

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

Montserrat Freixa Niella

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

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

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

FAMILIA Y DEFICIENCIA MENTAL.

REALIDAD, NECESIDADES Y RECURSOS DE LOS HERMANOS

M. FREIXA NIÉLLA

CAPITULO 8. UN MODELO DE ADAPTACION

En los capitulos anteriores, hemos podido apreciar la gran variabilidad de respuestas de las familias con un hijo disminuido mental. Estas diferencias, no se pueden entender solamente a través de las distintas variables sino que seguramente operan otros factores en el funcionamiento familiar.

La presencia de un disminuido mental en la familia provoca estrés adicional, como hemos podido comprobar. Las familias exhiben niveles de ansiedad, depresión, sentimientos de frustración tanto personales como de pareja. Sin embargo, algunas familias se adaptan y se enfrentan de forma efectiva a estos sentimientos. Probablemente y como sugiere la incipiente literatura sobre este tema, los problemas de estas familias están relacionados con sus estrategias de afrontamiento, sus recursos y ayudas sociales más que con la deficiencia del niño ya que las respuestas familiares a este estrés generarán varias estrategias de afrontamiento tanto del individuo como de toda la familia. Estos recursos y su utilización están mediatizados por los distintos contextos ecológicos en los cuales se relacionan los miembros familiares.

Esta visión implica, pues, que la intervención debería basarse en la enseñanza de los recursos y de las estrategias y en las demandas de necesidades de todos los individuos de la familia. Esta perspectiva nos conduce a la necesidad de un modelo de intervención que relacione el estrés y los procesos cognitivos con la práctica.

El modelo en las familias de disminuidos mentales empieza a investigarse actualmente y se fundamenta en la teoría de los procesos cognitivos y abarca cuatro conceptos: estrés, afrontamiento, emoción e influencias ecológicas. Vamos primero a dar una visión global de la teoría del estrés desde la perspectiva cognitiva y después desarrollaremos este modelo desde las familias con hijos disminuidos mentales y desde el subsistema fraterno. Finalizaremos este capítulo con diferentes tipos de intervención para superar el estrés.

1. ESTRES Y PROCESOS COGNITIVOS

1.1. Estrés

El término estrés es utilizado por diversos campos de conocimiento: física, medicina, patología, bioquímica, filosofía, antropología, etología, psicología... y por lo tanto es definido de maneras distintas, generalmente sin un referente claro.

La palabra estrés se ha popularizado a partir de los estudios del efecto de la Segunda Guerra Mundial. Recientemente, el interés científico sobre el estrés desde la perspectiva de la psicología cognitiva se ha avivado por cinco motivos: la preocupación por las diferencias individuales, el resurgimiento del interés por la psicósomática, el desarrollo de una terapia conductual para la prevención y el tratamiento tanto de la enfermedad como de los estilos de vida de las personas con altos riesgos para su salud, el desarrollo experimental del ciclo de la vida y el papel del ambiente en los problemas del hombre (Lazarus y Folkman, 1986).

Los estudios sobre las diferencias individuales, tales como la motivación y el afrontamiento se centran en los procesos relacionados con el estrés, la valoración cognitiva, para poder explicar las diferencias en las reacciones del sujeto. Hamilton (1979) repasa diversas investigaciones que tratan las diferencias individuales en la tolerancia al estrés, respuestas a las catástrofes personales como un campo de concentración o una enfermedad terminal y las predisposiciones de la personalidad presentado un breve resumen de diferentes modelos como el modelo genético, la teoría del aprendizaje y la aproximación psicodinámica.

El interés por la medicina psicósomática es el resultado de los trabajos de Seyle, el cual apoya la creencia de que los factores sociales y psicológicos son muy importantes en la salud y en la enfermedad. Seyle (1979) define el estrés como la suma de un fenómeno biológico no específico y consecuentemente el agente estresante es por definición no específico hasta que produce el estrés. Durante la década de los 70 se han hecho importantes investigaciones sobre la relación entre el estrés y las enfermedades como el cáncer, trastornos cardíacos, tuberculosis, úlceras, hipertensión, problemas de la piel y asma. El estudio de Friedman y Rosenman (1974) citado por Meichenbaum (1987) muestra la relación entre la personalidad y las enfermedades coronarias, clasificando a los individuos en tipo A y B. En el tipo A, encontramos a personas con características competitivas y orientadas fuertemente hacia un objetivo, con gran sentido de la urgencia y tendencia a alterarse o a enfurecerse. Las características contrarias configuran el grupo B. El tipo A, propenso al problema cardíaco, se comporta de tal forma que añade más riesgos a este tipo de enfermedades.

La terapia conductual ha surgido como una alternativa de la terapia psicodinámica tradicional y ha llevado hasta la conceptualización del estrés visto por Meichenbaum (1977,1987) en sus intervenciones en afrontamiento cognitivo y en su utilización del concepto de "inoculación o vacunación" contra el estrés; es decir el sujeto es entrenado para afrontar las situaciones estresantes. El método es aumentar la resistencia de una persona por medio de estímulos graduales, suficientes para aumentar las defensas, sin llegar a ser tan fuertes como para abrumarla. Comprende tres fases. La primera fase está diseñada para desarrollar un entendimiento más completo de la naturaleza de la reacción al estrés. La segunda enseña métodos para superar el estrés o tiende a implementar lo que el individuo posee. La fase final proporciona una práctica gradual que permite probar los diferentes métodos.

El cuarto factor es el interés por la psicología evolutiva que ha ampliado su tema de estudio a los adultos, a las personas de la tercera edad y a sus problemas. Uno de los temas centrales es el estrés de las transiciones del ciclo vital, de los cambios sociales y de cómo se afrontan. La preocupación gira en torno al síndrome del nido vacío, la crisis de mitad de la vida y la jubilación. Los planteamientos de la psicología evolutiva se centran en el estrés, el afrontamiento y la adaptación.

Finalmente, el último factor, los aspectos ambientales han hecho que tanto la psicología como la psiquiatría presten mayor atención a los entornos en los que vive el individuo con estudios desde la perspectiva ecológica. El estrés es entendido y depende en parte de las demandas físicas y sociales del ambiente en el que está inmerso la persona.

1.1.1. Conceptualización del estrés

Las definiciones clásicas del estrés giran en torno a tres orientaciones: la definición de estímulos, la definición de respuestas y la definición de relaciones.

a) Definición de estímulos

La definición basada en el estímulo se centra en el estímulo o en situaciones que chocan e invaden al individuo. El estímulo incluye también determinadas condiciones inherentes del individuo como el hambre o la actividad sexual que se basan en estados hormonales. Lazarus y Cohen (1977) definen tres tipos de acontecimientos como estímulos inductores del estrés: cambios mayores que afectan a un gran número de personas como puede ser un cataclismo, un desastre natural, un terremoto, una inundación, una guerra...; cambios mayores que afectan solamente a una persona o unas pocas como la muerte de un ser querido, una enfermedad incapacitante, el divorcio, el nacimiento de un hijo... y finalmente los ajetreos diarios que son aquellas pequeñas cosas o rutinas que pueden irritar o perturbar al

individuo en un momento dado. La principal crítica de esta definición es que las personas responden de forma diferente a la misma situación potencialmente estresante, es decir existen diferencias individuales a la vulnerabilidad a tales estímulos.

b) Definición de respuestas

La definición basada en la respuesta que es la que ha prevalecido en biología y medicina (Seyle, 1979) se centra en el estado del estrés y se relaciona con la reacción del individuo cuando se le coloca en un ambiente que le desafía o le amenaza. Cuando se habla del individuo que se encuentra "bajo condiciones de estrés", se describe su reacción tanto psicológica como fisiológica y su exposición al entorno. El estrés es el cambio provocado internamente en el individuo. Esta definición y la anterior son limitadas en cuanto a su utilidad ya que un estímulo es considerado estresante sólo en términos de la respuesta ante el estrés que genera.

c) Definición de relaciones

Esta definición se refiere a la relación entre el individuo y el entorno. Se tiene en cuenta las características del sujeto y la naturaleza del medio. Lazarus y Folkman (1986) definen el estrés como "una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar" (p.43). Este es el punto de vista "transaccional" del estrés; es decir, el estrés no reside tanto en la situación ni en la persona, sino que depende de la transacción que se crea en el individuo en esa situación concreta. En esta relación individuo-entorno intervienen dos procesos: la evaluación cognitiva y el afrontamiento. Meichenbaum (1987) describe el estrés como un subproducto de la transacción entre el individuo y el entorno. Los factores que pueden crear, mantener o incrementar la tensión son la interpretación o evaluación que las personas hacen de la situación y el comportamiento que adoptan. Cada individuo tiene diferentes apreciaciones sobre cómo obrar.

Por lo tanto, los aspectos más importantes de esta definición del estrés son la evaluación que vamos a considerar en el punto siguiente y el afrontamiento que desarrollamos más adelante.

1.1.2. Proceso de evaluación

No es la naturaleza del acontecimiento en sí, sino la percepción psicológica de la dificultad implicada lo que influye en la reacción de cada individuo. Cameron y Meichenbaum (1982) sugieren que la calidad de las transacciones humanas con el ambiente dependerán de la adecuación de las interpretaciones de la persona de la experiencia, ya que algunas interpretaciones son

más adaptativas que otras. Como dice Meichenbaum (1987) "¡El estrés está en nuestra propia mente!" (p.45). Por lo tanto, las diferencias individuales y de grupo son importantes ya que cada persona difiere en su sensibilidad y vulnerabilidad a ciertos tipos de acontecimientos, a sus interpretaciones y a su reacción ante éstos.

Lazarus y Folkman (1986) han descrito el proceso de evaluación y definen la evaluación cognitiva como el proceso que determina las consecuencias que una situación provocará en el individuo, el juicio que realiza éste sobre las demandas y las restricciones de cada acontecimiento, de las opciones existentes y de los recursos para afrontarlos. Estos autores distinguen dos clases principales de evaluación: la primaria y la secundaria.

a) Evaluación primaria

Dentro de esta evaluación se distinguen tres tipos: no importante, beneficiosa y estresante.

Cuando el acontecimiento no provoca ningún tipo de implicaciones para el individuo pertenece a la categoría de no importante o irrelevante. El individuo no tiene interés por las posibles consecuencias.

Las evaluaciones positivas o beneficiosas se realizan si las consecuencias de la situación se valoran como positivas, si producen emociones placenteras, bienestar o si al menos parecen ayudar a conseguir este bienestar.

Las evaluaciones estresantes incluyen las evaluaciones que significan daño o pérdida, amenaza y desafío. Las situaciones más perjudiciales son las que encontramos una pérdida de compromiso importante: sufrir una lesión o enfermedad incapacitante, pérdida de un ser querido. La amenaza es un daño o pérdida que todavía no ha ocurrido pero que se prevee. La amenaza se diferencia del daño o pérdida en la medida que permite un afrontamiento anticipativo. El desafío hace referencia a aquellos acontecimientos que significan la posibilidad de aprender o de ganar. La amenaza y el desafío se hallan relacionados en la interpretación del acontecimiento. La evaluación primaria evalúa lo que está en juego. Las creencias, valores, objetivos y compromisos influyen en esta evaluación primaria.

b) Evaluación secundaria

La evaluación secundaria es una valoración relativa a lo que debe y puede hacerse para afrontar de la manera más adecuada una situación específica. El individuo valora la posible eficacia de las estrategias de afrontamiento y las consecuencias de su utilización en un contexto determinado. Este tipo de evaluación está influida por el éxito o fracaso que una persona ha obtenido en una situación similar, por su autoconcepto y por sus recursos.

Todo individuo intenta controlar la situación, provocando la modificación del contexto. Esto lleva a una reevaluación continuando así el proceso.

c) Vulnerabilidad

Este concepto se halla muy relacionado con el de evaluación cognitiva y es una definición relacional. Según Lazarus y Folkman (1986), la vulnerabilidad psicológica viene determinada por un déficit de recursos y por la relación entre la importancia que tienen las consecuencias para el individuo y los recursos que éste dispone para evitar la amenaza implícita en la situación. Es una amenaza potencial que está determinada por el individuo y el entorno.

1.1.3. Factores personales y situacionales en la evaluación

Las variables personales y situacionales son interdependientes e influyen en el proceso de la evaluación.

a) Factores personales

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

Los compromisos expresan lo que es importante para el individuo y determinan el aspecto que está amenazado en una situación concreta. A la vez, los compromisos deciden las alternativas que escoge el individuo para conservar sus ideales. Los compromisos influyen en la evaluación acercando o alejando al individuo de las situaciones que pueden ser amenazantes, desafiantes o beneficiosas mediante la adaptación de su sensibilidad respecto a las características de la situación. Las diferencias individuales determinan la importancia que cada persona da a distintos aspectos de un mismo acontecimiento. Por su relación con la vulnerabilidad, los compromisos también influyen en el proceso de evaluación. Cuanto más intenso es el compromiso, mayor es la vulnerabilidad del individuo al estrés en lo referente a este compromiso y cuanto más público, cuantas más personas sepan de este compromiso, más amenazante resulta por su carácter de desafío. Sin embargo, los compromisos también pueden reducir las amenazas y ayudar al individuo a desarrollar estrategias de afrontamiento para resolver el problema.

Las creencias son unas configuraciones cognitivas que se forman individualmente y son compartidas culturalmente. Son ciertas nociones para explicar la realidad. En el proceso evaluativo, las creencias determinan la realidad de las cosas en el entorno y ayudan al individuo a entender su significado. Las creencias normalmente actúan a nivel tácito para determinar la percepción del individuo de su relación con el entorno. Por eso, su influencia sobre la evaluación es difícil de observar. Sin

embargo, este efecto puede observarse cuando se produce una pérdida súbita de creencias o una conversión a otro sistema de creencias muy diferente. Hay muchas creencias importantes en la evaluación aunque las creencias sobre el control y las existenciales son las más importantes en la teoría del estrés.

Las creencias sobre el control pueden ser generales y situacionales. Las generales incluyen el grado en que una persona cree que puede controlar los acontecimientos: locus de control interno o que estos acontecimientos dependen del azar: locus de control externo. Ante una situación ambigua, el individuo evalúa la situación como controlable o incontrolable dependiendo de su tipo de locus. Las creencias del control situacional incluyen el grado en que el individuo cree que puede modificar sus relaciones estresantes con el entorno; es la evaluación de las demandas, recursos, alternativas y aplicaciones de éstas. Este tipo de control puede reducir el estrés en algunos sujetos y en otros aumentar la sensación de amenaza.

Meichenbaum (1987) asocia el control con las creencias como por ejemplo la religión. Esta puede proporcionar un sentido de coherencia que ayuda a superar el estrés, a tolerar la frustración, el fracaso y el dolor. Este autor diferencia también un control interno y un control externo. Las personas que tienen un punto de vista interno de control de las situaciones, sienten que la mayoría de las veces son víctimas tanto de las circunstancias como del destino. Estas dos actitudes de control personal influyen en la reacción al estrés y en la adaptación. El sujeto que siente que no puede controlar los acontecimientos tiene más probabilidad de percibir las situaciones negativas como amenazas. En cambio, el más confiado y seguro de sí mismo no evalúa los acontecimientos como amenazas sino como desafíos, sacándoles así importancia para realizar cambios en su vida, utilizar estrategias de afrontamiento y buscar información para superar el estrés.

Las creencias existenciales, como la religión, ayudan a conservar la esperanza y a buscar significado a la vida en las situaciones difíciles. Pueden generar emociones sobre todo cuando se relaciona con un compromiso.

b) Factores situacionales

Los factores situacionales pueden originar amenaza, daño o desafío. Si una situación es nueva y no se relaciona con daño, no provocará una evaluación de amenaza. Sin embargo, la novedad puede convertirse en una fuente de amenaza. Este acontecimiento nuevo puede dar lugar a una interpretación ambigua, llena de incertidumbre y de amenaza. La incertidumbre puede ser estresante en la vida real ya que puede paralizar las estrategias de afrontamiento anticipativo y producir confusión mental al no poder decidir una pauta de acción.

Los factores temporales influyen también de forma marcada en las situaciones estresantes. Cuanto más inminente es un acontecimiento, más intensa será su evaluación y cuanto menos inminente, más complejo será el proceso de evaluación. El tiempo aumenta la amenaza aunque también proporciona al individuo la posibilidad de desarrollar mecanismos de afrontamiento para reducir o vencer la amenaza. La duración es el tiempo durante el cual transcurre el acontecimiento estresante.

La mayoría de las investigaciones sobre este concepto se basan en los estudios de Seyle (1979) sobre el Síndrome General de Adaptación que transcurre en tres fases. El primer estadio, la reacción de alarma, ocurre cuando el individuo se expone a un estímulo al cual su organismo no está adaptado. Esta reacción tiene dos fases. La primera, fase del shock, es la reacción inicial e inmediata al agente nocivo y se caracteriza por varios síntomas como taquicardia, pérdida del tono muscular, descenso de la presión sanguínea y de la temperatura. La segunda, fase del contrashock, reúne las fuerzas defensivas activas del sistema psicológico y se caracteriza por una dilatación del córtex adrenal y una secreción aumentada de hormonas corticoadrenales. El segundo estadio, la resistencia, está marcado por una plena adaptación al estresor y los síntomas mejoran o desaparecen. Sin embargo, hay una disminución de la resistencia a otros estímulos. El tercer y último estadio es el del agotamiento. Después de una exposición prolongada a un estrés, muchos de los síntomas de la fase de alarma reaparecen y si el estrés continua puede provocar la muerte. Sin embargo, los estresantes crónicos no llevan forzosamente al fallecimiento sino que el individuo se suele acostumar al estímulo estresante reduciendo su respuesta. Esto es la habituación emocional que puede ser una consecuencia del afrontamiento cognitivo: oportunidad de aprender a afrontar las demandas, desarrollar nuevos recursos, reordenar los compromisos. La incertidumbre temporal se refiere al desconocimiento de cuando se va a producir un acontecimiento dado y genera una actividad de afrontamiento que reduce las reacciones a la situación estresante.

Lazarus y Folkman (1986) distinguen entre control como creencia y control como afrontamiento. Control y afrontamiento son sinónimos cuando el primer concepto se refiere a los esfuerzos conductuales o cognitivos que desarrolla el sujeto para enfrentarse a una satisfacción estresante. El control como creencia se refiere a las creencias generales y situacionales que influyen en el proceso de evaluación cognitiva de la amenaza y el desafío. Esta distinción que proponen estos autores es difícil de establecer.

La información obtenida de cada uno de los factores personales y situacionales ayuda a la evaluación del acontecimiento que provoca estrés. Pero, en la mayoría de las situaciones de la vida real del individuo, la información que tiene para poder evaluarlas es mínima, entonces la configuración del entorno es ambigua. Lazarus y Folkman (1986) expresan la relación entre la ambigüedad y la personalidad: "...siempre que

exista ambigüedad, los factores dependientes del individuo determinan la comprensión de la situación, por lo que hacen que esta comprensión esté más en función del individuo que de los estímulos objetivos" (p.126-127). La ambigüedad por sí misma puede ser una fuente de amenaza limitando la sensación de control que tiene el individuo aunque puede reducirla por ejemplo buscando más información. Existen situaciones en las que la ambigüedad parece beneficiosa al prevenir una conclusión prematura o permitir mantener la esperanza.

La cronología de los acontecimientos estresantes dentro del ciclo vital puede afectar también su evaluación. Una situación que se da fuera de tiempo resulta amenazante ya que puede significar perder el apoyo de los compañeros de grupo, el orgullo y la satisfacción que acompaña esta situación si ocurre en el tiempo adecuado y privar a la persona de prepararse para el nuevo papel que debe desempeñar si el acontecimiento ocurre antes de tiempo. Las situaciones estresantes del ciclo vital son todas aquellas situaciones que provocan las transiciones y cambios que hemos analizado anteriormente en el capítulo de la familia. Meichenbaum (1987) propone una tabla con distintos ejemplos de la vida normal que generan estrés en el individuo y en su entorno.

1.2. Afrontamiento

Los planteamientos tradicionales del concepto de afrontamiento derivan de la experimentación tradicional con animales y de la teoría psicoanalítica del yo. El modelo animal define el afrontamiento como aquellos actos que tienen un control de las condiciones adversas del entorno y en consecuencia disminuyen el grado de la perturbación psicológica que pueden llegar a producir estos factores. El modelo psicoanalítico define el afrontamiento como el conjunto de procesos que utiliza el individuo para solucionar sus problemas reduciendo así el estrés. Sin embargo, la medición del afrontamiento ha considerado los rasgos y estilos de afrontamiento en vez de los procesos. Así, el estudio de Friedman y Roseman (1974) describe el patrón A de conducta como un estilo de afrontamiento que incluye un conjunto de creencias sobre uno mismo y sobre el mundo, un conjunto de valores sobre motivación y compromiso y un estilo conductual de vida. Los individuos con este tipo de patrón son personas que basan sus recompensas en el éxito y en la satisfacción de su ambición.

1.2.1. Conceptualización del afrontamiento

a) Definición

Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas por el individuo como excesivas o abrumadoras de sus recursos.

Esta definición intenta superar las limitaciones de los planteamientos tradicionales del afrontamiento en cuatro grandes áreas:

En primer lugar, esta definición se dirige al afrontamiento como proceso y no como rasgo o estilo al utilizar los términos "cambian constantemente". Además se refiere a lo que el individuo realmente piensa y hace en un entorno determinado y a los cambios que se dan cuando este contexto cambia.

En segundo lugar, esta definición diferencia el afrontamiento de la conducta adaptativa automática. El afrontamiento es un subconjunto de actividades adaptativas que implican esfuerzo pero que no incluyen todo lo que hace el sujeto con relación al contexto mientras que la conducta automatizada no implica esfuerzo.

En tercer lugar, la confusión entre afrontamiento y resultado queda superada al considerarse el afrontamiento como aquellos esfuerzos que realiza el individuo para manejar las demandas del entorno independientemente de los resultados.

En cuarto lugar, la identificación del afrontamiento con el dominio del entorno queda relegada con la utilización de la palabra "manejar" en la definición de Lazarus y Folkman (1986). Muchas fuentes de estrés no pueden llegarse a dominar y por lo tanto el afrontamiento eficaz incluye todo lo que el individuo puede tolerar, aceptar, evitar e incluso ignorar lo que no puede dominar o intentar dominar el entorno.

b) Afrontamiento como proceso

El afrontamiento, todos los esfuerzos cognitivos y conductuales, se halla inmerso en un contexto específico y el individuo necesita una definición exacta de este contexto para evaluar los cambios que se realizan en la interacción entre el sujeto y el entorno. Los cambios pueden ser esfuerzos para variar el entorno o su interpretación, es decir modificando el significado de la situación o aumentando su situación. Este cambio también puede ser independiente del individuo y de su actividad para afrontarlo.

Los cambios que se dan en el afrontamiento son a menudo definidos como etapas. Sin embargo, la evidencia sugiere variaciones en las personas en lo referente a la regulación y duración de las distintas situaciones estresantes. A veces, lo que parece ser etapas de afrontamiento no es más que una secuencia de demandas externas, como por ejemplo en los conceptos de anticipación, impacto y postimpacto.

Durante la anticipación, el acontecimiento no ha ocurrido todavía. El proceso cognitivo de evaluación incluye la posibilidad de que el acontecimiento ocurra o no, la naturaleza del acontecimiento, el momento en que se dará y la capacidad del individuo para manejar esta amenaza. Durante el impacto, el individuo compara la situación real con la situación anticipada. Si existen diferencias, el sujeto puede reevaluar la importancia de la situación. Estos procesos cognitivos pueden persistir hasta

el postimpacto. El final de una situación promueve toda una serie de nuevos procesos anticipatorios.

1.2.2. Tipos de afrontamiento

El afrontamiento incluye mucho más que la resolución de un problema. Su función se refiere al objetivo que persigue cada estrategia mientras que su resultado se refiere al efecto que cada estrategia tiene. Por ejemplo, una estrategia puede servir a su función de evitación pero fracasar en su intento de evitar.

