estén siempre en un equilibrio; pueden moverse hacia los extremos en un momento dado, pero no se quedarán mucho tiempo en estos periodos. Así la capacidad para enfrentarse con el estrés es un proceso activo para lograr un balance en el sistema familiar.

1.2.1.Cohesión

Se define como cohesión familiar los lazos emocionales que tienen los miembros entre unos y otros. Se puede entender la cohesión como la capacidad de la familia para mantener la unidad y al mismo tiempo permitir la individualización. En los dos extremos de la cohesión están las familias consideradas como aglutinadas, sin autonomía individual y las familias consideradas como desligadas, sin ninguna unidad.

Solamente en las familias disfuncionales toda la familia está aglutinada o desligada. Las situaciones ocurren dentro o a través de los subsistemas. Por ejemplo, una madre puede estar completamente absorbida por su hijo deficiente mental, determinando así toda su vida alrededor de éste. Sus necesidades sociales y de ocio y su propia identidad (Soy una buena madre) se centran en su hijo. Así, la mayoría de las veces, su marido se puede ver libre o incapaz de entrar en este círculo, intentando por lo tanto satisfacer sus propias necesidades fuera de la familia. Esto provoca un distanciamiento entre marido y mujer y entonces la mujer se centra más en su hijo. Es un círculo vicioso y la familia se puede quedar atrapada en esta etapa. Munro (1985) describe un tipo de familia disfuncional que entra en este círculo y muestra el siguiente patrón de comportamiento llamado por el autor: Evitación del deficiente. En estas familias un cónyuge puede dirigirse hacia las actividades vocacionales y de trabajo dejando al otro con la carga de ocuparse totalmente él solo del deficiente. Los miembros familiares pueden caer en depresiones severas que les conducen hacia el aislamiento del

disminuído: se escapan de la realidad con el alcohol, con las drogas, con hospitalizaciones innecesarias...

Podemos discernir tres elementos principales de cohesión: proximidad, apoyo y toma de decisiones. Estos factores pueden ser considerados como indicadores. Juntos nos pueden señalar un índice del nivel de cohesión de una familia.

a) Proximidad

Es el sentimiento de cariño y de cuidado entre los miembros de la familia. Se mide determinando dónde se centra la energía emocional de los miembros de la familia. En las familias atrapadas, la energía emocional se enfoca principalmente en otros miembros de la familia. En las familias desligadas, los miembros centran su energía emocional principalmente en personas fuera de la familia. En las familias equilibradas, la energía emocional se comparte entre la familia y el exterior.

b) Apoyo

La ayuda es el apoyo emocional o cualquier otra afirmación que recibe la familia. Las familias aglutinadas reciben toda la ayuda desde dentro del sistema familiar y las familias desligadas reciben el apoyo emocional de fuera. Las familias equilibradas reciben ayuda tanto de fuera como de dentro de la familia. En general, la madre se encarga del cuidado diario y de las interacciones y ayuda dentro de la familia mientras que el padre se encarga de las interacciones y ayudas externas. Es una forma de mantener el equilibrio.

c) Toma de decisiones

En las familias aglutinadas todas las decisiones conciernen a todos los miembros. Las elecciones se realizan sin respetar las necesidades individuales. En las familias desligadas cada persona está libre para sus elecciones y no tiene que pasar cuentas con nadie y las inquietudes de toda la familia son irrelevantes. Las familias equilibradas son capaces de discriminar cuando una decisión la tiene que tomar o bien toda la familia o bien un individuo familiar. Estas familias equilibradas ponen el énfasis en el tiempo familiar pero simultáneamente animan los intereses individuales.

Munro (1985) describe unas familias disfuncionales que pueden constituir un buen ejemplo de una cohesión demasiado baja o demasiado alta, caracterizadas como:

1. Exhibición de una lástima y queja crónicas:

Estas familias:

-provocan una crisis por cada detalle cuando se intenta encontrar sus necesidades. Están muy preocupadas por la calidad de los servicios y de los profesionales ya que según ellos, la calidad

no es adecuada.

-telefonean al profesional a casa a cualquier hora del día o de la noche para comentarle problemas menores, cuando se les dice que llamen a horas de oficina.

-a veces se dirigen hacia los abogados, la prensa o la televisión con quejas sobre los servicios sin antes resolver los problemas con los profesionales de los servicios directos de su hijo.

-atacan verbalmente al profesional por su edad, sexo, creencias...y piden otro profesional para ellos.

2.Sabotaje del programa.

Estas familias:

-bloquean los intentos para manejar el tratamiento de su hijo; reducen las visitas a los servicios, no continúan las farmacoterapias...