Folkman y Lazarus (1986) distinguen dos tipos de afrontamiento: el afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción. El primer tipo de afrontamiento surge cuando las situaciones estresantes son evaluadas con una posibilidad de cambio mientras que el segundo tipo aparece cuando la evaluación no implica una modificación de las condiciones de amenaza o desafío del entorno. Estos dos tipos de funciones se influyen y ambos pueden potenciarse o interferirse.

a) Afrontamiento dirigido a la emoción

Un modo de afrontamiento dirigido a la emoción está formado por procesos cognitivos que disminuyen el grado de trastorno emocional. Incluyen estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

Wills (1987) expone la teoría de la comparación como un mecanismo de afrontamiento proponiendo que los patrones comportamentales bajo condiciones naturales representan una mezcla de comparaciones autoevaluativas y automeritorias. Esta teoría afirma que el bienestar subjetivo puede ser mejorado o restaurado con comparaciones que produzcan un éxito relativamente favorable para el individuo. Wills (1987) describe unos mecanismos específicos que pueden utilizarse para lograr las comparaciones:

-Alternativas peores imaginables. Cuando ocurre una situación adversa, el individuo puede imaginar versiones más negativas del mismo acontecimiento y así afrontarse con el hecho actual sintiéndose relativamente mejor en comparación con la situación hipotéticamente peor. Es la estrategia llamada "esto puede ser peor".

-Ocurrencia coincidente de comparación referente. Varias fuentes pueden presentar ejemplos de sujetos peores que el propio individuo que pueden ser usados como referentes para la comparación. Los mass media nos presentan ejemplos de personas que han sido víctimas de eventos negativos: accidentes, crímenes, muertes... El individuo puede utilizar tales presentaciones como

referentes para la comparación. En principio, tales comparaciones ocurren totalmente por accidente: en un momento concreto se tiene el referente de comparación apropiado.

-Extracción selectiva de atributos positivos. El individuo utiliza varias estrategias de procesamiento de información para llegar a una propia percepción que es relativamente favorable. Por ejemplo, si el sujeto tiene una percepción negativa de algún aspecto de su comportamiento, puede llegar a la conclusión por diversas vías informativas que este elemento negativo es común a la mayoría de la población.

-Atención selectiva. El individuo selecciona un referente tal para proporcionar una comparación favorable con él. Generalmente, se escoge un referente que esté en el mismo nivel de ajuste pero que se encuentre en algún aspecto o dimensión peor. Por ejemplo, se busca una persona que esté pasando por el mismo problema pero que lo esté afrontando de una manera peor.

-Derogación de los demás. Menospreciando y criticando negativamente la capacidad o los atributos personales de los demás, el individuo puede incrementar la distancia psicológica entre él y los otros, logrando así un tipo de comparación activa. Este es un proceso que puede llamarse de proyección, de víctima propiciatoria o de agresión desplazada.

Generalmente, se considera la negación como una actitud inadecuada ya que la situación negativa tiene que afrontarse alguna vez. Sin embargo, Meichenbaum (1987) considera que la negación de un problema puede ser la reacción apropiada en algunos casos. En situaciones en las cuales no se puede hacer nada o casi nada para modificar el resultado de un peligro o amenaza, puede ser más útil para el individuo negar el problema para sentirse mejor y mantener la esperanza. La negación según Meichenbaum (1987) incluye la intelectualización del problema; "Esto no me afecta a mí" o una actitud de indiferencia: "No es mi problema". La negación puede servir para amortiguar las ideas y los sentimientos que pueden distraer al sujeto de la acción inmediata y necesaria y para que el individuo se reajuste gradualmente al acontecimiento desagradable.

Houston (1987) describe unas estrategias de control cognitivo de situaciones negativas dirigidas a la emoción que influyen en la percepción de la situación: la evitación cognitiva y la reevaluación cognitiva. La evitación cognitiva implica evitar el conocimiento de la situación o detener su comprensión. Una situación que puede asociarse con otra negativa del pasado evita que la persona comprenda este acontecimiento. El individuo escapa de un hecho estresante desplazando su atención a otras áreas inocuas o que tengan estímulos externos o internos afectivamente positivos. La reinterpretación cognitiva implica a su vez un intento de reducción de los sentimientos negativos reevaluando la situación como más neutral o más positiva.

Janoff-Bulman y Tinko (1987) en su trabajo con víctimas de alguna catástrofe sugieren que este tipo de experiencia amenaza la viabilidad de las teorías básicas del mundo del individuo y por esto la estrategia utilizada es la negación. La negación es un mecanismo de defensa, es una respuesta a una realidad externa o a la percepción de esta realidad y es un proceso inconsciente. La negación es positiva durante los primeros estadios del afrontamiento ante una situación estresante cuando los recursos del individuo son insuficientes para actuar más constructivamente y con más realidad.

Lazarus y Folkman (1984) también citan la reevaluación como una estrategia dirigida a la emoción. La reevaluación modifica la forma de vivir la situación, sin cambiarla objetivamente. Esta reevaluación puede incluir las comparaciones positivas o la extracción de valores.

Otro tipo de estrategias son las conductuales. Estas incluyen la realización de alguna actividad física para olvidar el problema, la utilización de drogas como el alcohol o los tranquilizantes, ejercicios de meditación y oración, relajación, búsqueda de apoyo emocional en los demás, conductas de comer compulsivamente y dormir para no pensar (Lazarus y Folkman, 1986; Houston, 1987; Meichenbaum, 1987).

El individuo utiliza el afrontamiento dirigido a la emoción para conservar la esperanza y el optimismo de la situación, para negar el acontecimiento... Estos procesos conducen a una distorsión de la realidad.

b) Afrontamiento dirigido al problema

Las estrategias dirigidas al problema son las mismas que las utilizadas en la resolución de problemas pero engloban un conjunto de estrategias más amplio: las que se refieren al entorno y las que se refieren al interior del sujeto.

Las estrategias para la resolución del problema están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la evaluación de estas alternativas, a su elección y a su aplicación.

Stenberg (1986) define la resolución de problemas como un aptitud cognitiva característica del ser humano. Un problema es una situación inicial de duda en la que el sujeto intenta alcanzar un objetivo. Para resolver el problema, es necesario realizar algunas operaciones, como la búsqueda activa entre las experiencias y conocimientos anteriores de materiales que resuelven dicha duda para llegar al objetivo deseado. Existen dos clases de problemas: los problemas bien definidos y los problemas mal definidos. Estos últimos se refieren a un tipo de problemas en los que uno o varios aspectos de la situación no se han especificado correctamente.

El pensamiento reflexivo según Stenberg (1987) implica un problema y una búsqueda activa entre las experiencias y conocimientos anteriores de materiales que resuelven dicha duda. Las fases del pensamiento reflexivo son:

-Reconocimiento del problema. Reconocimiento de un estado de duda o perplejidad y este reconocimiento actúa como estímulo para empezar a pensar.

-Enumeración de las posibilidades. Se establece una lista de posibilidades: enumeración de todas las posibilidades, valoración una por una de cada posibilidad hasta que una resulte satisfactoria. El individuo puede tender a elegir aquellas que ya se han probado con anterioridad o a elegir aquellas que son nuevas.

-Razonamiento. Las posibilidades son evaluadas mediante la búsqueda o el reconocimiento de evidencias a favor o en contra de ellas.

-Revisión. Se revisa la lista de posibilidades en base a las evidencias. La revisión puede entrañar la adición o eliminación de posibilidades o bien la modificación de los miembros de la lista o de los valores que se les ha asignado.

-Evaluación. Se evalúan las posibilidades para decidir si se debe continuar el proceso. No se debería continuar trabajando en un problema cuando dicha continuación podría reducir el valor esperado. En esta decisión interviene la creencia de las posibilidades de éxito.

Houston (1987) propone varias estrategias de afrontamiento. Una de ellas es la resolución de problemas cognitivos que incluye aquellas actividades cognitivas cuyo propósito es modificar la situación estresante o problema tanto si es externo como interno. Estas actividades pueden ocurrir mientras se anticipa el problema, cuando está ocurriendo o cuando ya ha pasado. Aunque la noción de solución de problemas está frecuentemente asociada con acontecimientos externos, también puede ser utilizada con acontecimientos internos como sentimientos negativos recurrentes. Por lo tanto, Houston (1987) describe el afrontamiento dirigido al problema tal como Lazarus y Folkman (1986) lo conciben y diferencia tres categorías: planificación cognitiva, ensayo cognitivo y búsqueda de información.

-La planificación cognitiva implica unas formulaciones mentales para tratar con los problemas. Una primera formulación es el generar ideas sobre los cursos alternativos de acción de una situación estresante y evaluación de las consecuencias de cada alternativa. Como consecuencia de esta clase de proceso cognitivo, se pueden identificar alternativas inviables o demasiado arriesgadas. Una segunda formulación es identificar unas metas intermedias en las de persecución a largo plazo. Finalmente, otro tipo de formulación puede ser priorizar y marcarse unas actividades en el tiempo.

-El ensayo cognitivo está frecuentemente interrelacionado con la planificación cognitiva e implica probar mentalmente con detalle lo que puede suceder en una situación futura, una secuencia de comportamientos o secuencias alternativas de comportamiento ante un acontecimiento y las probables reacciones conductuales. Esta estrategia, sin embargo, puede resultar negativa si el individuo piensa constantemente, una y otra vez, sobre la situación que puede ocurrir, con sus consecuencias perjudiciales posibles o no tener al final ningún curso viable de acción.

-La búsqueda de información se puede centrar en un conocimiento del entorno o en el recuerdo de un acontecimiento similar a la situación presente.

Lógicamente, la definición de estrategia de afrontamiento dirigida al problema depende del tipo de problema a afrontar.

El grado de amenaza puede influir en el modo de afrontamiento. Cuanto mayor es la amenaza, más primitivos son los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción y más limitados son los modos de afrontamiento dirigidos al problema ya que interfieren en el funcionamiento cognitivo y en la capacidad de procesamiento de la información del individuo. Los grados de amenaza no significan necesariamente una disminución de las formas de afrontamiento. En algunas situaciones puede no existir ninguna opción para resolver el problema. Está popularmente aceptada la teoría que las mujeres tienden a reaccionar a las situaciones estresantes con estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción mientras que los hombres utilizan las dirigidas al problema. Sin embargo, esta suposición no está fundamentada en estudios empíricos. Hamilton y Fagot (1988) en su estudio comparativo entre los tipos de afrontamiento de mujeres y hombres ante las situaciones estresantes no encuentran diferencias de sexo. Este campo necesita más investigación para apoyar estos resultados.

1.2.3. Recursos para el afrontamiento

La respuesta a la evaluación secundaria depende de los recursos que tiene el individuo para afrontarse con una situación concreta y la habilidad que tiene éste para aplicarlos. Estos recursos no son constantes generalmente en el tiempo; algunas veces aumentan en cantidad y calidad y otras veces disminuyen en función de la experiencia, el grado de estrés, el estadio del ciclo de vida y de los requisitos de adaptación asociados con los diferentes estilos de vida o periodos de vida. Así la presencia de un recurso en una situación concreta en el tiempo no implica que pueda ser utilizado por el mismo individuo en otro acontecimiento similar, aunque probablemente parece ser que unos recursos son más estables que otros.

Los marcos habituales para analizar los recursos se refieren en general a cinco categorías principales. Folkman, Schaefer y Lazarus (1979) describen estas categorías como propiedades del individuo: salud y energía, técnicas de resolución de problemas y creencias o como propiedades ambientales: recursos sociales y materiales.

a) Niveles de salud y energía

Son los recursos más obvios de casi todas las situaciones estresantes, ya que si el sujeto es enfermizo, frágil o débil tiene menos energía para afrontar el acontecimiento estresante que un sujeto sano. Este recurso es particularmente importante en interacciones estresantes y en problemas duraderos que piden una movilización extrema. La misma crisis que supera una persona sana puede destruir una persona débil.

Sin embargo, parece ser que todo individuo, independientemente de su salud puede afrontar las situaciones estresantes principalmente si en este acontecimiento existen hechos, factores, condiciones lo suficientemente importantes para éste, aunque lógicamente es más fácil afrontarse al estrés cuando se tiene salud que cuando no.

b) Técnicas para la resolución de problemas

Estas técnicas incluyen la habilidad para buscar información, analizar situaciones para identificar el problema, generar alternativas de acción, predecir opciones para obtener los resultados deseados y seleccionar e implementar un plan de acción apropiado. Estos recursos aunque parecen abstractos se reflejan en actividades específicas como cambiar una rueda, prepararse para pasar un examen, buscar trabajo...

Las técnicas para la resolución de problemas derivan de otros recursos: experiencias previas, almacenamiento de información, capacidad de autocontrol... Stenberg (1986) sugiere que el grado de conocimiento que tiene el sujeto sobre el tema del problema facilita la resolución de problemas no por el uso de estrategias diferentes sino por la capacidad de elegir el mejor camino para llegar a la solución sin tener que considerar todo lo demás. Los procedimientos correctos de resolución de problemas, si se conocen tienen que recuperarse de la memoria y aplicarse. Este conocimiento previo se representa en la memoria mediante un esquema. Si el problema es familiar puede desencadenar un esquema apropiado al problema mientras que si no es familiar, se desencadenará algún esquema más general. Si el esquema contiene la información necesaria, el sujeto puede decidir la solución ya que el esquema tendrá los procedimientos correctos para la resolución del problema. Si es un esquema general, solamente tendrá una descripción general del procedimiento. Entonces, el individuo deberá buscar procedimientos que se acomoden al problema presentado.

c) Recursos sociales

Las habilidades sociales y el apoyo social forman una categoría en la que la investigación del estrés tiene mucho interés. Las habilidades sociales incluyen la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás bajo una forma efectiva y adecuada socialmente. Esto ayuda al individuo a tener un control más amplio sobre las interacciones sociales y a aumentar su capacidad de cooperación.

El apoyo social es importante ya que proporciona ayuda emocional, un grupo de referencia y una asistencia útil y práctica.

d) Recursos materiales

Estos recursos incluyen el nivel económico del individuo, los bienes, los servicios y es importante por la relación que existe entre el estatus económico y la adaptación al estrés ya que los recursos materiales proporcionan un acceso más rápido a la asistencia legal, médica o de cualquier otro tipo de profesional. Las personas que tienen dinero y saben utilizarlo, generalmente viven mucho mejor y se sienten menos amenazadas que las personas que carecen de él.

e) Creencias positivas

Este recurso incluye las creencias generales y específicas que incrementan la esperanza y favorecen así el afrontamiento en las situaciones estresantes pero no todas las creencias ayudan ya que algunas pueden disminuir o inhibir el afrontamiento. Anteriormente, hemos analizado la relación entre las creencias y el proceso de evaluación.

A pesar de su importancia teórica como recurso, la investigación de las creencias como una fuente de afrontamiento y su relación con éste resulta muy escasa.

1.2.4. Limitación de los recursos

Muchas de las situaciones estresantes son muy nuevas y complejas y las demandas que requieren pueden superar los recursos que tiene un individuo o que puede poseerlos en su repertorio pero no utilizarlos porque su aplicación podría crear conflictos adicionales. Estos factores que restringen el afrontamiento pueden ser personales o depender del entorno.

a) Condicionantes personales

Los condicionantes personales son esquemas o factores de coacción e incluyen valores y creencias culturales interiorizados que prescriben ciertas formas de conductas y sentimientos y déficits psicológicos que son producto del desarrollo del individuo. Los valores, creencias y normas determinan la propiedad de las conductas y sentimientos en un momento concreto y en algunos acontecimientos el individuo se hallará más influido por estos factores que derivan de la cultura y son importantes agentes de coacción.

Lazarus y Folkman (1986) citan algunos factores coactivos personales como la tolerancia a la ambigüedad, miedo al fracaso, miedo al éxito, necesidad de dependencia...

b) Condicionantes ambientales

Los condicionantes o factores coactivos ambientales incluyen las demandas que compiten por los mismos recursos y las instituciones que impiden los esfuerzos de afrontamiento ya que el entorno puede responder al intento de afrontamiento del individuo de un modo tal que acabe anulando sus estrategias.

Conocer los recursos del individuo no es suficiente para predecir su modo de afrontamiento ya que la relación que se establece entre ellos está mediatizada por las coacciones personales y ambientales.

c) El afrontamiento durante el ciclo de la vida

El afrontamiento varía desde la infancia hasta la edad adulta aunque esta variación no está determinada. Parece ser que el afrontamiento se hace más efectivo y más realista con la edad y se utilizan más los mecanismos evolucionados como el altruismo y el humor. Los roles sociales del hombre y de la mujer se igualan hacia la mitad de la vida siendo más dependientes los hombres y más agresivas y dominadoras las mujeres (Lowenthal, Thurnker y Chiriboga, 1975 citado por Lazarus y Folkman, 1986).

La conclusión es que las fuentes de estrés cambian con los distintos periodos de la vida y como consecuencia también cambia el afrontamiento.

1.3. Contextos ecológicos y emoción

Los diferentes entornos en los que se mueve el individuo son importantes para poder entender el estrés y las estrategias de afrontamiento. Así mismo, los recursos del sujeto al ser también sociales se hallan en los distintos contextos ecológicos. En todos ellos, la persona siente emociones, positivas y negativas, que están mediatizadas a la vez por la personalidad.

1.3.1. El individuo y los sistemas sociales

Aunque el estrés está moderado por el afrontamiento y los recursos individuales, la sociedad, los diversos contextos ecológicos y las interrelaciones dentro y entre estos entornos generan tensión y pueden coaccionar las estrategias de afrontamiento. Bronfenbrenner (1987) ha propuesto el modelo ecológico del desarrollo humano, descrito en el primer capítulo, en cuatro niveles: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

Todas las relaciones que se establecen entre estos sistemas están reguladas por unas reglas sociales, las cuales a su vez determinan los valores y los compromisos del individuo que se transmiten de generación en generación. Sin embargo, el macrosistema no tiene tanta importancia funcional específica para el individuo como el microsistema. Si es cierto que los sistemas sociales influyen en el pensamiento, sentimiento y conducta del individuo, también es verdad que éste puede influir en la sociedad. Estas dos perspectivas tienen una implicación importante en el concepto de anormalidad ya que se puede culpar al individuo de no haberse adaptado o culpar a la sociedad de no tener lugares adaptativos para cada uno de sus componentes.

De todos modos, los sistemas sociales actúan sobre el individuo creando las demandas por una parte y proporcionando por otra parte los recursos necesarios y útiles.

a) Demandas sociales

Las demandas sociales se refieren a todos los modelos normativos de expectativas sobre la conducta del individuo; es decir la sociedad espera que todo sujeto mantenga la conducta estipulada como normal. Estas demandas sociales influyen sobre los pensamientos, sentimientos y actos de la persona y no son necesariamente fuente de estrés. Puede provocar tensión si su satisfacción contradice un valor muy arraigado o entrar en conflicto dos roles como en el caso de la madre trabajadora en la cual sus papeles de madre y de trabajadora fuera del hogar pueden llegar a ser contradictorios por la presión social ejercida en ella o por su evaluación de los roles.

El trabajo y la familia son los dos papeles más típicos del sistema social que pueden provocar estrés tanto por la valoración de estos roles como por su afrontamiento aunque también intervienen las variables de la estructura social y las características de la personalidad del individuo.

b) Recursos y apoyo social

Los sistemas sociales proporcionan ayuda y apoyo mediante las relaciones sociales que se establecen entre los individuos en los diferentes sistemas. Lazarus y Folkman (1986) defienden la existencia de al menos dos formas distintas de apoyo. El primero hace referencia a la integración del sujeto en una estructura social ya que el sentimiento de pertenencia social genera un sentimiento de bienestar individual y con la vida. El segundo afirma que el apoyo social previene el estrés y sus consecuencias somáticas. Lieberman (1982) explica que el apoyo social puede reducir por ejemplo el número de complicaciones del embarazo de una mujer considerada con altos riesgos o prevenir el desarrollo de problemas emocionales asociados con la edad.

El apoyo social se refiere a los contactos personales disponibles para una persona a partir de otras, de grupos o de sistemas sociales. Este apoyo social ayuda al individuo a expresar sus sentimientos, encontrar ayuda moral, material e información, descubrir los significados de las crisis, de los problemas, de las situaciones estresantes. Actualmente, el apoyo social es un centro de interés de varios investigadores ya que puede ser usado para ayudar a las personas a superar el estrés.

Frecuentemente, el apoyo social se ha dividido en el apoyo informal y el formal. El apoyo informal se refiere a la ayuda que puede proporcionar la familia nuclear, la extensa y los amigos mientras que el formal está compuesto por los profesionales, los servicios sociales. Wills (1987) revisa varios estudios sobre este tema y la evidencia es que las personas prefieren las fuentes informales de ayuda. Una de las posibles causas de no utilizar el apoyo formal puede ser su coste financiero.

-Utilización del apoyo social

Wills (1987) repasa los estadios propuestos por los modelos generales en la acción de búsqueda de ayuda. El primer estadio implica una clasificación cognitiva del comportamiento o situación como problemas y si es apropiado buscar ayuda. El próximo paso es tomar la decisión. El individuo busca información sobre la ayuda disponible, sopesa los costes y los beneficios de las diferentes alternativas y genera una estrategia de acción. El tercer estadio es el acto de búsqueda de ayuda que puede estar mediatizado por el tipo de problema y las consecuencias anticipatorias de esta búsqueda. El siguiente estadio implica el desarrollo de la relación de ayuda con los procesos de feedback.

Lieberman (1982) examina las diferentes variables que intervienen en el proceso de búsqueda y utilización del apoyo social. Los blancos, los jóvenes, las mujeres, las personas de clase social media y las que tienen más educación son los grupos que buscan asiduamente el apoyo formal. No todos los problemas, sin embargo, conducen al mismo apoyo. La ayuda informal se utiliza con las preocupaciones siendo el cónyuge el apoyo

principal; los amigos para las emociones infelices; los amigos y la familia para las crisis familiares y la familia para los problemas financieros. El apoyo formal se busca para la resolución de fuertes problemas emocionales. Solamente, las personas se vuelven hacia el apoyo formal cuando el informal no puede satisfacer sus necesidades y sus problemas.

-Apoyo Informal

Las funciones de la ayuda informal son el apoyo de la estima, de la información, el apoyo motivacional y el instrumental (Wills, 1987).

El apoyo de la estima describe la función de las transacciones mostrando que un individuo es estimado, aceptado y evaluado por su propio mérito como persona. Esta función, llamada también apoyo emocional o apoyo confidente, se proporciona a través de la escucha atenta y simpática de los problemas, mostrando un interés, compartiendo las experiencias personales y aceptando al sujeto a pesar de sus dificultades. La ayuda de información, definición del problema, información sobre alternativas posibles y consejos sobre decisiones y actos, reduce el estrés porque clarifica la situación estresante. El apoyo motivacional se refiere a las relaciones de amistad para proporcionar ayuda en el afrontamiento emocional: animar, apoyar las expectativas positivas y asegurar que las situaciones pueden mejorar eventualmente. El apoyo instrumental se compone de la ayuda material como dinero o préstamos de ropa o enseres de la casa y de la ayuda de las tareas instrumentales como el cuidado de los niños, la limpieza de la casa o el transporte.

La mayoría del apoyo informal deriva de una o de unas pocas relaciones de amistad. La ayuda de la estima o el apoyo confidente es asumido en las parejas por el cónyuge (Lieberman, 1982). Por ejemplo, el marido puede jugar un rol crítico ya que si discute con su esposa sobre sus problemas personales y aprueba el rol de ésta como madre y ama de casa, la mujer se siente más satisfecha con sus roles y experimenta menos estrés maternal.

-Apoyo formal

De las personas que necesitan ayuda profesional, aproximadamente el 25% acude a buscar consejo. Las personas buscan el apoyo formal cuando los problemas son más serios, el apoyo informal es difuso o cuando el individuo con estrés conoce a alguien que ha recibido apoyo profesional. Las fuentes más utilizadas son los médicos, la iglesia y en menor proporción los profesionales de la salud mental y de la educación. Las dimensiones de este apoyo son la mejoría de la autoestima, las expectativas positivas, los cambios cognitivos y la construcción de capacidades (Wills, 1987).

Las percepciones de los usuarios del apoyo formal son positivas para su autoestima ya que sienten que son respetados, valorados y aceptados por el profesional; surge la empatía necesaria para cualquier intervención. Esta dimensión es muy parecida a la función de estima del apoyo informal. Una de las funciones principales de la terapia es mejorar las expectativas positivas del sujeto y la motivación que han sido reducidas a causa del estrés. Los cambios cognitivos ocurren porque se incrementa el foco de atención en el sujeto, existe un feedback entre terapeuta y cliente, el sujeto aumenta su propio conocimiento sobre su persona y disminuye el miedo y la ansiedad. El profesional proporciona instrucciones directas de las capacidades sociales básicas y de las técnicas para superar el estrés y los conflictos interpersonales.

En resumen, las funciones de los dos tipos de apoyo son muy similares ya que una relación interpersonal de confianza con una persona respetada parece tener el mayor impacto para mantener la autoestima en los acontecimientos negativos. La diferencia entre estos dos apoyos estriba en el tipo de problema.

1.3.2. Emoción

Antes de definir la emoción, revisaremos brevemente tres conceptos importantes.

a) Procesos evaluativos

La relación entre emoción y cognición se realiza en el doble sentido: la emoción a menudo redirige o interfiere la actividad cognitiva y vice-versa. La actividad cognitiva es una parte fundamental de la respuesta emocional ya que proporciona la evaluación del significado del cual depende la emoción. Esta evaluación, igual que el proceso evaluativo del estrés se compone de tres partes: la evaluación primaria, secundaria y reevaluación.

b) Afrontamiento

El afrontamiento también funciona como un mediador entre un hecho ambiental y una respuesta emocional. Lazarus, Kanner y Folkman (1980) describen varias formas de afrontamiento: maneras intrapsíquicas, tipo de pensamiento para predecir la acción adaptativa o esfuerzos para regular una respuesta emocional como la evitación, la negación; acción directa, cambios en la relación persona-entorno planificando intervenciones, alterando el comportamiento o el ambiente.

Las emociones se prolongan, disminuyen, finalizan o cambian cuando el individuo se enfrenta con el acontecimiento en particular tanto si es actual, imaginado o anticipado. Por esta razón, la teoría de la emoción no puede separarse de los procesos de afrontamiento mediatizados por la transacción adaptacional y la reacción emocional.

c) Transacción

Las emociones son unas transacciones en las cuales el individuo influye y es influido por el entorno, especialmente el entorno social. Cuando esta transacción es percibida como amenazante surgen emociones negativas y cuando es percibida como beneficiosa emergen emociones positivas.

Una transacción es amenazante cuando niega la satisfacción de las necesidades, el logro de las metas o la realización de los valores positivos. Una enfermedad, una incapacitación, un dolor crónico, la pérdida de algún ser querido son experiencias a las cuales la mayoría de la gente responde con emociones negativas. Adquirir nuevas habilidades, posesiones deseadas, seres queridos y compartir el amor con alguien, tener un reconocimiento social son experiencias positivas casi universales.

Sin embargo, en la emoción también intervienen los factores socioculturales, la historia individual, el estadio del ciclo de vida, la personalidad que determinan las necesidades, las metas y los valores y las creencias.

d) Definición

Según Lazarus, Kanner y Folkman (1980), las emociones son unos estados organizados constituidos por evaluaciones cognitivas, impulsos de acción y patrones de reacción somática. Estos tres componentes de la emoción se experimentan subjetivamente como un todo.

La evaluación cognitiva forma parte del componente integral e intrínseco de la emoción. Cada emoción incluye diferentes atributos que son formas de la evaluación cognitiva más allá de la evaluación inicial. Las emociones y las cogniciones son así inseparables ya que comprenden una parte de la reacción emocional.

Los impulsos de acción se refieren a una acción que puede ser visible o invisible, suprimida, negada o transformada. Una pasividad, es decir una no acción es entendida por Lazarus, Kanner y Folkman (1980) como un impulso de acción ya que no hacer nada implica supresión de acción.

Los impulsos de acción se relacionan con los aspectos expresivos de la emoción ya que la expresión facial, los gestos corporales, los estilos verbales de la emoción ligados a la acción son capaces de expresar lo que la persona siente.

Lazarus, Kanner y Folkman (1980) piensan que cada emoción está asociada con un perfil de respuesta fisiológica particular entrando así en la controversia suscitada hace ya tiempo de la especificidad o no de la emoción a nivel de respuesta fisiológica.

e) Funciones de la emoción

Folkman, Schaefer y Lazarus (1979) describen tres funciones de la emoción en el proceso de evaluación. La primera es la función de alarma, indicando al individuo la posibilidad de ocurrencia de algún acontecimiento importante y anticipándole así la necesidad de afrontamiento. La segunda función es la de interrumpir los patrones de comportamiento para que la persona pueda estar atenta a un daño mayor y mobilizarse tanto físicamente como psicológicamente para afrontarlo. La alarma y la interrupción no son solamente equivalentes automáticos de mecanismos adaptativos filogenéticamente más primitivos sino un marco para la gama de procesos cognitivos durante la vida del sujeto. La tercera función es la capacidad para interferir en el proceso cognitivo.

La literatura sobre emoción se ha basado principalmente en las emociones negativas. No obstante, Lazarus, Kanner y Folkman (1980) hacen referencia a tres funciones psicológicas básicas de las emociones positivas. La primera, "el respiro", está reconocida institucionalmente casi universalmente en la forma de vacaciones, siesta, la hora del café, el recreo. El propósito del respiro no es solamente tener momentáneamente un rato libre para alejarse de la experiencia estresante sino también implicarse en una actividad agradable y de ocio. La segunda función indica que las emociones positivas pueden también sostener el afrontamiento ya que cuando el acontecimiento es muy estresante, los esfuerzos de afrontamiento tienen más probabilidad de persistir. La última función se refiere al aspecto de restauración de las emociones positivas que surge en las etapas finales del afrontamiento y facilita la recuperación del individuo del estrés rellenando los recursos dañados o vacíos y/o desarrollando unos nuevos.

1.3.3. Personalidad y estrés

La personalidad puede inducir ciertos aspectos del estrés independientemente del acontecimiento estresante. Hamilton (1979) propone que el motivo de este estrés tiene su origen en la necesidad de consejo maternal, apoyo y apego. Las expresiones adultas de estos factores se dirigen hacia las amistades, la cooperación, el desarrollo de lazos y vínculos afectivos en los marcos laborales y de ocio y hacia la confirmación de capacidades sociales y el aprecio de los demás. Por ejemplo, la crítica, el

fracaso incrementarán estas necesidades de pertenencia y afiliación, particularmente para la persona extrovertida.

Mucha gente busca activamente el peligro y los conflictos sociales. Las explicaciones de este fenómeno van desde la interpretación psicopatológica, masoquista o deseos de muerte hasta la ausencia de una estructura de metas a largo plazo. La única explicación investigada se ha realizado en términos fisiológicos.

Hamilton (1979) describe dos situaciones estresantes relacionadas con la personalidad: peligro físico y aislamiento social. La relación entre personalidad y tolerancia/resistencia al dolor o a los umbrales del dolor ha sido considerada desde la perspectiva fisiológica de la personalidad y desde la de los componentes cognitivos de adaptación al dolor. Las fuentes de aislamiento social se pueden encontrar en las experiencias de rechazo o privación de afecto durante la infancia aunque se requiere una aproximación histórica del desarrollo personal del individuo y una explicación de la memoria a largo plazo de las experiencias adversas. Esta visión del aislamiento social tiene dos implicaciones: los individuos con esta estructura de personalidad priorizan la evitación y negación de experiencias dañinas y las respuestas para lograr esta meta tienen un umbral bajo para no poder así relacionar todas las situaciones con aislamiento o rechazo.

2. UN MODELO DE ADAPTACION PARA LAS FAMILIAS DE DISMINUIDOS MENTALES

Como hemos analizado anteriormente, la presencia de un disminuido mental afecta a la familia de forma más negativa que positiva: divorcio, menor satisfacción marital, disminución de las oportunidades de desarrollo personal, de promoción en el trabajo, de actividades y menor bienestar psicológico (Farber, 1960,68; Cummings, 1976; Friedrich y Friedrich, 1981; Beckman, 1983; Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Kazak, 1987; Carr, 1988). Pero por otra parte la familia afecta al disminuido mental: armonía y calidad de ser padres, el grado de educación y de estimulación cognitiva y apoyo emocional (Nihira, Mink y Meyers, 1981; Mink, Nihira y Meyers, 1983; Blacher, Nihira y Meyers, 1987; Mink, Blacher y Nihira, 1988). Por lo tanto, las interacciones entre la familia y el disminuido mental son recíprocas. Cada miembro del sistema familiar asimila la información de estas relaciones para modificar sus futuras interacciones. Aunque se concede mucha importancia a la familia, sus relaciones y la información sobre la adaptación de la familia como unidad son poco conocidas. Se empieza a explicar estas variaciones individuales en la adaptación familiar y ha surgido un modelo explicativo. El examen de los patrones de afrontamiento puede ofrecer a los profesionales una estrategia prometedora de intervención a nivel familiar.

Crnic, Friedrich y Greenberg (1983) proponen un modelo seguido por otros autores (Schulz, 1987) para tratar las variaciones individuales de las familias en sus respuestas al disminuido mental. Este modelo integra la teoría del estrés y su afrontamiento desde el punto de vista cognitivo. Seguiremos el modelo de estos autores ampliando los diferentes conceptos de la teoría estudiada anteriormente y aplicándolos en la familia del disminuido mental con los estudios que disponemos sobre este tema.

2.1. Estrés

El nacimiento de un niño disminuido mental provoca estrés en todos los miembros de la familia aunque su medición puede ser cuestionada ya que en los primeros estudios, ésta no fue objetiva. A pesar de todo, ha habido un refinamiento en los instrumentos y se ha demostrado que las familias con un hijo disminuido mental sufren más estrés que las familias normales entre otras causas por el aumento de las necesidades de atención y de la mayor variabilidad de estos niños (Hannam, 1975; Kew, 1975; Cummings, 1976; Friedrich y Friedrich, 1981; Beckman, 1983; Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Kazak, 1987; Carr, 1988).

2.1.1. Conceptualización del estrés

El estrés de las familias con un hijo disminuido mental se ha estudiado desde las tres orientaciones clásicas: definición de estímulos, de respuestas y de relación.

a) Definición de estímulos

Las investigaciones que podemos englobar en esta categoría buscan identificar las fuentes de estrés comparando las familias de disminuidos mentales con familias normales. Ciertas características y situaciones se consideran susceptibles de provocar estrés así como cambios que afectan a la familia.

Las características del disminuido mental parecen influir en la cantidad de estrés que la familia experimenta. Farber (1960,68), Tallman (1965), Grossman (1972), Mink, Nihira y Meyers (1983) indican que el estrés está asociado con el sexo, estando los padres más afectados si el disminuido es un varón. El grado y el tipo de deficiencia producen diferentes niveles de estrés (Barsh, 1961; Farber, 1968; Holroyd y McArthur, 1976; Beckman, 1983; Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Gath y Gumley, 1986). Beckman (1983) estudia la influencia de las características del niño en el estrés familiar y encuentra que las demandas de cuidado, la presencia de problemas de comportamiento, el temperamento del disminuido y su respuesta social son variables altamente relacionadas con el estrés.

Los cambios de la familia desde el punto de vista sistémico provocan un estrés que repercute en todos los miembros. Este estrés es definido como crisis: discrepancia que surge entre lo que los padres esperan del desarrollo del niño y el hecho de ser padres y lo que realmente ocurre cuando el disminuido crece. Estas crisis, como el diagnóstico de la disminución, capacidades de autonomía personal y social, primer programa de intervención y búsqueda de escuela, pubertad y sexualidad, futuro, residencia e independencia económica, van surgiendo durante todo el ciclo vital de la familia y provocan tensión en los familiares. No obstante, Flynt y Wood (1989) no encuentran diferencias significativas en los niveles de estrés percibidos por la familia durante tres periodos de transición: la entrada a la escuela, el principio de la adolescencia (12 a 15 años) y los primeros años de la juventud. Estos mismos niveles de estrés en las tres etapas sugieren que existe un estrés crónico a través de todo el ciclo familiar.

A pesar de las dificultades de estas familias no debemos caer en la simplicidad de una taxonomía de características y cambios familiares que provocan estrés ya que existen familias que no parecen estar tan afectadas. Las personas difieren en la vulnerabilidad a los estímulos y en la interpretación de éstos.

b) Definición de respuestas

Los estudios sobre las familias de disminuidos mentales que definen el estrés en términos de respuesta son escasos pues la reacción psicológica al estrés no se puede juzgar sin hacer referencia al estímulo que la ha originado. Por lo tanto, la presencia del disminuido mental, el estímulo, provoca un estrés en la familia, la respuesta.

Esta tensión producida por el disminuido mental provoca unos ciertos trastornos en los miembros de la familia. El padre suele caer en una depresión, angustia por el futuro y por las necesidades de su hijo (Hannam, 1975; Cummings, 1976). La madre también experimenta angustia, depresión y constantemente surge el dolor crónico (Wikler, 1981; Beckman, 1983; Kazak, 1987; Carr, 1988).

Estas dos definiciones son limitadas ya que al tratar el estrés bajo el paradigma E-R no se tiene en cuenta las variabilidades individuales ante la evaluación del estímulo estresante y ante la reacción a este estrés. Los individuos responden de maneras muy diversas a los problemas de la vida. Por esta razón, actualmente las investigaciones del estrés en la familia del disminuido mental se están aproximando lentamente a la perspectiva cognitiva.

c) Definición de relaciones

El punto de vista transaccional del estrés muestra la relación entre el individuo y el entorno, cómo se evalúa esta relación y cómo se afronta el problema.

Realmente, es difícil encontrar una investigación sobre las familias de disminuidos mentales que traten el estrés bajo la aproximación transaccional. Hill (1958) propone el modelo ABCX para explicar la variabilidad de las respuestas de las familias ante el estrés, en este caso, la presencia del hijo con necesidades especiales. Presenta una fórmula para la crisis que consiste en A = la naturaleza del hecho estresante, B = los recursos de la familia ante este hecho, C = la evaluación que realiza la familia del acontecimiento estresante y X = crisis. Este modelo ya presenta una definición del estrés con los parámetros evaluación y recursos empleados en la perspectiva cognitiva.

Minnes (1988) plantea su investigación para explorar la relación entre la evaluación familiar de la disminución (Factor C), los recursos externos e internos de la familia (Factor B) y el niño retrasado (Factor A). Las características del disminuido mental y los recursos familiares se estudian como predictores potenciales de las percepciones de las madres sobre el estrés. Estos dos factores juntos predicen un cierto tipo de estrés: el estrés asociado con el cuidado diario e institucional y las finanzas. Los recursos familiares predicen el estrés relacionado con la disarmonía familiar, la falta de satisfacción personal y

la enfermedad grave mientras que las características del disminuido surgen como predictores significativos del estrés asociado con el deterioro cognitivo y físico. Todos estos factores apoyan la importancia de la cohesión familiar y una comunicación abierta para mantener el equilibrio familiar en tiempo de una crisis. Sin embargo, hay que estudiar más factores que posiblemente faciliten el afrontamiento en cada caso debido a la complejidad del estrés.

Los ambientes familiares del disminuido mental son últimamente centros de interés en la investigación para estudiar el estrés como una relación entre el entorno, el ambiente y la familia.

Nihira, Meyers y Mink (1980), Mink, Nihira y Meyers (1983), Blacher, Nihira y Meyers (1987) y Mink, Blacher y Nihira (1988) describen cinco clusters de características familiares: familia cohesiva y armónica, familia un poco inarmónica y con algún control, familia no armónica, familia expresiva dando orientación al hijo y familia con muchas desventajas y con baja moral. Estos trabajos intentan responder a la variabilidad de los patrones familiares aunque el por qué de esta diferencia no está del todo clara. Una de las posibles interpretaciones de las diferencias entre los clusters, relacionada con la perspectiva cognitiva, puede ser la eficacia o la ineficacia de los sistemas de apoyo social a nivel financiero y familiar o ambas a la vez, aspecto no incluido en estas investigaciones.

Friedrich y Friedrich (1981) y Friedrich, Wiltturner y Cohen (1985) utilizan el "Questionnaire on Resources" para medir la relación del estrés con el ambiente familiar y encuentran que la satisfacción marital está relacionada con factores demográficos y con los recursos familiares siendo ésta un importante mediador del estrés. Además, trabajos como el de Kazak y Marvin (1984) sugieren que deben haber más factores vulnerables al estrés si las familias no reciben ayuda de los sistemas sociales de apoyo formal e informal.

Harris y McHale (1989) analizan la naturaleza y las consecuencias de las actividades de las madres con sus hijos disminuidos mentales identificando los problemas más difíciles de éstas que parecen tener implicaciones en el ajuste familiar e individual provocando un estrés. Así, las áreas más problemáticas según las madres son la duración de las actividades de cuidado y de ocio del niño disminuido mental, el excesivo tiempo que éstas requieren y la preocupación sobre el bienestar del hijo. Las actividades de ocio son tan estresantes o más que las típicas tareas de cuidado y cuanto más tiempo se dedican las madres a estos dos tipos de actividades, más intensas son sus evaluaciones sobre los problemas diarios. Las madres evalúan como muy problemáticas todas las inquietudes sobre el bienestar y la salud presente y futuro de su hijo y enfatizan la ambigüedad asociada con el pronóstico del niño disminuido mental y la capacidad de la familia para satisfacer sus necesidades. Este factor también ha sido ampliamente comentado por Kazak y Marvin (1984).

Frey, Greenberg y Fewell (1989) utilizan un enfoque multidimensional para examinar cómo las características del niño, las redes sociales, las creencias y los estilos de afrontamiento se relacionan con el estrés de los padres de niños disminuidos mentales, en su funcionamiento psicológico y en el ajuste familiar siguiendo las variables predictoras de Lazarus y Folkman (1984). En general, los niveles de estrés mostrados por ambos progenitores son similares a los de la población normal. No obstante, este estrés está mediatizado por el sexo y la capacidad de comunicación del disminuido siendo el primer factor particularmente importante para el padre y el segundo para la madre aunque éste no es importante en el ajuste familiar. Las razones estriban en el tradicional rol del padre y de la madre ya comentados anteriormente.

Actualmente, la investigación sobre el estrés radica en el creciente interés por los acontecimientos vitales y en las familias de disminuidos mentales estos acontecimientos se refieren a las crisis del ciclo vital. Desde el punto de vista sistémico de la familia, un cambio provoca una crisis pero como hemos visto, el cambio en sí puede no ser estresante y mucho estrés experimentado por el individuo ocurre en ausencia de cambio. Las familias del disminuido mental pueden estar en una situación estresante continua en ausencia de cualquier otro acontecimiento que no sea la presencia del disminuido. Por otra parte, ya hemos recalcado la importancia del proceso evaluativo lo que explica la variabilidad de las familias ante la presencia del disminuido. Por lo tanto, los cambios del ciclo vital son estresantes para algunas familias y para otras no y no debemos caer en la tentación de generalizar todas estas crisis de las familias intentado proponer un patrón de estrés de dichos sistemas ya que la interpretación del problema varía, como vamos a ver a continuación.

2.1.2. Proceso de evaluación

a) Evaluación primaria

Las familias con un disminuido mental evalúan las consecuencias que la presencia de éste provocará en cada miembro y en la familia como unidad. Como hemos comprobado, la evaluación de esta situación es casi siempre estresante pero varía en el significado: daño o pérdida, amenaza o desafío.

Los relatos personales de esta experiencia como la de Hannam (1975) o los estudios de Farber (1968) y Kew. (1975) muestran un proceso de evaluación de pérdida ante la presencia del hijo disminuido mental. Para este tipo de familias, el nacimiento de este niño significa la pérdida del hijo esperado con todos sus atributos positivos y no negativos. Es una experiencia similar a la muerte de un ser querido.

Otras familias evalúan la situación como amenazante. Una deficiencia media no es generalmente aparente en el nacimiento y posiblemente tampoco lo sea durante los primeros años (Nihira, Meyers y Mink, 1980). Sin embargo, los padres ven que algo no funciona bien en su hijo y pueden preveer el próximo acontecimiento: derrumbamiento de las expectativas puestas en su hijo y anticipar una estrategia de afrontamiento. Cuando la deficiencia es visible ya en el nacimiento aunque al principio la evaluación puede ser de pérdida, ésta puede reevaluarse y pasar después a amenazante ya que los padres pueden anticipar las reacciones de la sociedad, familia y amigos (Friedrich, Wiltturner y Cohen, 1985; Dunst, Trivette y Cross, 1986; Blacher, Nihira y Meyers, 1987; Minnes, 1988).

Finalmente, el tercer tipo de evaluación estresante es el desafío, la posibilidad de aprender o de ganar ante un acontecimiento. Existen familias que ante la presencia del hijo disminuido mental en sus vidas, se fortalecen y ven que pueden ganar en amor, comprensión, ayuda y unión familiar. De esta experiencia, intentan sacar las partes positivas en sus vidas y el resultado es una comprensión matrimonial, un apoyo mutuo de los cónyuges y un fuerte vínculo afectivo entre la pareja (Gath, 1977; Kazak y Marvin, 1984; Kazak, 1987; Carr, 1988).

b) Evaluación secundaria

No hay estudios en los que podamos entrever el proceso de evaluación secundaria de las familias con hijos disminuidos mentales. Cabe pensar que esta evaluación es difícil de llevarse a cabo ya que la mayoría de estas familias no ha pasado por una situación similar puesto que todavía hoy, para las personas no implicadas profesionalmente en este campo, la disminución mental y principalmente las estrategias de afrontamiento son totalmente desconocidas (Frey, Greenberg y Fewell, 1989).

2.1.3. Factores personales y situacionales en la evaluación

a) Factores personales

Los compromisos determinan el aspecto importante de la familia del disminuido mental que está amenazado por la presencia de este hijo. Las familias con un nivel sociocultural alto, las cuales en general están comprometidas con valores de éxito profesional y económico se sienten amenazadas por la disminución (Farber, 1960, 1968; Gath, 1972, 74; Grossman, 1972; Gath y Gumley, 1986; Donovan, 1988). Farber ha bautizado esta situación bajo el nombre de crisis trágica mientras que las familias de nivel más bajo padecen una crisis instrumental. En estas familias, el compromiso de logro social no existe tan claramente, el compromiso es el de la aceptación familiar tanto de la familia nuclear como de la extensa (Petersen y Wikoff, 1987; Minnes, 1988). El padre de un hijo varón disminuido mental es más vulnerable al estigma social de la deficiencia pues sus

compromisos: éxito social, ser padre de un hijo notable... están amenazados así como su autoconcepto. Este tipo de compromiso del padre está muy relacionado con el compromiso familiar, es decir con el tipo de familia tradicional donde los roles están muy delimitados y el padre se siente amenazado por el aspecto económico, la dependencia educacional, social y legal de su hijo disminuído mental (Farber, 1960; Tallman, 1965; Grossman, 1972; Mink, Nihira y Meyers, 1983).

Si las familias de clase sociocultural alta se sienten amenazadas en sus compromisos, no así en sus creencias sobre el control. Este tipo de familias a diferencia de las de niveles más bajos sienten que pueden controlar la situación; es decir son capaces de evaluar las demandas tanto del disminuído como de toda la familia y los recursos y alternativas que pueden aplicar: saben dónde dirigirse para buscar ayuda y servicios para su hijo disminuído mental (Suelzle y Keenan, 1981; Frey, Greenberg y Fewell, 1989).

Las creencias existenciales, como la fe en Dios, ayuda a muchas familias católicas de niños disminuídos mentales a conservar la esperanza y a aceptar ese hijo y buscar su significado en el ciclo vital familiar. Las familias se desculpabilizan y no se sienten amenazadas (Farber, 1960; Adams, 1965; Grossman, 1972; McHale, Sloan y Simeonsson, 1986; McHale y Gamble, 1987; Minnes, 1988). Muchas familias se aferran en creencias específicas en un momento evolutivo pues generan esperanza. Por ejemplo, en el estadio cuarto del ciclo vital familiar: familias con niños en edad escolar, los padres pueden tener una "fe ciega" en el primer programa de estimulación de su hijo. Esta creencia genera cierta esperanza, una esperanza tanto en el disminuído como en los profesionales.

b) Factores situacionales

La presencia en una familia de un hijo disminuído mental es una situación nueva que puede provocar amenaza por su propia novedad, ambigüedad e incertidumbre. Todos estos aspectos pueden paralizar las estrategias anticipatorias de afrontamiento. Una de las alternativas de los padres para afrontar la disminución es el conocimiento de las limitaciones físicas y psicológicas que conlleva la patología de su hijo pero por otra parte, la medicina y diferentes terapias pueden dar esperanzas a los padres de una curación. Por lo tanto, las familias se mueven en los dos polos y esto puede producir confusión ya que primero se considera una posibilidad y después otra y muchas veces las familias no pasan así a la acción.