-rehusan la idea de cambiar a su hijo a otro servicio más adecuado para él o sacan a su hijo del marco educativo al primer signo de mejoría del comportamiento

-tienen expectativas no realistas o imposibles sobre el disminuído mental o en el otro extremo sobre su pronóstico.

1.2.2.Adaptación

La adaptación familiar es la capacidad de la familia para cambiar en respuesta a un estrés de situación o de desarrollo. La adaptación en las familias equilibradas es un balance entre la estabilidad y el cambio. Sin estabilidad, la familia no tiene identidad con una unidad definida, pero sin flexibilidad no puede resistir al cambio. En la continuidad de la adaptación, las familias rígidas son incapaces de hacer un cambio y las familias caóticas son continuamente inestables. Por ejemplo, una familia rígida no puede ser capaz de reconocer que la persona deficiente ya no es un niño.

La adaptación familiar está compuesta por tres indicadores: estructura del poder, relaciones entre los roles y las reglas de las relaciones.

a)Estructura del poder

La estructura del poder se define como el poder relativo y la autoridad designada a los miembros. El miembro familiar que contribuye mayoritariamente y satisface las necesidades de la familia, tanto las emocionales como las materiales, ocupa la primera posición en la jerarquía familiar. En nuestra sociedad, generalmente es el padre quien ostenta el poder en la familia.

Sin embargo, algunos miembros pueden formar coaliciones en contra del miembro más poderoso para negociar sobre alguna decisión. Algunos miembros tienen mucho poder en algunas áreas pero ninguno en otras.

Es importante para los profesionales entender la estructura familiar del poder. Esto es más obvio en la familia con una estructura de poder autoritaria ya que no se realizará ninguna decisión de intervención sin el consentimiento de esta autoridad. Pero es también importante en las familias equilibradas y en las rígidas. Las familias equilibradas necesitan tiempo para sopesar las cuestiones y decidirse en las cuestiones importantes. En las familias caóticas, el profesional deberá trabajar con la familia para establecer algún procedimiento para la comunicación y el consentimiento del tratamiento.

b) Relaciones de roles

Estas relaciones se definen por la actividad de cada miembro en la familia. Generalmente se caracteriza a las familias como teniendo roles tradicionales o roles igualitarios. En las familias tradicionales, cada miembro tiene una responsabilidad en algunas funciones. Por ejemplo, la madre tendrá los roles de cuidado de los hijos, de proveer cariño, afecto, atender las necesidades, es decir las necesidades internas de la familia. Los padres tendrán el rol de ganar dinero. En las familias iguales, los roles son compartidos; tanto la madre como el padre comparten las responsabilidades para todas las funciones.

Las relaciones de roles generalmente no presentan problemas para las familias, al menos si todos los miembros están de acuerdo en como dividir las responsabilidades. Esto se ha vuelto un problema en los últimos años cuando la mujer ha empezado a buscar trabajo fuera de casa y ha pedido a su marido de compartir los trabajos domésticos.

La división de roles en las familias de niños deficientes es paralela a la de las familias normales (Gallagher, Cross y Scharfman, 1981). Los maridos asumen el rol tradicional de ganar dinero y las tareas de mantenimiento de la casa mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas tradicionales y los roles de cuidado del niño. A pesar de la incorporación de la mujer en el trabajo fuera del hogar, los roles tradicionales que ha venido asumiendo, no han cambiado. Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto negativo en las madres con un hijo disminuido mental. Cuando nace un niño deficiente, la pareja debe asumir roles que no había anticipado. A menudo, los nuevos roles se suman a los roles tradicionales y son casi siempre responsabilidad de la madre con las consiguientes demandas incrementadas del tiempo maternal.

Schaefer y Edgerton (1981) estudian la relación entre los roles de los padres y los determinantes demográficos. No encuentran una diferencia en los roles de cuidado entre las madres trabajadoras y las no trabajadoras con hijos disminuidos pero sí hallan una discrepancia en los roles generales. Las madres que trabajan ponen menos interés en las tareas domésticas: cocina, compra de comida y tareas generales de la casa y están más preocupadas por el aspecto financiero: cómo se debe gastar y

administrar el dinero, formas de ganar más dinero.. La madre trabajadora o no que comparte las actividades domésticas y los roles de cuidado con su marido indica una mayor satisfacción marital. No obstante, estos roles son asumidos mayoritariamente por las mujeres en los primeros estadios del ciclo vital, equilibrándose más tarde.