Los factores temporales influyen en las situaciones estresantes. Un hijo disminuído mental es un acontecimiento estresante crónico que no se puede anticipar aunque al final, la familia se habitúa a éste y hay una disminución progresiva de la respuesta familiar ya que la familia ha aprendido a afrontar sus demandas.

La ambigüedad del diagnóstico de la deficiencia para algunas familias puede resultar ventajosa ya que puede permitir la esperanza de una mejoría del hijo. Pero por otra parte, la ambigüedad puede ser perjudicial para otras familias ya que para poder afrontar la deficiencia y presentar este hijo a la comunidad necesitan una "etiqueta".

Durante el ciclo vital, desde la perspectiva sistémica, todo acontecimiento que produce una transición o cambio genera un estrés añadido a la situación crónica de la disminución. Turnbull y otros (1984) han descrito de forma sumamente precisa estos factores estresantes para las familias de niños disminuidos mentales, factores tanto funcionales: economía, socialización, afectividad... como factores que inciden en las transiciones. Los padres pueden a veces anticipar algunos de estos acontecimientos y de hecho una de las situaciones que provoca más estrés por su incertidumbre y ambigüedad es el futuro del disminuido mental.

2.2. Afrontamiento

2.2.1. Conceptualización del afrontamiento

El afrontamiento como proceso puede observarse en las familias de disminuidos mentales y en los cambios a corto y a largo plazo que se dan ya, casi siempre, desde el nacimiento de ese hijo. Al analizar las reacciones de la familia ante el diagnóstico del disminuido mental, hemos visto que puede haber un shock inicial y una incredulidad o negación del hecho o percepción del retraso como algo temporal. En las etapas posteriores, los padres pueden sufrir una depresión seguida de una crisis de valores (Wolfensberger, 1967) en la que la familia se va readaptando despacio a las esperanzas y expectativas y de una crisis de la realidad en la que los padres se van adaptando a los problemas rutinarios que conlleva la presencia del disminuido mental en la familia. El proceso completo puede durar varios años o toda la vida hasta el punto de que algún miembro no llega nunca a adaptarse a esta situación.

Los estudios sobre las reacciones de la familia ante el diagnóstico de la deficiencia mental (Wolfensberger, 1967; Winterbourn, 1971; Kew, 1975; Leyendecker, 1982; Molsa e Ikonen-Molsa, 1985) sugieren que existen unas etapas en el proceso de afrontamiento del retraso mental aunque los miembros de la familia pueden variar respecto a la duración de estos estadios y con frecuencia sufren retrocesos. Cunningham y Davis (1988) exponen uno de los modelos de las etapas ante el nacimiento de un niño con necesidades especiales. La primera es la fase de shock. Los padres experimentan ansiedad, sobreprotección y sentimientos de pesar y pérdida. Aunque los padres pueden llegar a manifestar un dolor crónico (Wikler, 1981) la mayoría acceden a la fase de la adaptación en la que empiezan a buscar ayuda, a planificar los recursos, a establecer nuevas rutinas y a aprender técnicas adecuadas para el disminuido. Schulz (1987) describe el proceso

de adaptación de las familias al hijo disminuido mental que está formado por tres patrones: rechazo, aceptación y ajuste.

2.2.2. Tipos de afrontamiento

El afrontamiento consiste en unas estrategias que el individuo utiliza para hacer frente al estrés. Las familias de disminuidos mentales pueden emplear los dos tipos de afrontamiento descritos por Folkman y Lazarus (1986). Sin embargo, las estrategias de afrontamiento son altamente individuales ya que dependen de la experiencia previa con el estrés en general, su naturaleza y la utilidad del apoyo.

a) Afrontamiento dirigido a la emoción

Las estrategias utilizadas aquí disminuyen el grado de ansiedad. El rechazo o la negación del diagnóstico es un proceso cognitivo que reduce el estrés. De los cuatros estilos de adaptación de los padres al diagnóstico observados por Gallagher, Cross y Scharfman (1981), dos de ellos se refieren a un afrontamiento dirigido a la emoción. En el primero, el padre evita a su hijo disminuido mental, absorbiéndose completamente en su trabajo dejando a la madre que se ocupe totalmente del niño. En el segundo, ambos cónyuges rechazan a su hijo y la solución es la institucionalización.

Munro (1985) describe el mecanismo de evitación del deficiente con tres tipos de estrategias que suelen utilizar estas familias. La familia acaba con todo contacto con el hijo deficiente después de institucionalizarlo. Nunca lo visitan, ni le escriben y muchos parientes de la familia extensa desconocen la existencia de este pariente. Tal rechazo puede destruir la autoconsideración de la persona deficiente y éste puede fantasear sobre la familia que nunca tendrá. Otras familias mantienen el contacto a través del dinero que les cuesta la institución. Un cónyuge puede dirigirse hacia las actividades vocacionales y de trabajo dejando al otro con la carga de ocuparse totalmente solo del deficiente. Los miembros de la familia caen en depresiones severas que les conducen hacia ningún contacto con el deficiente; por ejemplo, se escapan a través del alcohol, abusos de drogas, hospitalizaciones... Esta es una estrategia conductual dirigida a la emoción.

McCubbin y Patterson (1981) describen la negación, el enfado y la retirada como una de las estrategias más utilizadas por los padres cuando se les informa del diagnóstico. Este modo de afrontamiento es considerado normal ante una tragedia. Los padres finalmente se adaptan a la situación aunque la negación es frecuentemente usada en los diversos estadios del ciclo vital familiar, cuando otras esperanzas y expectativas puestas en el niño con necesidades especiales no concuerdan con la realidad. Por eso, muchos padres rehusan pensar en el futuro. El futuro es incierto y amenazante provocando más estrés todavía en la

familia. El modo de afrontar este estrés es negar el futuro, no planificar y vivir al día solucionando los problemas cotidianos. Sin embargo, otros padres son capaces de alterar sus expectativas. Entonces, cuando aceptan la disminución como una realidad aprecian los progresos de su hijo sin hacer referencia a los parámetros evolutivos normales. Los padres, según McCubbin y Patterson (1981) también adoptan ciertas estrategias descritas por Wills (1987) como las alternativas peores imaginables, la atención selectiva o la extracción selectiva de atributos positivos. En la primera, los padres buscan otros niños más disminuidos que sus hijos para poderlos comparar y concluir que después de todo su hijo no es tan deficiente, que podría ser peor. Las otras dos estrategias buscan los atributos, situaciones y cualidades positivas de la disminución sea por comparación o no. Así los padres llegan a percibir la situación de forma menos negativa y menos estresante.

Schulz (1987) cita la evitación o la retirada como un mecanismo de afrontamiento dirigido a la emoción. Esta estrategia implica alejarse de los amigos, de los parientes, de los compañeros de trabajo o de todas las actividades en las que está presente el disminuido. Con este alejamiento, los padres construyen una barrera entre su familia y el mundo externo inquisidor pero a veces también interesado y preocupado por el problema de la deficiencia mental. El aislamiento protege a los miembros de la familia de los encuentros sociales curiosos, rudos y vergonzantes pero también puede separarlos de la ayuda de los sistemas sociales y del correcto desarrollo de toda la familia, incluido el hijo con necesidades especiales.

La sobreprotección también puede ser considerada como un tipo de afrontamiento dirigido a la emoción. Los padres no rechazan al disminuido sino que mantienen con él una actitud de excesivo cuidado que aísla al niño de las situaciones que implican un riesgo para él. Los padres evitan así todo aquel acontecimiento que, por no cumplirse, puede llevar al estrés. La sobreprotección es considerada como una barrera para el desarrollo del niño y para la estabilidad de la familia. En la sobreprotección extrema, los padres exageran la dependencia que tiene el niño de ellos, no dándose cuenta que de hecho éste es menos dependiente de lo que creen (Schulz, 1987).

Munro (1985) observa la sobreprotección pero dominada por un sentimiento de culpa. Los padres infantilizan y crean dependencia del deficiente; por ejemplo los padres insisten en todavía bañar a su hijo retrasado, siendo ya un adulto, llevan a la persona a todos los sitios en vez de permitir al individuo utilizar el transporte público o insisten en un determinado estilo de peinado, de vestido del disminuido que no es el apropiado para su edad. Estas familias corren grandes riesgos innecesarios cuando su hijo deficiente se encuentra con un problema menor para demostrar así su amor; por ejemplo, van rápidamente a buscar a su hijo con el coche conduciéndolo a grandes velocidades, a pesar de la niebla, por un simple resfriado. Por otra parte, toleran un comportamiento del deficiente que es

intolerable; por ejemplo realizan actividades ridículas para complacer a su hijo, le dejan comer todo lo que quiere cuando el deficiente muestra un comportamiento compulsivo con la comida...

b) Afrontamiento dirigido al problema

McCubbin y Patterson (1981) describen el "reframing" como una de las estrategias para solucionar los problemas de forma racional. Las familias que creen poder controlar el medio ambiente pueden emplear más fácilmente estrategias racionales de solución de problemas, como forma de reducir el estrés.

Los padres se enfrentan con el estrés de la disminución mental buscando mejorar los problemas que presenta. Por ejemplo, intentan implicarse activamente en el programa educativo de su hijo, ayudando en casa todo lo que pueden. Otros padres se identifican con el problema, buscan información sobre éste y en muchos casos llegan a ejercer profesiones relacionadas con el tema de la deficiencia. Schulz (1987) explica uno de estos casos. De hecho, en el campo de las ciencias humanas existen varios trabajadores que son parientes de niños disminuidos mentales.

Gallagher, Cross y Scharfman (1981) identifican dos tipos de estrategias que se pueden considerar como dirigidas al problema. En la primera, el niño disminuido mental se vuelve el centro de atención de toda la familia y todos los miembros se subordinan a sus necesidades. En la segunda, ambos cónyuges se apoyan mutuamente y apoyan al hijo intentando mantener su propia identidad y llevar una vida familiar normal.

Cunningham y Davis (1988) opinan que la resolución de problemas trata de identificar las fuentes de estrés familiar y las estrategias para poder acceder a los recursos. Este tipo de afrontamiento dirigido al problema se aplica tanto a cada miembro como a la familia como unidad. Las estrategias personales se refieren al aprendizaje de nuevas técnicas y a la exploración de reacciones y sentimientos. Las estrategias familiares incluyen la organización de los cuidados y el mantenimiento del equilibrio entre los recursos que puede recibir la familia y su función de satisfacer las necesidades individuales.

El estudio de Flynt y Wood (1989) identifica tres patrones de afrontamiento. El primero se caracteriza por el mantenimiento de la integración familiar, la cooperación y una definición optimista de la situación; el segundo por el mantenimiento del apoyo social, la autoestima y la estabilidad psicológica y el tercero por una comprensión de la situación médica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal sanitario. Los autores encuentran que las madres negras de la muestra obtienen unas puntuaciones muy altas en el primer y segundo patrón de afrontamiento, indicando una mayor utilización de las estrategias de afrontamiento centradas alrededor de los recursos intrafamiliares y del apoyo social. Otro resultado muestra que las madres de los grupos socioeconómicos

desfavorecidos puntúan más bajo en el segundo patrón que las madres de clase media y alta. Estos datos indican que un bajo nivel económico no permite a las madres utilizar un tipo de estrategia centrada en el mantenimiento de un sentimiento de estabilidad a través del apoyo social y de la realización de objetivos para mejorar la autoestima y aliviar el estrés psicológico.

La definición de estrategia de afrontamiento dirigida al problema depende de los tipos de problemas a afrontar. La deficiencia mental presenta a la familia varios problemas. Los que son instrumentales, de cuidado y de rutina cotidiana es probable que sean afrontados por la familia con una estrategia de resolución de problemas. Sin embargo, desgraciadamente, no tenemos estudios que examinen como los padres se afrontan con este tipo de problemas "más caseros" pero que de hecho pueden llegar a ser muy estresantes.

Los dos modos de afrontamiento llegan a interferirse. Por ejemplo, al diagnosticar la deficiencia, la familia puede insistir en obtener más información pero dicha información puede contribuir a aumentar la confusión y la ansiedad que a su vez interfieren con los mecanismos como la evitación.

2.2.3. Recursos para el afrontamiento

Varios recursos han sido identificados como críticos para ayudar a la familia para afrontar de forma positiva el estrés. Wikler (1981) apunta factores como la aceptación comunitaria, una fuerte red familiar extensa, un cónyuge que anima, amigos íntimos y profesionales que no juzgan las actitudes familiares. Los recursos más citados son los desarrollados por Folkman, Schaefer y Lazarus (1979) y vamos a ver su incidencia en las familias de disminuidos mentales.

a) Niveles de salud y energía

Este recurso se refiere al bienestar físico y psicológico de los miembros de la familia. El padre y la madre, como vimos en el capítulo seis sufren ansiedad y depresión y estos problemas emocionales pueden aumentar cuando la pareja busca ayuda para superar las dificultades de su hijo. Estos trastornos hacen disminuir la energía de la familia y por ende los padres sienten que sus capacidades para afrontar las actividades diarias y la solución de problemas quedan reducidas. El dolor crónico de Wikler (1981) en los padres de niños con necesidades especiales muestra las relaciones específicas en este factor.

b) Técnicas para la resolución de problemas

Estas técnicas implican una capacidad global y concreta a la vez y una experiencia para investigar y analizar la información y generar después varios cursos de acción. Los padres que tienen más posibilidades de desarrollar este tipo de estrategias con más eficacia y efectividad son los que utilizan las técnicas adecuadas para la recopilación y asimilación de la información y las fuentes de apoyo. Es importante, pues, el apoyo profesional que se dé a los padres en los primeros estadios pues de éste dependerán los contactos en el futuro y la reducción del estrés.

c) Recursos sociales

Los recursos sociales implican las relaciones de ayuda que pueden facilitar las adaptaciones positivas como lo sugieren las investigaciones de Farber (1960) y más recientemente la de Friedrich y Friedrich (1981). El acceso a un grupo de apoyo puede reducir la confusión de los padres. En el próximo punto analizaremos con más profundidad este apoyo social.

d) Recursos materiales

Estos recursos incluyen los fondos económicos de la familia, la movilidad, la atención temporal, la vivienda y todo el equipamiento así como todos los objetos especializados para cubrir las necesidades del disminuido. La mayoría de los padres piensan que su situación mejoraría si tuviesen otros recursos. Los estudios de Gath (1972), Nihira y otros (1980), Mink y otros (1983) y Mink y otros (1988) muestran la relación de la presencia o ausencia de estos recursos con el proceso de afrontamiento.

e) Creencias positivas

Incluyen las creencias generales y específicas. El apoyo espiritual es un recurso y a la vez una estrategia de afrontamiento según McCubbin y Patterson (1981) que ayuda mucho a estas familias aunque algún estudio muestra algunas discrepancias (Minnes, 1988).

Las creencias de control tienen unas implicaciones en las clases trabajadoras ya que puede ser muy difícil implicarlas en los programas debido a su sentimiento de que no controlan la situación. También es difícil persuadir a estas familias que participen en planes futuros. Por otra parte, las familias de clase social media y alta no saben como aceptar este fenómeno tan incontrolable como la deficiencia. Responderán con negación, comportamientos de escapismo o desinterés.

Friedrich, Wiltturner y Cohen (1985) estudian cuatro de los recursos citados anteriormente: nivel de salud y energía, creencias, redes sociales y recursos demográficos relacionados con las mediciones de adaptación. Estos cuatro recursos contribuyen al afrontamiento. Dentro de estos factores, las variables más significativas son la depresión maternal, el locus de control, el clima social familiar y los problemas de comportamiento del niño.

Frey, Greenberg y Fewell (1989) estudian tres de estos recursos: técnicas de solución de problemas, recursos sociales y creencias positivas. Las estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución de problemas y a la búsqueda de apoyo social están relacionadas con el estrés psicológico de las madres y de los padres. Existe una relación entre las redes sociales y el ajuste familiar variando para el padre y la madre. El ajuste de la madre es mayor cuando el apoyo social es alto. Este consiste en la ayuda en las responsabilidades de cuidado del disminuido mental, valorándolo mucho más que los padres puesto que son ellas las que se encargan de esta tarea. También las madres están en contacto con personas que las pueden aconsejar como los educadores... u otros padres. El apoyo social es mucho menos importante para el padre aunque éste es muy sensible a las críticas a diferencia de las madres. Según estos autores, las creencias de los padres es el factor más poderoso en su ajuste, apoyando la importancia de la evaluación cognitiva. La contribución de las creencias para el afrontamiento de los padres al problema puede potenciarse con un ambiente crítico.

Dos estudios examinan la relación de diferentes recursos con el ajuste familiar desde el modelo de Hill (1958). Petersen y Wikoff (1987) encuentran una relación significativa entre los recursos de la familia: finanzas, soporte social y las variables de ajuste: salud de la madre, ajuste marital y evaluación de los problemas para educar a un niño disminuido. Existen al menos tres variables de ajuste relacionadas con la educación del niño disminuido mental: salud de la madre, ajuste marital y valoración del problema y a la vez están en relación con el número de problemas que surgen a causa del niño deficiente y los recursos de la familia. Por lo tanto, existe una implicación entre el factor estresante y los problemas de salud y los maritales pero los recursos familiares ayudan a reducir el estrés. Minnes (1988) señala que los recursos familiares internos y externos predicen el estrés. Contrariamente a los estudios anteriores, este autor no relaciona la creencia en una religión con la reducción del estrés.

2.2.4. Limitación de recursos

a) Factores personales

Algunas familias de disminuidos mentales pueden tener a su alrededor muchas formas de apoyo social pero pueden ser incapaces de utilizarlas al sentirse coaccionados por esta ayuda. Aceptar este apoyo puede significar dar realmente la razón a la sociedad de que su hijo es diferente. Por ejemplo, para los padres de clase sociocultural alta que sienten la deficiencia como un estigma social, aceptar el apoyo es aceptar socialmente la deficiencia.

b) Factores ambientales

Podemos resaltar los esfuerzos que deben hacer las madres trabajadoras con un hijo disminuido mental para conseguir ayuda en casa, buscar un centro adecuado y una persona de apoyo para los momentos complicados de organizar: diferencia de horarios entre la salida de la escuela y la del trabajo, distancia del centro... En general, las instituciones públicas son insensibles a los esfuerzos de los padres para afrontar las situaciones adversas.

2.3. Contextos ecológicos

Aunque el estrés familiar está mediatizado por el afrontamiento y los recursos, debemos tener en cuenta los varios contextos ecológicos del individuo: familia, grupos de compañeros e instituciones así como las interacciones dentro y entre estos contextos como factores mediadores del afrontamiento y de los recursos.

2.3.1. La familia del disminuido mental y los sistemas sociales

En el modelo ecológico, el niño está inmerso en el sistema familiar y éste a su vez forma parte de la sociedad. Como hemos visto en los capítulos anteriores, la interacción entre los sistemas sociales influye en el desarrollo del niño y en la adaptación familiar. Los sistemas ecológicos en los cuales la familia funciona e interactúa incluyen el hogar, la escuela, la vecindad, el lugar de trabajo y las redes sociales. Estos ambientes, como parte del sistema ecológico, deben ser considerados como factores en el proceso de adaptación.

Actualmente, no existen estudios sistemáticos que describan los ambientes en los cuales las familias de disminuidos mentales funcionan e interactúan. De forma intuitiva, podemos decir que la ecología de este tipo de familias puede diferir de la de las familias normales. Aunque estas familias están bajo las mismas influencias que las otras, especialmente si hay más hermanos normales, también tienen más probabilidad de implicarse en las escuelas, agencias sociales y profesionales y posiblemente menos contactos sociales. El comportamiento y las actitudes de los demás en estos contextos ecológicos probablemente influyen en las creencias individuales, en la solución de problemas, en los contactos sociales, en la moral y en otros recursos que a su vez afectarán la respuesta del individuo y de la familia hacia el niño retrasado.

a) Ambientes sociales de la familia del disminuido mental

Ultimamente han surgido algunos estudios que examinan algunas cuestiones planteadas. Nihira, Meyers y Mink (1980), Mink, Nihira y Meyers (1983), Blacher, Nihira y Meyers (1987) y Mink, Blacher y Nihira (1988) indican que el afrontamiento, los recursos y el contexto ecológico están relacionados con el ajuste familiar aunque no se consideran los contextos fuera de casa. No obstante, estos estudios sugieren que el afrontamiento y el contexto ecológico interactúan e influyen en la adaptación. Las próximas investigaciones deberían examinar los sistemas ecológicos más importantes para cuestiones particulares, como por ejemplo, la normalización y la integración ya que son conceptos con implicaciones ecológicas en cada uno de los sistemas de Bronfenbrenner (1987) en los cuales interactúan las familias.

2.3.2. Apoyo social

Varias investigaciones muestran que las relaciones y el apoyo social de varias fuentes tienen un impacto positivo en el funcionamiento de los padres. Friedrich y Friedrich (1981) encuentran que el apoyo social que tienen las familias normales y las familias del disminuido mental no varía sustancialmente, aunque éstas últimas dicen tener poca ayuda social. Suelzle y Keenan (1981) estudian las redes de apoyo de los padres de niños disminuidos. Los padres de niños más pequeños utilizan más redes de apoyo e intervienen más en la educación de sus hijos mientras que los padres de niños más mayores tienen menos soporte, están más aislados y tienen más necesidades de servicios. Kazak y Marvin (1984) sugieren que las redes abiertas de los padres de niños disminuidos mentales tienden como factor positivo a la diversidad y como factor negativo a la dificultad de su acceso y a una menor seguridad mientras que el grupo de padres más cerrado y denso tiene unas redes sociales más fiables pero menos flexibles y con alternativas más limitadas. Dunst, Trivette y Cross (1986) indican que la satisfacción de los padres con las redes de soporte está relacionada con su salud física y emocional y el apoyo informal con la integridad familiar.

a) Utilización y beneficios del apoyo social

Gourash (1978) proporciona un modelo de búsqueda de ayuda que predice los tipos de apoyo social que los padres buscan en respuesta al nacimiento y cuidado del niño deficiente. Existen cuatro formas de actuación de los profesionales que influyen en las decisiones de los padres para buscar ayuda. Estas son:

- amortiguar las experiencias de estrés evitando así la necesidad de ayuda
- evitar la necesidad de asistencia profesional dando un apoyo instrumental y afectivo
- actuar de forma oculta en los servicios sociales
- transmitir actitudes, valores y normas sobre la búsqueda de ayuda

Las dos primeras influencias alivian la necesidad de una ayuda profesional para enfrentarse con las crisis diarias y el estrés y las dos segundas influencias surgen cuando la información o la ayuda que los padres necesitan no puede utilizarse a través de los sistemas sociales.

El estudio de Suelzle y Keenan (1981) y Gath y Gumley (1986) muestran que la utilización de las redes de apoyo informal disminuye durante el ciclo de vida en contraste con la utilización del apoyo formal.

Dunst, Trivette y Cross (1986) encuentran que el apoyo social está relacionado con varios efectos positivos. El número de fuentes de soporte está asociado con el número de tipos diferentes de juegos que los padres juegan con sus hijos; cuantas más fuentes de apoyo, más juegos. Parece ser que los diferentes miembros de las redes proporcionan ejemplos múltiples que influyen en los tipos de juegos que los padres realizan con sus hijos. Unas fuertes redes sociales de apoyo están asociadas con un mayor desarrollo del disminuido mental, menores problemas de comportamiento y de personalidad y una mayor aceptación del hijo con necesidades especiales por la comunidad. Estos autores concluyen que las dimensiones cualitativas y cuantitativas del apoyo tienen unas influencias directas e indirectas en los padres, la familia y el funcionamiento del niño. Por lo tanto, las influencias ecológicas, incluyendo el apoyo social tienen efectos positivos en el desarrollo y funcionamiento del disminuido mental y en los otros miembros de la familia.

Kazak (1987) compara el apoyo social de las familias de disminuidos mentales y las familias normales y concluye que las primeras no están más aisladas que las segundas. Sin embargo, es posible que las mismas o similares redes de apoyo sean utilizadas de forma distinta.

El apoyo social tiene efectos distintos y las futuras investigaciones deberían considerar estas influencias diferenciales si el objetivo de la ayuda social es contribuir a la ecología del desarrollo humano y del retraso mental.

b) Apoyo informal y formal

McCubbin y Patterson (1981) citan el apoyo social y el formal como unas estrategias externas que ayudan al afrontamiento. El apoyo social es la confianza en los amigos y en la familia extensa para poder superar las situaciones estresantes. El apoyo formal significa la utilización efectiva de los profesionales y de los servicios sociales.

El bienestar emocional de la madre está tanto relacionado con el apoyo intrafamiliar como con el extrafamiliar (Dunst, Leet y Trivette, 1988). Este estudio muestra que el apoyo informal y el formal están asociados. Si la madre tiene recursos económicos y un apoyo de su marido y de la familia, sacará tiempo y energía para implementar las intervenciones prescritas por los profesionales a realizar en casa. Las madres que tienen unos recursos familiares inadecuados probablemente no perciben las necesidades terapéuticas y educacionales de su hijo como inmediatamente importantes y posiblemente dirán que no tienen tiempo para llevar a cabo los tratamientos indicados por el profesional.

Los resultados de Minnes (1988) indican que en general, los padres no buscan el apoyo formal pues éste no cumple con sus cometidos, pues las familias no sienten que se reduzca su estrés.

Vamos a revisar los apoyos informales:

-Ayuda del cónyuge. Las madres indican que sus maridos son las personas más importantes para poder aguantar el sufrimiento que impone el niño deficiente (Dunst, Trivette y Cross, 1986). Los maridos comparten así las emociones, las inquietudes sobre el futuro, las preocupaciones. El apoyo mutuo que los padres se proporcionan es muy importante ya que la presencia de un niño disminuido afecta a los matrimonios (Gath, 1977).

-Ayuda de los otros hijos. Las familias dicen que sus otros hijos son muy importantes para ellos en el cuidado del niño deficiente. Generalmente, se presiona a las hermanas más mayores, como hemos visto en el capítulo seis, para que asuman roles de responsabilidades y así equilibrar un poco la balanza (Kew, 1975). Las madres indican muy a menudo que sus hijas son la segunda fuente de ayuda.

-Ayuda de la familia extensa. Hemos analizado anteriormente la importancia de la familia extensa. Caplan (1976) ha descrito nueve tareas de ayuda que proporciona la familia extensa modificada: recoge y disemina información, proporciona un feedback, actúa como fuente de ideología, actúa como mediadora en la solución de problemas, actúa como un recurso de servicios prácticos (canguro), proporciona un hogar para el descanso y la recuperación, actúa como punto de referencia y grupo de control, actúa como una fuente y validez de identidad y contribuye al dominio emocional. Los parientes que viven más cerca de la familia ayudan al cuidado del niño disminuido y en las tareas de

la casa. Los intercambios de recursos (ropa, enseres de la casa...), el compartir actividades sociales y recreacionales y los apoyos psicológicos y emocionales fortalecen los lazos entre los miembros de la familia extensa modificada.

-Ayuda de amigos, vecinos y compañeros de trabajo. Los amigos y los vecinos proporcionan una importante ayuda después de la familia extensa, con ayudas a corto plazo tales como canguros, comidas durante la enfermedad y cuidado de la casa en ausencia de los dueños.

-Ayuda de organizaciones. Varias organizaciones ofrecen ayudas, sobre todo un tipo de ayuda informativa a las familias con niños deficientes. Las más conocidas y eficaces son las Asociaciones de Padres que ofrecen un apoyo emocional y muchas veces material.

Los conceptos de estrés, afrontamiento y recursos nos proporcionan un modelo explicativo de la adaptación de las familias de niños retrasados. Esta adaptación puede interpretarse como una función del afrontamiento y de los recursos que moderan el impacto del estrés percibido asociado con la presencia del retraso mental. A su vez, estos recursos están mediatizados por los distintos sistemas ecológicos en los que la familia interactúa.

3.UN MODELO DE ADAPTACION PARA LOS HERMANOS DE LOS DISMINUIDOS MENTALES

Crecer junto a un hermano disminuido mental tiene sus momentos buenos y sus momentos malos. En el capítulo anterior, hemos podido apreciar tanto los efectos negativos como los positivos que produce el disminuido mental en su hermano. Si las familias presentan una gran variabilidad en su adaptación al hijo disminuido mental, también los hermanos muestran diferencias en sus respuestas adaptativas. Se han querido explicar estas variaciones a través de una serie de factores que parecen mediatizar la respuesta de los hermanos; sin embargo, la creencia es que la adaptación de los hermanos es un proceso más transaccional que fijo.

Crnic y Leconte (1986) hacen un esfuerzo de sistematización y recogen el modelo de adaptación de Crnic, Friedrich y Greenberg (1983) que puede ser igualmente relevante para los hermanos. Este modelo explica las adaptaciones de los hermanos como una respuesta al estrés que se modifica por la interacción de los recursos y de los diferentes contextos e influencias ecológicas. Aunque los estudios sobre este tema son muy escasos, intentaremos acercarnos lo más posible a esta visión.

3.1.Estrés

No todos los hermanos experimentan el mismo nivel de estrés al tener que compartir su vida con un disminuido mental. Aunque la mayoría de los estudios presentan una relación positiva (Graliker, Fishler y Koch, 1962; Schreiber y Feeley, 1964; Barsch, 1968; Hannam, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Sullivan, 1979; McHale, Sloan y Brody, 1986; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y otros, 1987; Abramovitch y otros, 1987) o una relación ambivalente (Caldwell y Guze, 1960; Adams, 1965; Grossman, 1972; Gath, 1974; Breslau y otros, 1981; McConachie y Domb, 1983; Lobato y otros, 1987; Carr, 1988) los hermanos, durante algún momento del ciclo vital familiar sienten tensión por problemas más o menos específicos.

3.1.1.Conceptualización del estrés

Podemos clasificar los estudios de los hermanos de los disminuidos mentales desde las tres definiciones del estrés: estímulos, respuestas y relación.

a) Definición de estímulos

Varias investigaciones buscan identificar las variables que influyen en la vulnerabilidad al estrés y en los problemas emocionales de los hermanos. Los factores más estudiados y que se relacionan con una adaptación deficiente son la edad, el orden de nacimiento y el sexo (Farber, 1960; Galiker y colaboradores, 1962; Farber y Rychman, 1965; Grossman, 1972; Gath, 1974; Kew, 1975; Cleveland y Miller, 1977; Breslau y otros, 1981; Breslau, 1982). Los hermanos varones más pequeños que el disminuido mental con un margen de edad de dos o menos años y las hermanas mayores son los miembros del sistema fraterno que tienen más probabilidades de estrés. El lugar de residencia y el tipo de deficiencia parece afectar de forma negativa la adaptación de los hermanos.

Las transiciones del ciclo vital familiar provocan un estrés tanto en los padres como en los hermanos. En estos últimos, el estrés se traduce por una distorsión de los roles que afecta en todas las etapas. En cada una de ellas, el hermano debe redefinir su papel respecto al disminuido y cualquiera que sea su orden de nacimiento, el deficiente descenderá cada vez más hacia el estatus del benjamín mientras que el hermano normal ascenderá hasta la posición del primogénito y asumirá más responsabilidad (Farber, 1960, 1968; Kew, 1975; Zetlin, 1986).

Así como el nacimiento de un hijo disminuido mental supone un cambio para los padres, no implica tal cambio para los hermanos, especialmente si éstos son pequeños o nacen después del deficiente ya que casi no han conocido o no han vivido en un ambiente distinto. Sin embargo, el estudio de Breslau (1982) muestra que los hermanos más pequeños que el deficiente, que no han tenido la oportunidad de vivir en un ambiente familiar normal por su orden de nacimiento están menos adaptados que los mayores. Estos resultados sugieren, pues, que el nacimiento del niño con necesidades especiales es el estímulo productor del estrés.

Otro tipo de estímulo inductor del estrés citado por Lazarus y Cohen (1977) es el ajetreo diario, la cotidianidad. Los hermanos y mayoritariamente las hermanas pueden sentir tensión casi cada día por tener que cumplir las tareas caseras y la responsabilidad que tienen sobre su hermano disminuido (Farber, 1960; Gath, 1972; Cleveland y Miller, 1977; Gath y Gumley, 1987; Lobato y otros 1987; Mchale y Gamble, 1987; Stoneman y otros, 1988).

Como hemos resaltado ya varias veces, cada individuo reacciona de una forma distinta a una misma situación que calificamos como estresante. La experiencia de los hermanos de los disminuidos mentales nos muestra que su respuesta es muy diversa, siendo ésta positiva o negativa.

b) Definición de respuestas

El estrés desde esta perspectiva es la reacción del hermano, tanto fisiológica como psicológica, a la situación que le provoca desafío o amenaza, en este caso, la presencia del disminuido mental, considerada como el estímulo. Gath (1972,73,74) explican que las conductas de los hermanos más frecuentemente citadas por los padres y los maestros son la impopularidad, dificultad en las relaciones, comportamientos antisociales, insomnio, impaciencia, desobediencia y rabieta. Breslau y otros (1981) y Breslau (1987) indican que los hermanos de los disminuidos mentales manifiestan agresividad que se trasluce en los conflictos con los padres, peleas, delincuencia y una conducta depresiva y ansiosa que surge en las tendencias autodestructivas y en el aislamiento. Los trabajos de Gath y Gumley (1987) y Lobato y otros (1987) muestran que algunos hermanos tienen problemas emocionales y de comportamiento, celos y hostilidad hacia el disminuido mental, depresiones y ansiedades. Todas estas conductas son las respuestas al estrés producido por el deficiente mental.

Ya podemos apreciar en estos dos últimos estudios las diferencias individuales de los hermanos pues algunos no muestran ningún tipo de comportamiento que puede denotar estrés y otros reaccionan a veces de forma positiva y otras de forma negativa. Por esto, vamos ahora a abordar la definición de relaciones puesto que asume la variabilidad de los individuos y su diferente percepción de la relación entre el sujeto y el entorno.

c) Definición de relaciones

Toda esta variabilidad nos sugiere, pues, distintas relaciones entre el individuo y el entorno, la evaluación de ésta relación y el afrontamiento del problema. Implícitamente, la mayoría de los trabajos parece asumir que la adaptación de los hermanos es un proceso transaccional pero ninguno plantea el estrés desde el punto de vista propiamente cognitivo.

Este proceso transaccional, la relación entre el sujeto y el entorno puede entrelazarse en los estudios más recientes sobre la interacción fraterna. La mayoría de estos trabajos comparan esta población con la de los hermanos normales. McHale, Sloan y Simeonsson (1986) comparan a tres grupos de hermanos de disminuidos mentales, autistas y normales. Sus resultados indican que la mitad de los hermanos de niños con una deficiencia psíquica ven sus relaciones fraternas como positivas y la otra mitad como negativas, relaciones muy parecidas a la de los hermanos normales. Sin embargo, existe una gran variabilidad de estrés en los hermanos de los sujetos con necesidades especiales que parecen asociarse con ciertos factores. Las preocupaciones sobre el futuro del deficiente, la percepción del favoritismo parental hacia el disminuido y los sentimientos de rechazo están asociados con relaciones fraternas más negativas mientras que las interacciones positivas están relacionadas con reacciones comprensivas de los padres y amigos hacia el disminuido y un mejor entendimiento del problema.

Lobato y otros (1987) no encuentran diferencias significativas en la adaptación de los hermanos de niños normales y de los hermanos de niños deficientes. No obstante, estos últimos realizan más tareas domésticas y se encargan del cuidado del disminuido. Estos autores sugieren que estos roles proporcionan una forma de resistencia psicológica para los problemas de depresión.

3.1.2. Proceso de evaluación

Las interpretaciones del hermano normal del comportamiento y del problema del disminuido mental puede ser tan importante o más que la conducta observable para poder entender cuando y por qué los hermanos normales muestran problemas de adaptación.

a) Evaluación primaria

La evaluación de las relaciones entre el individuo y el entorno puede ser no importante, beneficiosa y estresante. La literatura sugiere que los hermanos de niños disminuidos pueden realizar estos tres tipos de evaluación primaria.

El primer tipo de evaluación, no importante, surge cuando el acontecimiento, en nuestro caso, la presencia del hermano con necesidades especiales no provoca ningún tipo de implicaciones para el hermano normal. Realmente, esta interpretación en esta situación concreta es casi imposible pues, como hemos analizado en el capítulo anterior, los hermanos sienten la convivencia familiar con el disminuido como positiva o negativa. Sin embargo, el estudio de Zetlin (1986) con hermanos adultos muestra que para un grupo de ellos, el retrasado mental provoca unas implicaciones mínimas, como cualquier otro miembro familiar. Estos hermanos no tienen la preocupación angustiante del futuro del disminuido, los padres están solucionando este problema y no tienen entonces porque interesarse por las posibles consecuencias de la muerte o enfermedad de sus progenitores.

Las evaluaciones beneficiosas surgen si las consecuencias de la situación se valoran de forma positiva. Los relatos de los hermanos (Schreiber y Feeley, 1964; Sullivan, 1979; ASPANIAS, 1980) y las entrevistas (Graliker, Fisher y Koch, 1962; Caldwell y Guze, 1968; Cleveland y Miller, 1977) muestran que los hermanos evalúan su experiencia de crecer con un disminuido de forma positiva y a muchos de ellos les ha servido para orientarse profesionalmente hacia estudios "humanitarios". McHale, Sloan y Simeonsson (1986) indican que los hermanos dan descripciones positivas de sus circunstancias pero éstas dependen en parte de las actitudes de los padres.

Este tema de las actitudes de los padres y de sus expectativas parece tener una incidencia importante en la evaluación que realizan los hermanos. Las percepciones de los hermanos de las actitudes de sus padres sobre el disminuido tienen una poderosa influencia en el ajuste del niño no disminuido (Caldwell y Guze, 1960). Graliker, Fishler y Koch (1962) encuentran que los hermanos muestran más comportamientos adaptativos en casa, en la escuela y en las actividades sociales cuando ambos padres tienen la misma actitud hacia el niño retrasado. Grossman (1972) sugiere como factor muy importante en la adaptación de los hermanos, los sentimientos de los padres, particularmente la madre. La forma en la que los padres interpretan y responden a la deficiencia determina la evaluación de los hermanos. Lobato y colaboradores (1987) sugieren que el rol de las expectativas y las percepciones de los padres pueden fomentar una relación y una evaluación de la situación negativa. De hecho, las madres que sienten más estrés clasifican el comportamiento de sus hijos normales más negativamente de lo que en realidad los hermanos dicen tener.

Las evaluaciones estresantes pueden ser de daño o pérdida, amenaza y desafío. Aunque explícitamente no se ha estudiado la evaluación de pérdida, ésta subyace en los trabajos que discriminan a las familias pequeñas de las numerosas (Grossman, 1972; Gath, 1973; McHale y otros, 1986). En las familias con un hijo disminuido mental y uno normal, probablemente éste último, en algún momento, siente que ha perdido a su hermano, pues no tiene la oportunidad de saber lo que es una verdadera relación fraterna, con sus aspectos positivos y negativos. Los hermanos pueden realizar una evaluación amenazante en ciertos contextos, por ejemplo en el de los amigos (Powell y Ogle, 1985). Los hermanos pueden anticipar las posibles reacciones de sus compañeros al enterarse de la existencia del disminuido y empezar a poner remedio buscando qué tipo de explicación van a dar, si invitarán a los amigos a casa, si nunca hablarán del deficiente... Es muy difícil encontrar una evaluación de desafío propia de los hermanos. Este desafío implica más a todo el sistema familiar (Kazak, 1987; Carr, 1988).

En esta evaluación primaria, las creencias, valores, objetivos y compromisos tanto del sistema familiar como del sistema fraterno influyen de forma importante.

b) Evaluación secundaria

Esta evaluación está mediatizada por las experiencias anteriores que la persona ha tenido en una situación similar. Los hermanos, obviamente, no han pasado por un acontecimiento con características parecidas. Sin embargo, en el futuro si se enfrenten alguna vez con una persona con algún hándicap ya tendrán una experiencia en la que basarse y probablemente realizarán una evaluación secundaria.

3.1.3. Factores personales y situacionales en la evaluación

a) Factores personales

Los compromisos familiares determinan los compromisos de los hermanos. Las familias con un nivel sociocultural alto en las cuales la disminución representa una amenaza de sus valores, se volcarán hacia el hijo normal, exigiéndole mucho más en los estudios para compensar en cierta forma la deficiencia (Adams, 1967; Kew, 1975; Gath y Gumley, 1987). El estudio de Grossman (1972) nos muestra que los hermanos que pertenecen a la clase media están afectados por el estigma social que representa la disminución, reflejo de los valores de sus padres. Los hermanos de clases bajas tienden a asumir más responsabilidades de cuidado ya que estas familias recurren menos a la ayuda informal y formal (Farber, 1960; Gath, 1974; Seligman, 1983; Stoneman y otros, 1988).

La creencia en una religión como la católica ayuda a la familia, padres e hijos a adaptarse al disminuido mental (Adams, 1965; Grossman, 1972; McHale y otros, 1986; McHale y Gamble, 1987).

b) Factores situacionales

Un hermano disminuido mental provoca una situación estresante crónica. Aunque toda la familia al final se adapta a este acontecimiento y genera sus propios recursos, el estrés para el hermano normal puede surgir con fuerza cuando los padres sean ya mayores y no se haya resuelto la situación del futuro del deficiente.

La información que tienen los hermanos sobre la disminución puede provocar una cierta ambigüedad. Parece ser que para algunos saber el diagnóstico, el pronóstico y las implicaciones que supondrá la deficiencia de su hermano en su vida puede provocar más estrés mientras que para otros, toda esa información es muy beneficiosa y les ayuda a afrontarse al problema (Schreiber y Feeley, 1965; Adams, 1967; Kew, 1975; Lobato y colaboradores, 1987).

3.2. Afrontamiento

3.2.1. Conceptualización del afrontamiento

El afrontamiento como proceso puede entrecerse en los hermanos de los disminuidos mentales en los estudios del ciclo vital. Los hermanos al igual que los padres se sienten culpables, iracundos y coléricos hacia el deficiente (Breslau y otros, 1981). Adams (1967) propone una serie de reacciones y comportamientos por los que pasan los hermanos. Durante los años preescolares, el niño puede reaccionar de dos formas: reduciendo

sus demandas a sus padres o protestando con negativismo. En los años escolares, el niño normal empieza a percibir la diferencia que existe entre él y su hermano y esta percepción de la realidad le provoca un sentimiento de culpa y ansiedad. A partir de esta etapa, el hermano normal irá cada vez asumiendo más responsabilidad sobre el deficiente. Esta responsabilidad puede ser nefasta o beneficiosa (Schreiber y Feeley, 1965; Puigjaner, 1971; Grossman, 1972; Gath, 1974; Skritric, Stoneman y Brody, 1982; Summers, Brotherson y Turnbull, 1984; Blacher, 1984; Gath y Gumley, 1987; Lobato y otros, 1987; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y otros, 1988).

Meyer, Vadasy y Fewell (1985) y Schulz (1987) resumen las reacciones y sentimientos de los hermanos hasta que llegan a adaptarse. Uno de los sentimientos que se convierte en un verdadero problema en la infancia es la vergüenza ya que en esta etapa la aprobación de los amigos resulta muy importante. La culpa, el enojo y el miedo son reacciones bastante usuales en los hermanos. Cuando los hermanos se van adaptando, los sentimientos suelen cambiar. Surge la generosidad y la abnegación, la aceptación de las diferencias y la sensibilidad hacia los menos favorecidos y madurez. En este momento, es cuando los hermanos se dan cuenta que han perdido o no han tenido la oportunidad de compartir los juegos y los secretos con un hermano normal.

3.2.2. Tipos de afrontamiento

Es importante examinar la forma en la que los individuos afrontan los problemas que presentan sus hermanos disminuidos. Excepto McHale y Gamble (1987) que hacen una primera clasificación de las estrategias, no se ha estudiado el afrontamiento en los hermanos de los disminuidos mentales. Vamos a intentar acercarnos a estas estrategias a través de las sugerencias que realizan algunos trabajos.

a) Afrontamiento dirigido a la emoción

La evitación, la minimización y el distanciamiento son unas de las estrategias que se dirigen a la emoción. McHale y Gamble (1987) presentan varios tipos de estrategias que utilizan los hermanos de 8 a 12 años que se pueden considerar dentro de esta categoría. Por una parte, los hermanos utilizan la evitación desde una perspectiva interna, es decir se dicen a sí mismos de ignorar a su hermano y por otra parte utilizan la evitación desde una perspectiva conductual, el hermano se va a otro lugar a jugar y se olvida de sus problemas. Los hermanos también utilizan la evitación en situaciones muy concretas. Para no dar explicaciones sobre el disminuido mental, ya que implica ciertas dificultades, muchos hermanos evitan esta confrontación no invitando a los amigos a casa o no acompañando a la familia en las excursiones, actividades sociales... (Schulz, 1987).

Wills (1987) revisa los estudios que se centran en el mecanismo de comparación social en los niños. Concluye que cuando estos perciben sus niveles de ejecución como negativos, frecuentemente buscan información sobre los resultados de niños inferiores a ellos. Este tipo de estrategia utilizada puede servirnos para ayudar a los hermanos de los disminuidos mentales. Discutir en grupo los sentimientos y la relación fraterna puede provocar la utilización de este mecanismo y mejorar la adaptación del hermano normal.

b) Afrontamiento dirigido al problema

No encontramos en la literatura sobre los hermanos de los deficientes mentales, ningún trabajo en este sentido. Unicamente, McHale y Gamble (1987) observan que los hermanos reflexionan sobre el comportamiento y la actitud del disminuido mental que desde la perspectiva cognitiva esto significa que están definiendo el problema. No tenemos información sobre qué alternativas utilizan y cómo las evalúan. Una de las acciones del hermano comprobada por estos autores es la agresión al disminuido pero, a nuestro entender, no es un mecanismo de resolución de problemas pues es una alternativa no evaluada por el sujeto.

Muchos hermanos en su búsqueda de información sobre el problema llegan a ejercer profesiones relacionadas con el campo de la disminución psíquica (Grossman, 1972; Schulz, 1987).

Cabe suponer que si los padres pueden controlar el entorno y emplear así estrategias racionales de solución de problemas, los hijos podrán tener un acceso más fácil a este tipo de afrontamiento.

Meichenbaum (1977) describe unas estrategias de comportamiento cognitivo que se refieren al diálogo interno que ayuda a la solución de problemas. Por su posible efectividad en la intervención con el grupo de hermanos de disminuidos mentales, vamos a examinar la función del diálogo interno. En la resolución de problemas, el diálogo interno sirve para incrementar las distintas percepciones del problema, identificar las partes más sobresalientes y relevantes de la situación, ayudar a formular distintas hipótesis y discriminar las capacidades necesarias que deben intervenir para solucionar el problema. En la infancia, el individuo empieza a ejercer el control verbal de su comportamiento incorporando las instrucciones del adulto.

c) Observaciones

La utilización de las estrategias mentales (McHale y Gamble 1987) como culpar al hermano de los problemas o intentar acercarse al punto de vista del deficiente está positivamente relacionada con la adaptación del niño normal y la autoestima. La comparación de las estrategias de afrontamiento entre los hermanos de niños normales y los hermanos de niños deficientes

revelan diferencias y similitudes. Ambos utilizan estrategias directas tanto positivas, ayudar, como negativas, peleas. Los hermanos de los disminuidos mentales que no pueden controlar la situación, no reaccionan con acciones sino con pensamientos hacia la persona que les puede ayudar. Por ejemplo, el niño piensa por qué sus padres no actúan. Las estrategias que pueden ayudar a olvidar el problema, verbigracia, ponerse a jugar, son raras en ambos grupos cuando parece ser que reducen los niveles de ansiedad.

Todo este campo indica una prometedora línea de investigación que puede tener una importante implicación para los profesionales que se interesan por la familia del disminuido mental.