Breslau, Salkever y Staruch (1982) encuentran que el cuidado de un niño disminuido mental en casa produce un impacto negativo en la posibilidad de trabajar fuera de casa de la madre, principalmente de las madres que pertenecen a familias con unos ingresos por debajo de la media. La reducción en el mercado del trabajo se relaciona directamente con la severidad de la deficiencia y el nivel socioeconómico. Así, las madres de un alto nivel económico no necesariamente tienen que dejar su trabajo para satisfacer las necesidades de su hijo disminuido mental. En conclusión, este estudio muestra que la presencia del disminuido mental afecta principalmente a la madre en el aspecto profesional: se reduce su participación en el mercado del trabajo.

Vadasy, Fewell, Meyer, Schell y Greenberg (1984) en su estudio de los roles familiares de las familias con niños deficientes encontraron que la mayoría de las madres (65%) pasaban 5 horas diarias con el niño disminuido mientras que solamente el 27% de las madres dijeron pasar 5 horas con los otros hijos. Existe un desacuerdo en la pareja sobre quien debe ser responsable de la mayor parte del cuidado del niño. El 61% de los padres y el 57% de las madres están de acuerdo que las madres deben ser las responsables de la mayor parte del cuidado del niño. El 35% de los padres pero solamente el 4% de las madres dicen que el cuidado del niño disminuido debe ser compartido. Sin embargo, la participación del padre crece con la edad del niño, principalmente en la ayuda de los trabajos domésticos. Pero en los roles de cuidado del niño, las madres asumen la mayoría de las responsabilidades y la cantidad de tiempo que dedican a estos roles permanece el mismo a pesar de la edad del niño. Dunst, Trivette y Cross (1986) estudian los roles familiares también en familias con niños disminuidos mentales. Las madres no trabajadoras se sienten más satisfechas en su rol de cuidado del niño y en las tareas caseras que las madres trabajadoras. Sin embargo, éstas últimas indican que están más satisfechas con la ayuda que reciben de su marido y de su contribución al rol financiero. Los roles maternales permanecen relativamente estables y tradicionales hasta que el disminuido mental llega a la edad escolar; la madre asume mayoritariamente el cuidado del niño disminuido y las tareas de la casa.

El estudio de Erickson y Upshur (1989) encuentran que en general, los padres de niños deficientes: síndrome de Down, problemas motóricos y de retraso no se preocupan ni realizan más tareas domésticas y de cuidado del hijo que los padres de niños sin problemas. La única diferencia se halla en los padres del grupo de deficientes físicos ya que ayudan significativamente menos que los otros grupos.

Los padres con hijos disminuidos mentales tienen pues, roles tradicionales. El padre está preocupado por los aspectos económicos, la dependencia educacional, social y legal. Percibe el retraso mental de su hijo como una crisis instrumental: le inquieta el éxito social y profesional de su vástago y la capacidad de éste para ser independiente en el futuro, inquietud que va surgiendo cada vez con más fuerza a medida que la familia avanza en el ciclo vital. La madre percibe el retraso mental como una crisis expresiva: le preocupa el hecho de cuidar correctamente a su hijo, desea que se encuentre bien con la familia y que sea feliz.

Las familias tradicionales con un miembro deficiente tienden a reaccionar de forma diferente hacia el disminuido dependiendo de su sexo. Las familias experimentan menos estrés si el disminuido es del sexo femenino porque los estereotipos de los roles tradicionales de este sexo están más acordes con los estereotipos de la deficiencia: dependencia, pasividad... Las hijas disminuidas aprenden a asumir las responsabilidades domésticas consideradas apropiadas para las mujeres mientras que los hijos deficientes no son capaces de participar plenamente en los roles de los hombres como tener éxito en la escuela, encontrar un trabajo (Farber, 1960; Tallman, 1965; Grossman, 1972).

c) Reglas de relaciones

Son las reglas explícitas o implícitas que guían la estructura del poder de la familia y las relaciones de los roles. Cuando hay pocas reglas o éstas van cambiando la familia es caótica. Nadie sabe lo que se espera de él. En las familias rígidas, los miembros creen que la gente no actuará de forma responsable sin un alto grado de control y estructura. En estas familias hay muchas reglas y el disminuido encuentra grandes dificultades para llegar a una autonomía y tiene pocas oportunidades para desarrollar los límites personales e internalizar las responsabilidades que son importantes para su independencia.

1.2.3. Comunicación

La comunicación es el proceso mediante el cual se traspaşa y se transmite la información en las familias. Una comunicación abierta y honesta promueve la resolución de conflictos y problemas.

Algunas familias o individuos adoptan predominantemente modos de comunicación racionales o emocionales. Los comunicadores racionales tienden a intelectualizar la mayoría de los problemas y los comunican como ideas. Los comunicadores emocionales ven las cuestiones principalmente como emocionales y tienden a comunicarlas en términos de sentimientos. Otra vez, el equilibrio entre los dos es la posición óptima.