3.2.3. Recursos para el afrontamiento

El modelo de recursos de afrontamiento presentado por Folkman, Schaefer y Lazarus (1979) proporciona una base para entender el proceso utilizado por los hermanos. No existen estudios específicos sobre los hermanos que prueben empíricamente este modelo pero muchos trabajos sugieren la utilidad de estos recursos.

a) Niveles de salud y energía

En el capítulo anterior, hemos podido apreciar los efectos perjudiciales y los efectos beneficiosos en la adaptación de los hermanos de niños deficientes mentales. Los efectos negativos se manifiestan en forma de ansiedad, conflictos con los padres y sociabilidad reducida (Farber, 1960,63; Grossman, 1972; Gath, 1974; Gath y Gumley, 1987; Lobato y otros, 1987). Los efectos beneficiosos se manifiestan en una forma de sensibilidad "especial" hacia los más desfavorecidos, de madurez personal y de cierta orientación vocacional (Grossman, 1972; Cleveland y Miller, 1977; McHale y otros, 1986; McHale y Gamble, 1987; Stoneman y otros, 1987). Lógicamente, los sujetos que se benefician de la situación de tener un hermano disminuido mental tendrán más energía y posiblemente más capacidad para afrontar los problemas diarios con éste: cuidado y responsabilidad.

b) Técnicas de resolución de problemas

No se han realizado estudios sobre la capacidad de solución de problemas de los hermanos. Parece razonable asumir que los niños con buenas capacidades para definir los problemas y solucionarlos y además con algún tipo de ayuda formal o informal pueden ser menos vulnerables al estrés relacionado con el hermano deficiente que hermanos sin estos mismos recursos.

El grado de conocimiento del tema facilita la resolución de problemas (Stenberg, 1986). Una información sobre la deficiencia mental y sus implicaciones y consecuencias en los hermanos normales puede ayudar a éstos a adaptarse y a tener unas actitudes más positivas (Grossman, 1972; Turnbull, 1985).

c) Recursos sociales

No existen trabajos que examinen el tipo de sistema social que ayudaría a los hermanos a adaptarse mejor al problema de la disminución. Powell y Ogle (1985) proponen diferentes tipos de servicios que ayudarían a toda la familia a afrontar el estrés. Estos servicios incluyen consejo y entrenamiento de los hermanos y de los padres, programas de ocio y para residencias y pisos, asistencia financiera, asistencia social y servicios legales.

d) Recursos materiales

Este tipo de recursos incluye factores demográficos tales como el estatus sociocultural y los recursos financieros de la familia que tienen unos efectos muy poderosos en la adaptación de los hermanos como ya hemos analizado en el capítulo anterior (Farber, 1960; Grossman, 1972; Gath, 1974; Stoneman y otros 1982). Stoneman y colaboradores (1988) indican que los ingresos familiares predicen la participación de los hermanos en actividades extraescolares y en la cantidad de tiempo pasado con los amigos. Los recursos materiales pueden amortiguar las demandas puestas en los hermanos para el cuidado del deficiente mental.

e) Creencias positivas

Este recurso implica las creencias generales y específicas tales como los sentimientos individuales de autoestima, mayor control interno y creencia en algún alto propósito: religión, búsqueda de una profesión humanitaria... (Graliker y colaboradores, 1962; Adams, 1965; Grossman, 1972; McHale y Simeonsson, 1986).

3.3. Contextos ecológicos

No existe una base sistemática que describa los ambientes en los cuales los hermanos de los niños deficientes están inmersos y el contexto ecológico que puede influir más en ellos. Parece lógico razonar que los ambientes de los hermanos de un niño disminuído mental difieren de los ambientes de los hermanos normales.

3.3.1. Los hermanos y los sistemas sociales

Los hermanos viven en un contexto ecológico más parecido al de compañeros que en un contexto de servicios para deficientes. Este contexto normal incluye los grupos de amigos, vecinos y actividades relacionadas con la comunidad. Aunque los hermanos son miembros de estos grupos, el hermano disminuido mental puede tener un efecto en estos ambientes (Crnic y Leconte, 1986).

Los hermanos, a menudo, deben afrontar la vergüenza de tener un hermano disminuido mental en su círculo de amistades (Meyer, Vadasy y Fewell, 1985; Schulz, 1987). En términos generales, los estudios muestran que las hermanas de los deficientes tienen menos oportunidades de contactos sociales y de actividades extraescolares (Farber y Jenné, 1963; Gath, 1974; Gath y Gumley, 1987; Lobato y otros, 1987; Stoneman y otros, 1988). Breslau (1987) en su estudio de seguimiento encuentra que el aislamiento está relacionado con la clase social. Después de 5 años, los hermanos de clase social más baja están todavía más aislados. Aunque estos hermanos operan principalmente en marcos normales, la presencia del niño con necesidades especiales provoca que el hermano normal sea "una persona especial". Las rutinas familiares se alteran para poder acomodar al hijo disminuido mental. Muchas veces los planes de la familia, salidas de los domingos, vacaciones y los planes del propio hermano deben cambiarse (Grossman, 1972).

El comportamiento y las actitudes que adoptan los demás en los entornos en los que se mueven los hermanos pueden influir en las creencias y compromisos, en el proceso de evaluación y en los recursos que afectarán la respuesta de los hermanos hacia el disminuido. Estas relaciones deberían ser estudiadas para poder entender las adaptaciones de los hermanos.

a) Ambientes sociales de los hermanos de los disminuidos

Los estudios de Abramovitch y otros (1987) y Stoneman y otros (1987) observan la relación fraterna en su marco natural. Esta relación es bastante parecida a la interacción que mantienen dos hermanos normales. La diferencia estriba que en las diadas hermano normal - hermano disminuido, éste primero adopta frecuentemente los roles de maestro y de director de juego. El ambiente escolar ha sido estudiado por Gath (1974) y Gath y Gumley (1987). Los hermanos son vistos por sus maestros como teniendo una actitud positiva hacia la escuela pero con algún problema de relación con los compañeros y algunas dificultades escolares. Más del 80% de los niños con problemas de lectura tienen un hermano cuyo retraso nunca ha sido explicado por un diagnóstico claro. Todavía faltan muchos contextos por estudiar. Sería interesante conocer qué implicaciones tiene la integración para los hermanos cuando el disminuido y el normal acuden a la misma escuela.

3.3.2. Apoyo social

No hay estudios sobre hermanos de disminuidos mentales que examinen el tipo de apoyo social que tienen y como éstos pueden incidir en una mejor adaptación.

Schulz (1987) sugiere que la pareja que escoge el hermano puede ser una fuente de ayuda para éste aunque los padres pueden percibirla negativamente por su intromisión en la familia.

4. INTERVENCIÓN Y CONCLUSIONES

La valoración del repertorio adaptativo del sujeto es una tarea compleja. El problema más obvio y crucial es la interpretación de los resultados negativos. Cuando la respuesta no es la adecuada podemos pensar bien que el sujeto no tiene la capacidad cognitiva para activar la respuesta o bien que tiene esta capacidad pero no ocurre la respuesta. La intervención trata de paliar estas deficiencias.

Vamos a revisar brevemente las terapias más conocidas en este ámbito y a dar una breve visión del camino que debe tomar la intervención en la familia del disminuido mental.

4.1. Tipos de tratamiento

4.1.1. Terapias cognitivas

Las terapias cognitivas parten de la base de que el sujeto percibe y configura su entorno como resultado de una integración de estímulos que se traduce en imágenes, pensamientos, esquemas y convicciones (Valdés y Flores, 1985). Los dos ejemplos más conocidos son la psicoterapia racional emotiva de Ellis (1973) y la terapia cognitiva conductual de Beck (Beck y cols., 1983).

a) Terapia racional emotiva

La interpretación cognitiva que hace el sujeto de la situación es mucho más importante que la situación considerada objetivamente para determinar sus reacciones. La interpretación del individuo es incorrecta a causa de unas creencias irracionales o de unas suposiciones previas. La terapia consiste en ayudar al sujeto a superar estas creencias y a pensar de una forma más lógica. La base de la inadaptación se halla en un razonamiento equivocado y por lo tanto la terapia se dirige a enseñar los fallos del mal funcionamiento.

b) Terapia cognitiva conductual

El individuo tiene unas creencias erróneas y negativas sobre él, su entorno y el futuro. A estas creencias equivocadas se puede llegar a través de varios procedimientos: abstracción selectiva, inferencia arbitraria, sobregeneralización, magnificación y pensamiento según la ley del todo o nada. La terapia consiste en ayudar al sujeto a superar las formas no adaptativas de su pensamiento y enseñarle a pensar de un modo más lógico.

4.1.2. Entrenamiento por inoculación del estrés

La meta del entrenamiento por inoculación del estrés es entrenar capacidades generales de afrontamiento que pueden utilizarse para mejorar el dominio de las situaciones estresantes y de ansiedad, el mayor exponente de esta terapia es Meichenbaum (1979, 1987) y Cameron y Meichenbaum (1982). El programa consta de tres fases. En la fase educativa se proporciona al sujeto información sobre la forma en que son generadas las emociones distorsionantes. En la fase de ensayo se introduce al sujeto en la práctica de las respuestas de afrontamiento cognitivo y conductual. En la fase de aplicación, el sujeto pone en práctica todo lo que ha aprendido.

a) Fase 1: fase educativa

En esta fase, se identifican las cogniciones y los comportamientos que contribuyen a la dificultad. Existen unos factores que parecen promover una evaluación realista: reconocer que cualquier evaluación no es necesariamente completa o precisa, el hábito de generar hipótesis alternativas e interpretaciones, recogida de datos adecuados para la evaluación de las hipótesis y si la ambigüedad no puede resolverse, la capacidad para evaluar el valor heurístico relativo de las hipótesis alternativas. El terapeuta puede enseñar esta tarea con una descripción clara del proceso de evaluación, con un torbellino de ideas con el cliente para generar hipótesis alternativas, discutir como recoger los datos para decidir unas interpretaciones adecuadas e incitar al sujeto a considerar el valor heurístico de las posibles interpretaciones alternativas.

b) Fase 2: fase de ensayo

La siguiente fase consiste en aprender a responder de forma efectiva a las situaciones en las cuales las estrategias de afrontamiento son inadecuadas. Por lo tanto, la terapia se centra en la adquisición de capacidades, en el incremento de los factores que facilitan la adaptación y la reducción de la inhibición para activar la respuesta. El terapeuta anima al cliente a utilizar sus recursos y le proporciona diferentes técnicas: modificación del entorno, vías de escape, relajación física y mental, técnicas de comunicación, cambio de las escalas de valores, distracción de la atención...

c) Fase 3: fase de aplicación

La consolidación del tratamiento ocurre cuando el cliente aplica las capacidades en las situaciones estresantes de laboratorio. Los problemas del mantenimiento y generalización de las ganancias del programa es una fuente de inquietud en los terapeutas.

4.1.3. Terapia desde la perspectiva del estrés y del afrontamiento

Aplicar el planteamiento teórico de Lazarus y Folkman (1986) a la intervención significa afirmar que cualquier problema de adaptación debe considerarse desde un punto de vista transaccional, es decir el estrés se genera por la interacción entre el individuo y el entorno. La vulnerabilidad surge en determinadas situaciones que interaccionan con factores relevantes del individuo, que ponen en peligro valores y compromisos y que desarrollan creencias negativas sobre las expectativas del individuo. Las intervenciones deben dirigirse así al proceso, a las áreas particulares de vulnerabilidad del sujeto y de sus problemas de afrontamiento. Se deben estudiar los acontecimientos pasados y presentes del sujeto en distintas situaciones y contextos.

La emoción tiene una fuerte implicación en la terapia que que revela los compromisos más importantes del individuo. El tratamiento siempre se centra en la vida emocional del cliente, por lo tanto, la base para la terapia no es solamente una teoría de cambio sino una teoría de la emoción.

4.2. El apoyo social como recurso de tratamiento

Los sistemas sociales de apoyo operan en la vida del individuo a través de la familia nuclear, de la familia extensa, de los grupos de amigos y de los diferentes tipos de organizaciones y asociaciones. El apoyo social informal puede aumentar la capacidad del sujeto para afrontar el estrés. Como profesionales deberíamos apreciar esta ayuda del apoyo informal y encontrar la forma de trabajar con éste para fortalecer estos grupos y asociaciones no formales.

Caplan (1976) describe las funciones de apoyo social que realiza tanto la familia nuclear como la extensa. Estas funciones son similares a las descritas en los capítulos de la familia normal y de la familia del disminuido mental ya que esta unidad social proporciona todo el soporte necesario para una convivencia, educación y afrontamiento de los problemas individuales y de todo el sistema familiar. Harber (1987) expone el por qué y el cómo de la utilización de los amigos de los hijos en las sesiones de terapia familiar.

4.2.1. Implicaciones para la intervención

El desarrollo de los servicios y cuidados para los niños disminuidos mentales han sido iniciados y organizados por los propios padres. Sin ellos, posiblemente, muchos de estos servicios nunca hubiesen existido. Uno de los últimos servicios promovidos por los padres en Cataluña es la tutela, curatutela e incapacitación de los disminuidos mentales a nivel legal. Por la acción directa de los padres, de su influencia y de su

persistencia se consigue que los gobiernos destinen presupuestos y recursos a esta comunidad. La mayoría de los padres con una influencia en algún ámbito de la sociedad han aprovechado su poder para luchar y conseguir mejoras para sus hijos. Uno de los ejemplos conocidos es el político Ramón Trias Fargas o el escritor Josep Maria Espinas.

Las Asociaciones de Padres cumplen amplios objetivos y ayudan a la familia a superar el estrés mediante charlas informativas e intercambios de opiniones entre las familias. De forma intuitiva, estas organizaciones han asumido el rol del apoyo social como un recurso de intervención.

Los profesionales que componemos el apoyo formal deberíamos reflexionar sobre todo lo expuesto anteriormente. No hemos hecho escuchado a los padres hasta hace muy poco pues las intervenciones que planteábamos estaban centradas solamente en el niño deficiente mental y no intentábamos satisfacer las necesidades y reducir el estrés de los padres. Afortunadamente, estos planteamientos están cambiando.

Vista la importancia de los distintos grupos sociales en el apoyo informal de la familia del disminuido mental, indicamos a continuación unas implicaciones para la planificación de los programas y de los servicios que desarrollaremos más ampliamente en los próximos capítulos:

-animar a los padres a utilizar el apoyo espiritual como estrategia de adaptación proporcionando por ejemplo a la iglesia información sobre la deficiencia y los feligreses afectados por la presencia del disminuido mental.

-desarrollar programas que impliquen a los vecinos y amigos para que entiendan a estas familias y les puedan dar un apoyo útil y necesario.

-necesidad de implementar unos programas en los cuales la atención no se centre solamente en el disminuido mental sino también en el padre, la madre, los hermanos y el resto de la familia incluyendo a los abuelos.

-utilizar a las familias para que ayuden a otras familias que se enfrentan por primera vez a la deficiencia mental.

-posibilidad de usar a los padres y hermanos como maestros del disminuido mental.

-realizar programas más específicos para los miembros con más posibilidades de estrés: madre, padre, hermanos.

4.3. Conclusión

La presencia de un niño deficiente en la familia crea un estrés al cual cada miembro debe afrontarse y superarlo, algunos de forma efectiva y otros de forma muy negativa. Como hemos analizado en este capítulo, los problemas de las familias del disminuido mental están más relacionados con el afrontamiento, los recursos y el apoyo social que la propia condición del retraso. Esta perspectiva implica pues que la intervención debería basarse en la mejora de los recursos, del afrontamiento, de las necesidades de toda la familia y de la utilización del apoyo informal.

Vamos a indicar las bases del trabajo de Zeitlin, Williamson y Rosenblatt (1987) por ser pioneros en la aplicación del modelo del estrés y la intervención en la familias del deficiente mental, programa que retomaremos más adelante pero que por su relación con este capítulo lo adelantamos aquí. El modelo presentado, afrontamiento del estrés, se describe como un proceso interrelacionado en cuatro etapas. La primera etapa es una estimación cognitiva de los hechos estresantes y de su significado e interpretación. Este proceso evaluativo está determinado por las creencias y valores de la familia y de cada miembro. La segunda etapa es una toma de decisiones que implica el análisis de los recursos externos: recursos materiales y sistemas de apoyo y de los recursos internos: creencias y valores, nivel físico y psicológico y patrones de afrontamiento. La tercera etapa se refiere a la acción de la decisión reevaluando el acontecimiento estresante o implementando alguna estrategia de afrontamiento. La última etapa es la adaptación en dos posibles vertientes. Una es la evaluación de los resultados del esfuerzo específico del afrontamiento pudiendo manejar el estrés y la otra vertiente es la estimación cognitiva del estrés continuo. Todas las etapas están relacionadas y la intervención puede iniciarse en cualquier fase donde se haya identificado el problema. Esta intervención varía desde actividades de solución de problemas hasta técnicas de relajación.

Realmente, esta línea de intervención es atrayente y prometedora. No obstante, son necesarios más estudios que enfoquen el estrés y su afrontamiento desde la perspectiva cognitiva y más aún en el sistema fraterno.

CAPITULO 9. LA INTERVENCION EN LA FAMILIA

En los últimos años, el panorama de la disminución mental ha cambiado rápidamente legislándose muchos de sus aspectos. La integración ha llevado a la atención comunitaria. Se potencia la prevención y la temprana identificación de las deficiencias para poder adoptar las medidas adecuadas. El rápido incremento de conocimientos sobre distintos tipos de ayuda ha conducido a la formación de equipos multidisciplinarios para poder valorar la disminución en todos sus ámbitos. La integración social y los distintos profesionales que actúan en este campo han provocado una relación más frecuente entre éstos y los padres. Así, la familia durante el ciclo vital visitará a varios especialistas: cirujanos, psiquiatras, neurólogos, dentistas, pedagogos, psicólogos y maestros (Suelzle y Keenan, 1981). No obstante, muchas familias se sienten desconcertadas ante los diferentes servicios para disminuidos mentales que pertenecen a distintos organismos. De hecho, la disminución mental es abordada desde bastantes departamentos: salud, educación, bienestar social, trabajo y seguridad social... y la impresión general de las familias es de poca organización y planificación de todos estos servicios.

Si queremos ayudar a estas familias debemos conocer y valorar sus necesidades y comprender la relación que se establece entre los padres y los profesionales para poder diseñar el programa más adecuado. Esta atención a las familias supone también la inclusión de las redes informales. Las conclusiones de varias investigaciones muestran la importancia de esta red a la hora de ayudar a las familias con un hijo disminuido mental en el hogar y en la comunidad. La red informal puede ser en muchos casos más influyente que la red formal.

1.NECESIDADES DE LA FAMILIA

Las necesidades son las constataciones de los recursos esperados o reales para mantener el equilibrio del funcionamiento familiar. Podemos dividir las necesidades en tres categorías: las necesidades prácticas, las necesidades psicológicas y las necesidades de soporte.

1.1.Necesidades prácticas

En estas necesidades prácticas se incluyen las necesidades utilitarias y las instrumentales.

1.1.1.Necesidades utilitarias

Estas necesidades se refieren al tiempo y a la energía que todo el sistema familiar o cada miembro individual utiliza en sus funciones familiares descritas en el capítulo 6. Al analizar la función de cuidado físico en el tema de la familia del disminuído mental, hemos hecho referencia al estudio de Dupont (1986) que examina el tiempo pasado por los padres en el cuidado del disminuído mental. El tiempo promedio es de casi 7 horas diarias; en otras palabras, el tiempo que pasa el disminuído en casa está constantemente supervisado por sus padres. El cuidado físico del disminuído supone para toda la familia un esfuerzo adicional de tiempo y de energía. La mayor carga de cuidado la tienen las madres (Beckman, 1983; Mink y otros, 1983; Friedrich y otros, 1985; Dupont, 1986; Blacher y otros, 1987; Minnes, 1988). El padre y las hermanas contribuyen a satisfacer esta necesidad pero en menor grado. Cuanto menos tiempo se emplee en esta función, más momentos tendrán las familias para dedicarse a las otras funciones.

Las prioridades de las funciones varían a través del ciclo vital de la familia. Las familias con niños pequeños estarán más preocupadas por el cuidado físico mientras que las familias con adolescentes estarán más preocupadas por la funciones de guía y elección vocacional. Las prioridades cambiantes y los modos de expresión de las funciones familiares a través del ciclo de vida plantea problemas a las familias con niños deficientes. A menudo el deficiente tiene algunas necesidades que están en concordancia con su edad cronológica mientras que otras no lo están. La familia debe enfrentarse con necesidades apropiadas según la edad en algunas funciones y con necesidades discrepantes con la edad en otras funciones. Es un difícil problema de percepción.

Pueden surgir otras necesidades adicionales de cuidado (Beckman, 1983) si el disminuído plantea problemas médicos, físicos o de conducta. Dupont (1986) muestra que las familias que tienen niños muy deficientes necesitan ayuda para todas las actividades diarias. La mayoría de las madres no trabaja o ha dejado de trabajar pues el cuidado de su hijo las absorbe

completamente. A medida que los disminuidos severos se van haciendo mayores, los padres notan que éste debe tener más supervisión que antes. Esto significa que para las rutinas más diarias de la casa, como ir a comprar, la familia tiene problemas pues no puede dejar al disminuido solo. El incremento de la fuerza física de los deficientes sin una mayor adaptación social provoca alteraciones en la vida familiar puesto que estos jóvenes no tienen noción de la seguridad: abren las ventanas, las puertas...

En general, en todos los países desarrollados, el área de los disminuidos mentales mejor atendida es la salud física. Sin embargo, este aspecto no es el que suele presentar más problemas a la familia. Las áreas más desatendidas son las necesidades que incluyen ayuda para el transporte, ayuda diaria durante las vacaciones escolares y los fines de semana, atención temporal por ejemplo durante una enfermedad, servicios de canguro, acceso a las instalaciones lúdicas como parques, piscinas, cines y ayudas económicas. Todo este tipo de ayuda podría mejorar el aislamiento social sentido por estas familias (Mc Andrew, 1976; Suelzle y Keenan, 1981; Kazak y Marvin, 1984). Por otra parte, estas necesidades son más patentes si el disminuido mental tiene problemas médicos, físicos o de conducta o si las familias tienen bajos ingresos económicos (Cunningham y Davis, 1988).

Bailey y Simeonsson (1988) estudian las necesidades de las familias que tienen hijos asistiendo a un programa de estimulación temprana utilizando el "Family Needs Survey". En esta encuesta encontramos un apartado de necesidades económicas compuesto por 6 ítems. Tanto las madres como los padres sienten que les falta ayuda para poder pagar los gastos típicos de cualquier familia pero incrementados por la presencia del disminuido mental: cuidado médico, transporte, escuela... Los otros ítems planteados por los autores solamente son apuntados como necesidades por el 21% de las madres como máximo y el 24% de los padres.

1.1.2. Necesidades instrumentales

Las necesidades instrumentales se refieren principalmente a la información y a la orientación de las familias en distintas áreas.

La información sobre los servicios sociales más adecuados para cada disminuido mental, sobre los servicios educativos, de ocio, de trabajo, residenciales y sobre las ayudas y las subvenciones es difícil de obtener por su diversificación tanto de ubicación geográfica como de pertenencia institucional. Los padres necesitan saber el tipo de deficiencia de su hijo, los servicios que pueden conseguir a través de la escuela, los recursos que tiene la comunidad, el trabajo con padres, sus derechos y responsabilidades, cómo educar a su hijo en casa, las implicaciones del futuro, si su hijo llegará a ser independiente... (Espinosa y Shearer, 1986). Como acabamos de

mencionar, el área mejor atendida es la salud y la más visitada por las familias. Estas tienen información sobre los distintos tipos de profesionales y tienden a la especialización a medida que se avanza en el ciclo vital familiar (Suelzle y Keenan, 1981). Cuando las familias ya han pasado por el estadio de búsqueda de escuela, el personal de la institución es el más consultado durante el ciclo vital, posiblemente porque estos profesionales ya forman parte de la vida de estas familias y éstas confían plenamente en ellos y ven la escuela como la experta y la primera fuente de información sobre la condición de su hijo.

Durante el ciclo vital, las necesidades de servicios van cambiando. Los padres de niños jóvenes perciben necesidades de servicios de diagnóstico y de distintas alternativas para el futuro de los disminuidos mentales. Esta preocupación aumenta en los padres de jóvenes adultos. Hemos de recordar que en estas etapas es cuando las familias experimentan distintas crisis transicionales: cuando el hijo va por primera vez a la escuela y cuando deja la escolaridad para incorporarse al mundo laboral. El estudio de Suelzle y Keenan (1981) muestra que los padres de niños pequeños y los de jóvenes adultos y adultos son las familias que tienen más necesidades de un apoyo familiar y de información de servicios porque se encuentran en los estadios en los cuales las crisis son más fuertes o son consideradas más difíciles de superar por los profesionales.

Byrne y Cunningham (1985) indican que la transición del hogar a la escuela, de la escuela al trabajo y el miedo al futuro cuando los padres ya no sean capaces de cuidar al disminuido mental son los tres momentos de mayor ansiedad de los padres y por este motivo los que necesitan un tratamiento especial. Por ejemplo, los padres piensan tener a su hijo con necesidades especiales con ellos durante todo el tiempo posible. Puede haber entonces, un conflicto entre los deseos de los profesionales para desarrollar la independencia del disminuido mental e integrarlo en la comunidad y los deseos de los padres de no perder la relación con su hijo ya adulto. De ahí surge la importancia de conocer realmente cada familia y sus necesidades para buscar el profesional y el tratamiento más adecuados.

El estudio de Bailey y Simeonsson (1988) presenta las necesidades que perciben los padres sobre los servicios sociales. Realmente no hay ninguna área que sobrepase el 50% de las respuestas de las madres y de los padres. La necesidad más alta se centra en la localización de canguros para cuidar al disminuido cuando los padres tienen que salir.

Otra necesidad instrumental manifestada por Cunningham y Davis (1988) es la orientación y la preparación en técnicas de comunicación para obtener ayuda de los servicios, para relacionarse con otras personas y para ampliar las redes sociales. El apoyo social, analizado en el capítulo anterior, incluye la asistencia instrumental, el establecimiento de información, la empatía emocional y la comprensión de varios

grupos sociales: relaciones íntimas, familia extensa, vecinos, comunidad... Por lo tanto, el apoyo social puede ser un recurso que tienen las familias para satisfacer esta necesidad.

Si a las familias se les proporciona formas de afrontar los problemas de conducta y formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de técnicas terapéuticas, tendrán más tiempo y energía para dedicar a sus hijos sin aumentar el estrés. Dupont (1985) encuentra que los padres de jóvenes adultos disminuidos mentales que habían enseñado a sus hijos algún recurso para utilizar en caso de necesidad como el teléfono, se sentían más aliviados cuando tenían que salir y dejar al disminuido sólo en casa. Kornblatt y Heinrich (1985) describen las necesidades familiares y sus capacidades de resolver los problemas en estas áreas. Los apartados más problemáticos que se refieren al disminuido mental son las actividades lúdicas, el comportamiento y la disciplina. Los padres no saben cómo afrontar los incidentes que surgen en estas áreas porque o bien no tienen los recursos o no saben cómo utilizarlos porque nadie les ha enseñado. Solamente en los programas de estimulación temprana, se tiene en cuenta a los padres y se les entrena para estimular el desarrollo cognitivo de sus hijos. Sin embargo, actualmente los profesionales se plantean realmente el éxito de sus tratamientos ya que cuestionan los factores influyentes en la familia que intervienen en el estrés, analizados en el capítulo anterior. Estos factores son por ejemplo la percepción de la deficiencia, los recursos económicos y sociales, los distintos contextos ecológicos y sus interacciones y los valores y las creencias de la familia. Si no se tienen en cuenta todos estos factores en el entrenamiento de los padres, el tratamiento puede fracasar (Byrne y Cunnigham, 1985).

1.2. Necesidades psicológicas

Dentro de las necesidades psicológicas, podemos incluir las necesidades de información y la explicación de la deficiencia a los demás.

1.2.1. Necesidad de información

La necesidad de información según Cunningham y Davis (1988) debe permitir a todos los miembros de la familia comprender al disminuido mental, las implicaciones de su disminución, los sentimientos de cada componente de la familia y de los miembros de la red informal y los procesos de adaptación.

Esta necesidad de información o de conocimiento de la condición de la disminución está ya descrita por Kornblatt y Heinrich (1985) como el área más problemática de todas las familias estudiadas; es decir es el apartado con mayor número de necesidades. Podemos apreciar que si a las familias les falta información puntúan alto en la resolución de problemas,

indicando unas dificultades en esta área. Por lo tanto, las familias no saben cómo afrontar el desconocimiento que tienen sobre la disminución.

Bailey y Simeonsson (1988) describen y valoran las necesidades familiares con el "Family Needs Survey". Este instrumento tiene un apartado que se refiere a las necesidades de información con 7 ítems basados en la suposición que los padres de un niño disminuido necesitan información; información sobre el niño, cómo enseñarle distintas capacidades o interactuar con él y sobre los servicios adecuados para el presente o el futuro. Estas necesidades son paralelas a las necesidades prácticas. De entre estos ítems, el ítem más citado por las madres y los padres es el que indica una necesidad de información sobre los servicios que puede recibir en el futuro. Vemos así que el tema recurrente del futuro ya surge en las familias que tienen el hijo disminuido acudiendo a estimulación temprana, pues el futuro provoca estrés. Las otras tres áreas de preocupación tanto de los padres como de las madres son la información sobre la condición o la deficiencia de su hijo, sobre cómo enseñarle distintas habilidades y conductas y sobre los servicios actuales que existen para él. Hemos de resaltar que la preocupación en estos ámbitos es siempre mayor en la madre indicándonos probablemente que ella es el progenitor que se ocupa principalmente del hijo disminuido mental.

A la luz de estas necesidades de información, se deberían desarrollar distintos marcos para poder planificar servicios informativos que facilitasen conocimientos médicos, evolutivos, educativos y de distintos servicios incluyendo el diagnóstico y los datos en los que se basan las decisiones para que la familia pueda también intervenir en la toma de decisiones.

1.2.2. Explicación de la deficiencia

Esta necesidad está elaborada en el instrumento utilizado por Bailey y Simeonsson (1988) en su estudio. Aunque en un principio parece ser subjetivamente una necesidad familiar importante, ninguna proporción ni de madres ni de padres en los 5 ítems sobrepasan el 50%. La necesidad más acuciante para las madres (47%) y para los padres (24%) se refiere a la explicación de la deficiencia a los otros niños. La siguiente preocupación más alta para las madres (44%) pero no para los padres es cómo responder a las preguntas de los vecinos, amigos o extraños sobre la deficiencia del niño. Puede ser que sean las madres las que se enfrentan diariamente con las cuestiones de la comunidad mientras que los padres intentan no entrometerse con la vecindad y eludir las preguntas de los amigos.

1.3.Necesidad de soporte

Las familias necesitan apoyo emocional durante los estadios del desarrollo del disminuído mental. Espinosa y Shearer (1986) exponen cuatro periodos en los que los padres necesitan este tipo de soporte: diagnóstico inicial de la deficiencia, la entrada en la escuela, la pubertad y las decisiones vocacionales.

Podemos dividir esta necesidad en dos: apoyo social y patrones familiares. Esta necesidad está relacionada con las anteriores: las prácticas y las psicológicas y con el estrés y los procesos cognitivos.

1.3.1.Necesidad de apoyo social

Kornblatt y Heinrich (1985) indican ya esta necesidad en los padres centrándose en la falta de ayuda para utilizar los recursos comunitarios. No obstante, esta necesidad es más sentida que real, puesto que éstas mismas familias dicen tener los elementos suficientes para poder afrontar esta necesidad de forma satisfactoria.

Cunnigham y Davis (1988) explican que el apoyo social es necesario para impedir el aislamiento de la familia y para proporcionarle el tiempo libre y el ocio, la ayuda utilitaria y una oportunidad para poder comparar sus reacciones con las de otras personas con el mismo problema y tener así otra perspectiva y al mismo tiempo un sentimiento de no ser distinto.

Bailey y Simeonsson (1988) introducen en el "Family Needs Survey" una categoría de apoyo social con 8 ítems. Estos valoran las necesidades de apoyo social tanto de las fuentes informales como de las formales que sienten los padres. Estas necesidades incluyen un apoyo suplementario de los profesionales de la intervención, oportunidades para conocer y relacionarse con otras familias con el mismo problema, el apoyo informal del cónyuge, parientes, amigos... y el apoyo de las organizaciones religiosas. Tanto los padres como las madres desean poder acceder a materiales de lectura que expliquen la experiencia de otros padres con un hijo parecido al suyo. Las madres en una proporción superior al 50% necesitan tener más oportunidades de contactar y hablar con otros padres de niños disminuídos mentales. Las madres también desean tener más tiempo para ellas. Esto puede ser debido, como hemos analizado en el capítulo 6, a que es la madre quien se encarga de todo el cuidado y educación del hijo con necesidades especiales mientras que el padre interviene mucho menos. Probablemente, por esta razón, muy pocas madres (6%) dicen faltarles tiempo para hablar con el maestro de su hijo mientras que el 24% de los padres comunican esta necesidad. A pesar de que las organizaciones religiosas son un recurso potencial, parece que las familias no tienen mucha necesidad de acudir a ellas.

1.3.2. Patrones familiares

Dentro de esta categoría de patrones familiares se incluyen todas las necesidades de asistencia relacionadas con el funcionamiento familiar como la resolución de problemas, los sistemas de apoyo interno, las interacciones personales, las actividades lúdicas y la asignación de roles.

El estudio de Kornblatt y Heinrich (1985) muestra que el poder obtener unos patrones de vida familiar es la segunda necesidad de los padres más sentida después del conocimiento del tipo de deficiencia de su hijo. Al mismo tiempo, la familia se siente con poca capacidad para afrontar esta situación y adaptarse a ella con éxito.

Bailey y Simeonsson (1988) categorizan el funcionamiento familiar en 4 ítems. Ninguno sobrepasa el 50% de las respuestas ni de los padres ni de las madres. Se puede apreciar que el porcentaje de madres es el doble del de los padres, posiblemente porque se preocupan más de la unidad familiar. Las tres áreas percibidas por las madres como más conflictivas por su necesidad son el apoyo mutuo en los momentos difíciles, la toma de decisión y el paso a la acción, las actividades recreativas y la resolución de problemas.

Estas necesidades descritas son las más analizadas por la literatura. Sin embargo, somos conscientes que éstas no son las únicas y cambian de una familia a otra porque cada familia tiene sus propias reglas y roles, su estructura, pasa por un ciclo vital distinto y se rige por un sistema de valores y creencias específicas. Los programas dirigidos a los padres, generalmente tendrán en cuenta estas necesidades: necesidades utilitarias que incluyen el conocimiento de los derechos y responsabilidades de los padres y de los disminuidos mentales; necesidades instrumentales que se concretan en la enseñanza de técnicas de comportamiento y capacidades de instrucción; las necesidades psicológicas que se perfilan con la información sobre la disminución y las necesidades de soporte que se ven reflejadas en el ambiente familiar y en la interacción inter e intrafamiliar.

2.SERVICIOS Y PROFESIONALES

Es en el seno de la familia donde tiene origen el locus de toma de decisiones relacionado con la salud y en consecuencia es la familia quien determina qué servicios hay que buscar. Con frecuencia, los servicios para los niños disminuidos mentales han sido promovidos y organizados por los padres. Seguramente, sin sus esfuerzos, muchos servicios no se habrían desarrollado. Muchas de las personas públicas que han trabajado para los disminuidos mentales son ellos mismos padres de niños afectados. Las familias necesitan servicios que satisfagan las necesidades anteriormente analizadas.

2.1.Tipo de servicios

Muchos de los servicios para disminuidos mentales están dirigidos hacia las necesidades específicas del niño más que a las de la familia.

2.1.1.Aspectos legales de la atención a los disminuidos

El principio constitucional del artículo 48 sobre la atención a las personas disminuidas fue desarrollado a través de la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Según esta ley, la atención a estas personas se debe manifestar a través de la prevención de las minusvalías, el diagnóstico y la valoración de las minusvalías, la rehabilitación médico-funcional, el tratamiento y orientación psicológica, la educación general y especial y la recuperación profesional. Todos estos aspectos citados ayudan a la integración del minusválido en la sociedad. La integración, pues, es el objetivo final y el punto de referencia de todos los servicios que se han creado a raíz de esta ley.

De acuerdo con el sistema autonómico establecido por la Constitución Española, la Generalitat de Catalunya tiene las competencias de las personas disminuidas en ámbitos como la sanidad, la educación, el trabajo, el deporte o los servicios y las prestaciones sociales.

Vamos a analizar sucintamente los diferentes apartados de la Ley de Integración Social de los Minusválidos haciendo referencia a nuestra comunidad. De todos estos puntos surgen los servicios para el disminuido y su familia que describiremos más adelante.

a) Prevención de las minusvalías

El artículo ocho y el nueve de la LISMI determina los aspectos de la prevención. Se encomienda al gobierno la elaboración de un Plan de Prevención de las Minusvalías que tenga en cuenta, entre otros servicios, los servicios de orientación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal y detección y diagnóstico precoz. Por otra parte, cada autonomía puede confeccionar su propio Plan de Prevención.

El Plan de la LISMI no ha sido elaborado, sin embargo, todo su contenido está desarrollado implícitamente en la Ley General de Sanidad. En esta ley se establece que cada comunidad autónoma debe elaborar un Plan de Salud que incluya la atención primaria de la salud. La Ley 26/1985 del Parlamento de Cataluña sobre los Servicios Sociales describe la prevención con un carácter genérico y que se aplica a los servicios sociales.

La detección y el diagnóstico precoz son unas medidas preventivas y a la vez educativas. El desarrollo de la estimulación temprana es bastante anterior a la LISMI. A nivel nacional, el INSERSO en 1981 crea los primeros servicios de estimulación precoz. A nivel de Cataluña, ASPANIAS entre 1977 y 1981 crea un centro de diagnóstico con un equipo multiprofesional en el barrio de Sans y un centro de Estimulación Precoz.

b) Diagnóstico y valoración de las minusvalías

Los artículos diez y once del título cuarto de la LISMI se dedican al diagnóstico y valoración de las minusvalías. En el primer artículo se prevee la creación de equipos multiprofesionales para garantizar una atención interdisciplinaria y una integración en el entorno del disminuido. Sus funciones son emitir un informe diagnóstico del individuo, realizar una orientación terapéutica y una valoración y calificación de la presunta minusvalía.

La Orden del 20 de mayo de 1983 en Cataluña se crean los equipos de Asesoramiento y Orientación psicopedagógica, con carácter multidisciplinar.

c) Educación

En el título sexto de la LISMI en el que se describe el proceso de rehabilitación, se enuncian los artículos sobre educación del vientitrés al treinta y uno. La etapa educativa es muy importante, pues pone las bases de la integración.

Antes de que surgiese la Ley 13/1982, la educación especial se regía a través del Plan Nacional de Educación Especial basándose en la filosofía de los principios de normalización, integración, individualización y sectorización. La ley de Integración Social sirve para convertir en norma los principios

del Plan Nacional.

El primer artículo de la LISMI enuncia la integración del minusválido en el sistema educativo ordinario. Cuando no sea posible esta integración, la responsabilidad de la educación recae en los centros específicos de educación especial. Para poderse cumplir esta integración se debe contar con programas de apoyo, la supresión de las barreras arquitectónicas a la vez que se tiene un equipo multiprofesional que garantiza las atenciones de cada individuo. Los alumnos que deban asistir a centros específicos deberán poder acceder a la individualización del proceso educativo lo que implica una flexibilidad y personalización de la enseñanza.

En el artículo treinta uno, la LISMI dedica un párrafo a la Formación Profesional. Esta formación está enmarcada en el ámbito educativo y no tiene en cuenta las otras formaciones que se han impartido tradicionalmente.

Varios decretos y órdenes se constituyen en norma de desarrollo de la LISMI. El Real Decreto 334/1985, del 6 de marzo de Ordenación de la Educación Especial determina la obligatoriedad y la gratuidad de la educación especial y la integración escolar. La Orden del 30 de enero de 1986 establece las proporciones alumnos/profesor en los centros ordinarios, en aulas de educación especial y en recursos de apoyo.

En Cataluña, el Decreto 117/1984 del 17 de abril de la Consejería de Enseñanza regula la Ordenación de la Educación Especial para su integración en el sistema educativo ordinario. Este decreto surge par diseñar un sistema operativo de aplicación de la LISMI.

d) Rehabilitación

La Ley de Integración Social de los Minusválidos contiene un núcleo de prestaciones técnicas englobadas en el título sexto bajo el nombre de Rehabilitación que incluye la rehabilitación médico-funcional, el tratamiento y la orientación psicológica, la etapa educativa y la recuperación profesional. El Real Decreto 383/1984, del 1 de febrero desarrolla los preceptos de la LISMI en este apartado, ocupándose de la medidas de integración social.

La Ley 26/1985 del 27 de diciembre de Cataluña regula las áreas de actuación propuestas por la LISMI y enumera la promoción de la integración social de las personas minusválidas para conseguir su desarrollo personal y la mejora de su calidad de vida.

e) Integración laboral

El título séptimo de la LISMI dedica los artículos treinta y siete al cuarenta y ocho a la integración laboral. Estos artículos dan prioridad al empleo ordinario estableciendo para ello varias medidas como la reserva del 2% de puestos de trabajo en empresas de más de 50 trabajadores. El Real decreto 1451/83 desarrolla estas medidas de la LISMI. Por otra parte, la Ley 13/1982 también tiene en cuenta el trabajo protegido como medio de integración laboral en los Centros Especiales de Empleo.

En Cataluña a través de la Generalitat se ha intentado ampliar los medios, incentivando por ejemplo el cumplimiento de las reservas de plazas con subvenciones públicas a través del decreto 72/1984 del 15 de marzo. La Resolución de 9 de julio de 1985 del departamento de Sanidad y Seguridad Social regula la reserva de puestos de trabajos en régimen de contratación temporal para personas disminuidas en los centros asistenciales y sanitarios.

La Ley de Integración Social del Minusválido tiene además otros títulos y artículos como el de Incapacidad y Tutela, Prestaciones Sociales y Económicas, Barreras Arquitectónicas, Servicios Sociales y Coordinación Institucional. Hemos de resaltar a nivel mundial el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad aprobado por Resolución 37/52 el 3 de diciembre de 1982. Este programa tiene como propósito "promover medidas eficaces para la prevención de la deficiencia y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo"

2.1.2. Organización de los servicios

a) Servicios sociales según la Ley 13/1982

El título VIII de la LISMI está dedicada enteramente a los servicios sociales. Estos pasan a constituirse como un derecho y son servicios globalizadores y orientados a conseguir una integración social de los minusválidos.

El artículo cincuenta fija unos criterios de la política social para los minusválidos que en resumen son: responsabilidad pública y normalización, descentralización y participación de todos los minusválidos. Los artículos cincuenta y uno y cincuenta y dos reconocen el derecho a los siguientes servicios: orientación familiar cuyo objetivo es la información, la capacitación y el entrenamiento de las familias para ayudar al desarrollo del minusválido; servicios de orientación e información al minusválido sobre las prestaciones y los servicios; los servicios de atención domiciliaria para prestar

atenciones de carácter personal, doméstico y rehabilitador; servicios de residencias y hogares cuyo objetivo es atender las necesidades o los problemas de integración familiar; y actividades deportivas, culturales, de tiempo libre.

El último artículo de este título se refiere a los Centros Ocupacionales como medio de integración de aquellos minusválidos cuya minusvalía les impida la integración en una empresa o en un Centro Especial de Empleo. Estos centros deben proporcionar una ocupación al minusválido y desarrollar sus capacidades sociales y profesionales. La regulación de estos centros se ha realizado mediante el Real Decreto 2274/1985 del 4 de diciembre.

Para que no haya una dispersión de servicios como hasta entonces, la LISMI en su artículo sesenta y cinco prevee una reorganización administrativa para la atención integral de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales para la simplificación y la unificación de los órganos de la administración existentes y para la coordinación de sus competencias.

b) Servicios sociales en Cataluña

A raíz de la LISMI han proliferado Leyes de Servicios Sociales en distintas comunidades autónomas las cuales fundamentan su sistema de servicios sociales en los principios del artículo cincuenta: responsabilidad pública, concurrencia de las iniciativas privadas, normalización, descentralización y participación. Así en Cataluña se aprueba la Ley 26/1985 de Servicios Sociales de Cataluña que atiende las necesidades de las personas con disminuciones físicas, psíquicas y sensoriales para su integración social.

Anteriormente a esta ley, se crea el ICASS, "Institut Català d'Assistència i Serveis Socials" mediante la ley 12/1983 que unifica en un mismo organismo la gestión de las prestaciones y de los servicios sociales de diferente procedencia como la Seguridad Social y la Generalitat para un mejor aprovechamiento de los recursos. El ICASS se estructuró definitivamente por el Decreto 22/1984 y se crea el "Servei d'Atenció a Persones Disminuïdes" con funciones de programación y soporte técnico, diagnóstico y valoración de las personas disminuidas, elaboración de propuestas para la planificación y formación de recursos humanos. Las funciones de diagnóstico y valoración se llevan a cabo en los CAD, Centres d'Atenció a Disminuïts. Las funciones generales de los CAD son la colaboración en la prevención y detección de las disminuciones, información y orientación sobre temas de la disminución, valoración y orientación de los disminuidos, elaboración de programas, desarrollo de los tratamientos, seguimiento y control de las intervenciones, colaboración con otras entidades públicas y privadas y elaboración de informes.

2.1.3. Servicios y centros

Nos vamos a centrar en los servicios y establecimientos públicos y privados de Cataluña. Para ello, seguiremos los puntos de la LISMI y de la normativa catalana para averiguar las discrepancias entre la ley y la realidad.

a) Prevención de las minusvalías

La LISMI cita como servicios, los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica. Vamos a enumerar las tipologías de los centros.

-Centros de orientación y planificación familiar:

Tienen unas funciones principales de información y asesoramiento sobre reproducción humana, esterilización, detección de riesgo de transmisión de enfermedades sexuales y planificación familiar. Estos servicios se incluyen generalmente en los hospitales o clínicas especializadas o en centros específicos de planificación familiar en un número superior al anterior.

-Consejo genético

Ejerce una acción preventiva primaria. En Cataluña encontramos cuatro centros hospitalitarios que se ocupan y se dedican a esta tarea.

-Atención prenatal y perinatal

Compuesta por los servicios de obstetricia y ginecología, obviamente se centraliza en todos los centros hospitalitarios y clínicas especializadas en esta rama de la medicina.

-Asistencia pediátrica

Incluyendo el área de neonatología encontramos en Cataluña casi los mismos centros que se ocupan de la asistencia prenatal y perinatal.

-Detección y diagnóstico precoz

Se refiere a los servicios de estimulación temprana que tienen una función de prevención de segundo grado. Estos centros con un equipo multidisciplinar realizan tratamientos para incidir en el desarrollo del niño menor de 4 años que presenta un retraso evolutivo o un riesgo elevado de poder presentarlo. Algunos de estos servicios se prestan en los hospitales pero, sin embargo, la mayoría son centros específicos de estimulación privados y con alguna subvención. De entre estos servicios, hay que destacar por su carácter público, los CAD con un equipo multiprofesional cuyas funciones principales son la estimulación temprana.

b) Diagnóstico y valoración de las minusvalías

La Orden del 20 de mayo de 1983 regula la intervención psicopedagógica en los centros escolares de Cataluña y crea los Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica (EAP). Estos equipos tienen como objetivos la prevención, detección, valoración y seguimiento de la problemática educativa a nivel sectorial. En nuestra región, se ha promovido la creación de los EAPs, siendo éstos bastante numerosos y cuya naturaleza jurídica es del Ayuntamiento, del Departament d'Ensenyament o ambos a la vez.

Los CAD además de cumplir con la función de estimulación precoz son los encargados de las declaraciones de las condiciones de beneficiario de las diferentes prestaciones económicas. Cubren sectorizadamente toda Cataluña con nueve equipos desarrollando las tareas de información, valoración y orientación, tratamiento y ámbito sociolaboral.

c) Educación

El Decreto 117/1984 anteriormente citado ordena la educación Especial para su integración en el sistema educativo ordinario. Podemos decir que la integración se está realizando en la mayoría de los colegios públicos y algunas escuelas concertadas. No vamos a evaluar la integración pues no es nuestro objetivo.