Una comunicación efectiva implica tres componentes: enviar mensajes claros, recibir los mensajes es decir escucharlos y proveer un feed-back tanto positivo como negativo. La capacidad de cada miembro de la familia en estos tres componentes se relaciona con los modos familiares de comunicación (racional o emocional) para producir un estilo de comunicación.

En una familia con muy poca comunicación, las cuestiones no se discuten. La poca comunicación que se produce está muy intelectualizada y generalmente va acompañada por unas capacidades comunicativas pobres: mensajes incompletos, escucha inefectiva y muy poco o ningún feed-back. Las familias con mucha comunicación lo discuten absolutamente todo. Generalmente las cuestiones son muy emotivas y se comunican en términos de sentimientos. También se caracterizan por capacidades comunicativas pobres: mensajes confusos, escucha pobre y un feed-back muy cargado. Las familias equilibradas tienen buenas capacidades comunicativas. Pueden también discriminar entre las cuestiones racionales y emocionales y comunicarse de una forma adecuada.

Muchas familias con disminuidos parecen evitar el estrés evitando la comunicación. Pero cuesta mucho discernir si la familia es poco comunicativa o es una forma de no afrontar la tensión. Otra forma de actuar de una familia, en este caso disfuncional es la relatada por Munro (1985). En estas familias existe una hostilidad muy marcada:

-Los padres raramente muestran cariño y afectividad entre uno y el otro. El matrimonio está caracterizado por intercambios sarcásticos, argumentos violentos, asuntos amorosos y finalmente el divorcio.

-Existe una intensa rivalidad fraterna que acaba en la adultez. Los hermanos dudan entre enfrentarse con el deficiente o competir con él para comprobar a cual de los hijos los padres quieren más.

-La violencia física es común. La hostilidad siempre presente puede fácilmente ser proyectada en los profesionales atacándoles verbalmente o físicamente.

La interacción familiar es un juego complejo entre individuos y subsistemas dentro de la familia y cada persona tiene un rol diferente dentro de cada subsistema. Las reglas de interacción se rigen de acuerdo al nivel de cada familia de cohesión, adaptabilidad y comunicación. Una familia puede estar equilibrada en cada una de estas dimensiones, en un extremo o en otro o en todos o equilibrada en alguno y extrema en otros.

Mink, Nihira y Meyers (1983) han llevado a cabo un estudio con familias de niños retrasados mentales moderados que mediante el análisis de clusters revela cinco tipos distintos de familias. Además de las variables demográficas, los clusters son establecidos por los niveles de cohesión, adaptación y comunicación de la familia. Los clusters 1 y 4 muestran familias equilibradas en todos estos aspectos citados. Los clusters 3 y 5 muestran unos niveles bajos en cohesión, adaptación y comunicación: familia desligada, caótica y nada expresiva. El

cluster 2 es una familia equilibrada en la comunicación, algo desligada y rígida. Las familias equilibradas son las que son menos vulnerables al estrés y tienen una buena organización, una diferenciación de roles explícita o implícita convenida, una libertad de expresión y una toma de decisiones. Blacher, Nihira y Meyers (1987) retoman el procedimiento del estudio de Nihira y colaboradores comparando las familias con un hijo con retraso severo, medio y moderado. Las familias con un niño severamente disminuido son las familias que presentan los niveles de cohesión, adaptación y comunicación más bajos mientras que las familias más funcionales son las que tienen un hijo con una disminución moderada. Mink, Blacher y Nihira (1988) realizan el mismo tipo de investigación que los dos estudios precedentes pero con familias con niños deficientes mentales severos. Los resultados confirman los cinco tipos de familias del estudio de 1983. Estos estudios muestran que las familias con una buena organización, diferenciación de roles, libertad de expresión y toma de decisiones son menos vulnerables al estrés.

La gran mayoría de las familias con miembros disminuidos se sienten razonablemente cómodos con la dinámica escogida. Es importante entender el impacto de la intervención: ¿Va a originar un mayor acercamiento o desentendimiento entre algunos de los miembros? ¿Es el cambio demasiado rápido o radical para una familia en determinado nivel de adaptabilidad? ¿Interpretará la familia la información esencialmente en el nivel emocional o racional? ¿Podrán los miembros expresarse claramente? ¿Escuchar con atención? El lograr la cooperación con los programas es a menudo un asunto de comprender la adaptabilidad de la familia. ¿Quién va a tomar la decisión? ¿Quién será responsable de los papeles involucrados?