Este Decreto, en su artículo quinto hace referencia a los centros de Educación Especial para la escolarización de los minusválidos que no se puedan integrar, a juicio del informe emitido por los EAPs del sector. De estos centros, hay una gran variedad en Cataluña y el origen de la mayoría son privados y han surgido por iniciativa de los padres.

d) Rehabilitación

Para poder llevar a cabo la rehabilitación médico-funcional, el tratamiento y la orientación psicológica, tenemos los centros de soporte a la Integración Escolar que realizan tratamientos rehabilitadores especializados en régimen ambulatorio a la población minusválida que se puede integrar en la red normal de centros educativos. Por otra parte, los Centros de Atención Especializada prestan sus servicios en régimen diurno a la población gravemente disminuida que no se puede integrar en los centros ordinarios ni en los de educación especial.

e) Integración laboral

Los Centros Especiales de Empleo son llamados en Cataluña Centros de Integración Laboral y Social. Acogen a la población disminuida adulta en edad laboral y realizan tareas laborales y/o ocupacionales y actividades para desarrollar la autonomía

personal y la integración social. La mayoría de estos centros, al igual que las escuelas de educación especial han surgido por iniciativa y presión de los padres. Existen además unos pocos centros de Readaptación Laboral cuyo objetivo es proporcionar a las personas disminuídas en edad laboral y con capacidad de integración laboral, la adquisición de conocimientos profesionales y hábitos laborales.

f) Servicios sociales

La Ley de los Servicios Sociales reconoce el derecho a todos los servicios sean éstos públicos o privados. Existen en Cataluña, Hogares-Residencia que realizan las funciones substitutorias de la familia cuando la permanencia del minusválido es imposible en ésta por diversas razones. Las Residencias Asistidas son Hogares-Residencia para disminuídos muy afectados que precisan una atención personal constante para desarrollar las actividades de la vida diaria.

El tiempo de ocio y de actividades deportivas está cubierto por los Servicios de Esplai que realizan las actividades de ocio y tiempo libre para complementar el proceso de integración de los disminuídos y por una Federación y una Asociación Catalana de Deporte para los minusválidos.

La orientación familiar reconocida por la LISMI está más o menos asegurada por la Escuela de Padres-ASPANIAS, una de las primeras asociaciones de padres de Cataluña y por su servicio de Orientación y Ayuda a la Familia, SOAF. Por otra parte, las Asociaciones de Padres en las escuelas fomentan las reuniones de padres cuyo objetivo es la orientación familiar.

g) Otros servicios

Podemos citar el Servei+Dos ASPANIAS que presta asistencia, principalmente de canguro a las familias en su propio hogar y los pisos residencia tanto de esta asociación como de la de Pere Mitjans.

Otros servicios surgido a raíz de la LISMI es el de la Tutela e Incapacidad con tres fundaciones en Cataluña que se ocupan de ello.

Finalmente, hay que resaltar las numerosas Asociaciones de Padres que existen en el campo de la disminución psíquica. Esto se debe a dos razones: la primera es que las asociaciones han sido las promotoras de la mayoría de los servicios existentes y la segunda es que a raíz de la LODE se ha promovido el asociacionismo en las escuelas.

2.2. Críticas y áreas de conflicto: padres y profesionales

Como hemos visto, el trato con los profesionales es continuo y cada vez va en aumento. Los padres exigen más en los problemas que afectan a su hijo disminuido. Ellos han sido en gran medida los promotores de varios servicios. Por otra parte, los padres se hallan inmersos en diferentes contextos con su hijo y en consecuencia poseen mucha información interesante para la evaluación. Por lo tanto, los profesionales deberían consultar a los padres para obtener estos datos y para conocer lo que sienten y necesitan. Así, es necesario considerar las críticas que hacen los padres de los servicios. Si los padres se quejan de los servicios y de los profesionales, éstos también se suelen sentir molestos con las actitudes de algunas familias como la hostilidad o el negativismo.

2.2.1. Perspectiva de los padres

a) Crítica a los servicios

Las críticas a los servicios se refieren a la accesibilidad a los recursos y a su organización.

-Acceso a los servicios.

Los padres se quejan muy a menudo de la ausencia de los servicios necesarios o a su insuficiencia. Aunque a veces, existen los recursos suficientes, las críticas de los padres se dirigen a la imposibilidad de usarlos adecuadamente, muchas veces, más por los propios problemas de los padres, como por ejemplo con quién dejar a los hijos, que por los problemas de los servicios. Sin embargo, los profesionales deberían ser más sensibles e intentar, verbigracia, citar a los padres en horas que éstos no estén trabajando (Cunnigham y Davis, 1988).

-Organización de los servicios.

Aunque los servicios han cambiado últimamente, la percepción de éstos por parte de los padres no ha variado. Según Byrne y Cunningham (1985), los servicios son impersonales, lentos, insensibles y pesados. Parece ser que solamente uno de cada ocho padres entiende la organización de los servicios. Para paliar este problema se propone una persona de enlace entre la familia y los servicios que explique, mediatice e interprete toda la información.

Las críticas de los padres en este apartado se refieren a la impuntualidad en las citas, las reuniones a horas intempestivas o mal organizadas, instalaciones viejas... Los padres también se quejan de que no hay continuidad en la ayuda de los servicios. En ciertas etapas del ciclo vital se presta mucha atención y apoyo a las familias, por ejemplo durante la escolarización del disminuido y en otras la ayuda es totalmente insuficiente, como en la edad laboral del hijo con necesidades especiales (Cunnigham y Davis, 1988).

b) Crítica a los profesionales

Las críticas a los profesionales se refieren a la comunicación y a los sentimientos percibidos.

-Comunicación.

Las críticas se agrupan en torno a la información. Los padres se quejan de una información insuficiente, inexacta, demasiada de una sola vez o incomprendible por la utilización de un lenguaje excesivamente técnico a nivel oral o escrito. Según Cunnigham y Davis (1988), los padres critican este aspecto porque los profesionales no valoran los conocimientos y la capacidad de comprensión de los padres por un lado y por el otro su estado emocional.

Todos los sentimientos y las crisis por las que pasan los padres en el estadio del nacimiento del niño deficiente pueden a menudo acrecentarse por la insensibilidad de los profesionales al notificar a los padres el diagnóstico. Estos tardan al definir el problema, dan ánimos falsos a los padres, dudan al comunicar el diagnóstico o se precipitan y dan demasiados consejos sobre cuestiones que los padres no se han planteado todavía o no les interesa como la institucionalización. Los padres recomiendan a los profesionales que se les comunique el diagnóstico cuando están los dos juntos y no primero a la mujer o al hombre, y que se les pueda proporcionar una persona con la que puedan compartir esta experiencia y preguntar sin estar cohibidos. Muchos autores aconsejan que esta persona sean otros padres que hayan pasado por la misma situación.

Frecuentemente, los profesionales no tienen mucha información de la etiología del disminuido. Esta falta de conocimiento puede comunicarse a los padres creándoles o bien unas falsas expectativas o bien una depresión. Muchas veces, podemos oír el "no lo sé" en boca de los profesionales y esto les debería prevenir y consultar a los especialistas.

-Sentimientos percibidos.

Schulz (1987) explica los descriptores que utilizan los profesionales para identificar a los padres de los niños disminuidos mentales. Estos son, por ejemplo, confusión, baja autoestima, desamparo, desesperación, falta de apego. No encontramos ningún descriptor que describa positivamente a los padres. Los profesionales tienen tendencia a etiquetar rápidamente a los padres posiblemente por una mala interpretación de su comportamiento. Otras veces, niegan más o menos sistemáticamente la experiencia de los padres y el conocimiento de su hijo con necesidades especiales. Los padres se sienten entonces, menospreciados y no válidos para ser padres de un niño disminuido. Las expectativas que tienen los padres de los profesionales pueden verse rotas cuando éstos no consideran como buenas y adecuadas sus opiniones y percepciones de su hijo.

Los padres se quejan de la falta de cordialidad, preocupación, interés y comprensión por parte de los profesionales. Estos no suelen fomentar el diálogo ni las preguntas a las familias y no escuchan cuando éstas hablan. Tampoco escuchan sus necesidades y los servicios posibles para satisfacerlas. Finalmente una de las últimas quejas es que los padres reciben consejos contradictorios de diversos profesionales con la consecuente confusión de la familia (Cunnigham y Davis, 1988).

2.2.2. Perspectiva de los profesionales

Los profesionales que trabajan con disminuidos mentales y sus familias pueden citar tantas críticas y quejas como los padres. Las barreras que impiden una relación positiva según los profesionales incluyen la dependencia de los padres, las expectativas irreales, el antagonismo hacia los profesionales y los conflictos de roles.

a) Dependencia de los padres

Algunos padres que han encontrado a profesionales sensibles y en los que confiar, se vuelven dependientes de sus servicios. Tooley Moeller (1986) explica su desespero cuando le cambian la terapeuta de su hijo por la implicación y dependencia que tenía de ella, pues pensaba que ella y su hijo eran sus preferidos. Los padres pueden llegar a abusar de la relación que se establece con el profesional. En el relato de Tooley Moeller (1986), una terapeuta habla de la poca vida personal que tiene pues los padres le piden mucha energía y tiempo y al final, solamente se limita a escuchar. Posiblemente, ésta sea una estrategia de afrontamiento que disminuye el grado de trastorno de los profesionales pero a la vez esta misma estrategia puede hacer parecer al personal como distante, frustrando las necesidades de apoyo y dependencia de los padres.

Schulz (1987) explica que los padres que dependen constantemente de los profesionales consiguen estropear su relación con éste y la relación del profesional con el niño. Los padres deberían considerar que el personal de educación especial tiene más niños a considerar y no solamente el suyo.

b) Expectativas irreales

Algunos padres esperan resultados muy irreales de la intervención de los profesionales a causa de su incapacidad para aceptar la deficiencia del niño o su grado de disminución. Los padres esperan que los profesionales realicen ciertas tareas fuera de lugar. Por ejemplo, envían al disminuido con fiebre a la escuela y dicen al maestro que si tiene más fiebre que le dé esta pastilla, si tose la otra, si le baja la fiebre aquella... Este

tipo de tareas, obviamente salen de la competencia del maestro. Este tipo de padres se vuelve defensivo si su punto de vista es amenazado, rechaza la opinión personal o se aparta de la escena (Sculz, 1987).

c) Antagonismo

La hostilidad hacia los profesionales puede provenir del miedo de los padres a ser culpabilizados por el problema del niño o puede basarse en los celos de los padres sobre la relación que mantiene el profesional con su hijo. Otras veces, las dificultades de los padres de relacionarse con el personal especializado reflejan su propia actitud negativa hacia el niño (Schulz, 1987).

Munro (1985) describe los patrones de comportamiento de las familias disfuncionales antagónicas. Estas familias presentan una extrema sobreprotección del disminuido mental dominada por un sentimiento de culpa.

Frecuentemente, los padres no aceptan el diagnóstico del profesional y son antagónicos hacia éste. Los padres malinterpretan las intenciones del profesional y según ellos, no hacen nada bien. Este tipo de interacciones, obviamente, son realmente frustrantes para la persona que trabaja en favor de los intereses de los disminuidos.

d) Conflictos de roles

Según Schulz (1987), la interpretación de las diferencias entre los roles del profesional y de los padres no está demasiado claro. Desde la perspectiva del profesional, se piensa que es mejor que el niño tenga muchos servicios y que se dedique la mayoría del esfuerzo a él. Pero como los padres no perciben su rol como participativo y decisivo en la elección de los servicios, suelen rechazar el programa. Por otra parte, pueden interpretar el rol del profesional como didáctico y dominante. Realmente, se necesita una cooperación activa entre padres y profesionales.

Cunnigham y Davis (1988) han intentado clarificar estos roles. Las funciones de los padres son más amplias que las de los profesionales pues se ocupan del disminuido en todos sus aspectos y no solamente en uno puntual como por ejemplo el lenguaje. Por otra parte, interactúan en muchos más contextos que los profesionales. Seguramente, los padres conocen de forma bastante profunda el comportamiento de su hijo en distintas situaciones y la generalización de esta conducta. Muchos profesionales se extrañan y niegan este comportamiento del niño. Deberían ser más cautos ya que ellos solamente conocen al disminuido mental en un contexto muy específico y luego se asombran cuando salen de excursión o de colonias. No obstante, el fuerte vínculo emocional que se establece entre los padres y el hijo puede ser la base de

unas interpretaciones más subjetivas que las de los profesionales. Por último, los padres son responsables de su hijo mientras que los profesionales lo son de muchos. Por eso, probablemente, los padres esperan que los profesionales realicen tareas irracionales y poco prácticas desde el punto de vista de estos últimos.

2.2.3. Expectativas

Los padres y los profesionales esperan ciertas respuestas a sus problemas y sugerencias.

a) Expectativas de los profesionales

El profesional espera que los padres proporcionen y satisfagan las necesidades básicas de su hijo. Al mismo tiempo, le proporcionan una relación cálida, agradable y estable en un buen ambiente que garantice el desarrollo del niño.

En general, los profesionales esperan cooperación, participación y confianza de los padres en su juicio profesional como el diagnóstico, el tratamiento o la planificación (Schulz, 1987). Los profesionales esperan cooperación de los padres para poder seguir así con los programas establecidos. La mayor fuente de problemas y de insatisfacción de los profesionales es encontrarse ante unos padres que no cooperan. La segunda esperanza de los profesionales es la participación de los padres. Frecuentemente, la no participación es entendida como un desinterés. Sin embargo, puede ser debido a varias causas como por ejemplo la falta de canguero o la ansiedad o incertidumbre sobre lo que los profesionales esperan de los padres. Es muy fácil criticar a los profesionales pero los padres deberían confiar en ellos pues quien sale beneficiado no serán ellos sino el disminuido mental.

b) Expectativas de los padres

Los padres esperan que los profesionales sean competentes en todos los aspectos percibidos por la familia y en consecuencia esperan que se ocupen no solamente del niño disminuido mental sino también de toda la familia o al menos de los padres.

Las expectativas más frecuentemente citadas por las madres son la honestidad, respeto y empatía de los profesionales. Los padres tienen derecho a esperar la honestidad, unos servicios y un entendimiento de los profesionales. Los padres ante todo necesitan saber la verdad y tener una información y un punto de vista real de la situación de su hijo. Se espera que existan servicios en cada una de las etapas por las que pasa el disminuido mental y que los profesionales sean comunicativos, pacientes, disciplinados, amigables, con sentido del humor, buena personalidad, dedicación a la profesión, entusiasmo, habilidad

para motivar.... Finalmente, los padres esperan encontrar en el profesional una empatía, entendimiento y una reacción emocional para empezar la comunicación.

2.3.Relaciones entre profesionales y padres

La relación entre padres y profesionales se halla influenciada por la conducta de los profesionales que está supeditada al rol que asumen y a las expectativas que tienen. Con el disminuido mental y su familia trabajan varios profesionales en equipo que asumen la disminución desde un modelo. Por otra parte, los profesionales aplican un modelo a su relación con los padres.

2.3.1.Modelos padres-profesionales

Varios modelos profesionales se ocupan del disminuido y de su familia: clínico, orientador o "counseling", educacional y ecológico.

a)Modelo clínico

Este modelo es el más viejo y es generalmente el más utilizado por terapeutas, psicólogos y médicos. El niño disminuido mental y su familia son vistos como pacientes y por lo tanto, el tratamiento solamente lo determinarán los profesionales. Se asume que éstos son los expertos y tienen la responsabilidad de diagnosticar y tratar con los problemas y guiar a la familia hacia la mejor solución. Las responsabilidades de los padres son cooperar con los profesionales y cumplir sus recomendaciones (Schulz, 1987).

Los médicos tienen un impacto profundo en las familias con un hijo disminuido mental. Generalmente, el médico es el primer profesional que diagnostica la disminución y el primero que da algunas indicaciones. Sin embargo, no están preparados adecuadamente para interactuar correctamente con los padres. Cunnigham y Davis (1988) citan la insatisfacción de los padres con respecto al modo en que se les notifica que su hijo es disminuido mental. Esta insatisfacción se refiere al desinterés del profesional por la preocupación de los padres, la falta de intimidad y el poco tacto...

b)Modelo de orientador o "counseling"

La orientación y el consejo familiar son aspectos importantes de los servicios para los disminuidos mentales. El rol del orientador debería ser dar información, entrenamiento de los padres, coordinación y consejo.

Los orientadores pueden proporcionar una valoración de toda la información sobre el disminuido mental, interpretar los resultados de los tests y explicarlos a las familias y debe conocer los derechos y responsabilidades de los padres y de los disminuidos mentales y todos los recursos disponibles. Por otra parte, estos profesionales tienen las suficientes capacidades para ayudar a los padres a desarrollar técnicas de observación, evaluación de los progresos y enseñanza de técnicas para el desarrollo del disminuido y de la comunicación dentro de la familia. El orientador es además la persona de enlace y de coordinación entre los servicios. La función de consejero la puede realizar a través de grupos de padres ya que entre ellos se ayudan por ejemplo a aceptar la deficiencia o a reorganizar los roles familiares. Una nueva área en este campo es el trabajo con los hermanos (Schulz, 1987).

c) Modelo educativo

Con la LODE que propugna las Asociaciones de Padres, el contacto entre profesionales y padres ha aumentado. Los padres han aprendido que el contacto con la escuela es bueno y los maestros han aprendido a tratar con las actitudes y el comportamiento de los padres.

En este modelo educativo, la escuela reconoce la importancia del rol de los padres, establece un terreno común entre padres y maestros y defiende profesionalmente a los padres. El rol de los padres es básico en todos aquellos aspectos que expandan los servicios educativos. Por lo tanto, los padres son totalmente necesarios en las actividades de la vida diaria, las vocacionales, las del tiempo libre y ocio... Los padres y los maestros comparten la tarea y la meta comunes de proporcionar los mejores servicios y los más adecuados para el disminuido mental. Ambos deberían tener la misma responsabilidad. Los profesionales pueden clarificar muchos problemas, responder a las preguntas, aclarar los puntos oscuros de las familias y animar y reforzar sus contribuciones. Ultimamente, los padres han empezado a defenderse por ellos mismos. En los programas de intervención familiar, se enseñan capacidades de autodefensa y diferentes formas de trabajar conjuntamente con la escuela (Schulz, 1987).

d) Modelo ecológico

El modelo ecológico ha sido definido por Bronfenbrenner (1987) y analizado por nosotros en el primer capítulo. La ecología es el estudio de las interrelaciones entre un organismo y su ambiente. Aplicado a la educación, es el estudio de las relaciones recíprocas entre el niño o el grupo y los otros en su ambiente. El niño es una parte inseparable de un pequeño sistema social compuesto por el niño, su familia, la escuela, la vecindad y la comunidad.

Cuando un niño es identificado como disminuido, todo el pequeño sistema social de este niño es el protagonista. Los programas que se realizan bajo este modelo implican el desarrollo de estrategias de todo este sistema social para que pueda tratar los problemas del niño.

2.3.2. Modelos de interacción

Según Cunnigham y Davis (1988) existen principalmente tres modelos que utilizan los profesionales para relacionarse con los padres.

a) Modelo de experto

Cuando los profesionales creen tener experiencia con los padres utilizan este modelo. Este modelo está basado en el control absoluto de los profesionales. Estos toman todas las decisiones y seleccionan la información para los padres. El rol de los padres es mínimo, solamente cuentan para realizar las instrucciones de los profesionales.

Las críticas que se pueden hacer a este modelo son que los profesionales solamente tienen un punto de vista del disminuido mental, descuidando así la totalidad del individuo y pueden a su vez fomentar la dependencia de los padres provocando el incremento de demanda de servicios y disminuyendo también la capacidad de los padres para ayudar al niño por su reducida confianza en sí mismos y en sus sentimientos de incompetencia.

b) Modelo de transplante

Este modelo también es utilizado cuando los profesionales creen tener experiencia con los padres pero reconocen la ventaja de recurrir a los padres. La experiencia de los profesionales puede ser "transplantada" a los padres. Por ejemplo, los fisioterapeutas enseñan ejercicios a los padres para que los utilicen con su hijo. No obstante, los profesionales conservan el control sobre la toma de decisiones y en la selección de los tratamientos pero consideran a los padres como una pieza importante para ayudar a sus hijos siempre y cuando conozcan las técnicas que sirven para su hijo. Así, los padres se sienten reforzados en su confianza para contribuir activamente en la intervención de su hijo.

En este modelo se contempla más al niño como un todo y la probabilidad de mantener y generalizar sus progresos es mayor que en el modelo anterior. El problema de este modelo es la tendencia a considerar el grupo de padres como un grupo homogéneo y no tener en cuenta la individualidad de cada familia proponiendo las mismas técnicas a cada familia.

c) Modelo de usuario

En este modelo, los profesionales ven a los padres como usuarios de sus servicios. Son los padres los que toman la decisión y seleccionan lo que creen mejor. El rol del profesional se reduce a informar a los padres para que éstos puedan escoger y decidir; el profesional es principalmente un asesor.

La ventaja de este modelo es que el profesional no suele tratar a los padres como un grupo homogéneo. Este modelo exige muchos recursos profesionales.

Estos modelos que hemos analizado parten de la perspectiva de los profesionales. Si queremos que la relación padres y profesionales sea positiva, hemos de considerar la estructura de la familia del disminuido mental, más concretamente 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. No obstante, como hemos podido comprobar la mayoría de los servicios están dirigidos hacia necesidades específicas del niño disminuido mental más que hacia las de la familia. Son los padres, finalmente, quienes tendrán la responsabilidad de la toma de decisión sobre los servicios.

3. PROGRAMAS DE INTERVENCION

La mayoría de los servicios para disminuidos mentales están especialmente diseñados para satisfacer las necesidades de estos individuos y no precisamente las de la familia. Hemos visto anteriormente el tipo de servicios regulados por la Ley de Integración Social de los Minusválidos que son precisamente los que se refieren a las necesidades de los disminuidos. Esta ley reconoce el derecho a otros servicios como la orientación familiar y el entrenamiento de las familias. No obstante, no aparecen explícitamente regulados y se deja a la iniciativa privada para que organice estos servicios por su proximidad de respuesta a las necesidades planteadas. Esta respuesta empieza a surgir en España a raíz de todos los programas implementados en el extranjero.

El énfasis actual en los programas de intervención dirigidos a los padres parece ser el resultado del cambio experimentado por la familias. Las madres trabajadoras, las familias con un solo padre, la reducción del número de hijos, las presiones sociales ejercidas en la familia... crean situaciones confusas para los padres, inseguridad en sus roles y dudas sobre las técnicas apropiadas de ser padres. Otra explicación para los programas que incluyen a la familia es que el contexto ecológico más apropiado para la enseñanza sucede en el hogar a través de la interacción de los miembros de la familia, argumento utilizado principalmente por la intervención temprana.

Los programas centrados en la familia del disminuido mental y/o en el disminuido y su familia pueden dividirse, a nuestro juicio en cuatro categorías o cuatro tipos de intervención: la intervención desde el modelo del estrés; los programas que se dirigen a la red informal para el apoyo social; los programas más específicos para los miembros de la familia con más probabilidad de estrés y programas que entrenan a los padres para ayudar a su hijo con necesidades especiales.

3.1. Programas desde el modelo de adaptación

El programa que presentamos está basado en la teoría del estrés y su afrontamiento. Es de los pocos programas con un cuerpo teórico fundamentado. Zeitlin, Williamson y Rosenblatt (1987) en su artículo describen brevemente el Modelo de Adaptación al Estrés e ilustran su utilización en el Proyecto "COPING", un programa de intervención en las familias de disminuidos mentales realizado en Estados Unidos. Este modelo teórico ha sido descrito en el capítulo anterior por lo que nos centraremos exclusivamente en la parte práctica.

El profesional que implementa este programa necesita información específica sobre la evaluación cognitiva que hace la familia del hecho estresante, sus vulnerabilidades, sus creencias, sus valores y los recursos tanto internos como

externos de la familia. El problema que se plantea es la utilización adecuada de instrumentos válidos y relevantes que puedan proporcionar toda la información necesaria. Cuando las familias entran en el programa, se reparte a cada progenitor durante un periodo de tres semanas varios instrumentos a completar en casa, elaborados específicamente para valorar todos los aspectos citados. Al mismo tiempo, se va estableciendo una comunicación y un diálogo entre los padres y los profesionales que favorece la exteriorización de las necesidades familiares. Con todos estos datos, el profesional tiene una información autodescriptiva bastante detallada.

El profesional identifica por escrito cada una de las vulnerabilidades de cada padre y de toda la familia, en todos los recursos críticos. Se presenta este resumen a los padres explicando que es una compilación de los informes de los progenitores y no es una interpretación del profesional. Esto genera una discusión entre los cónyuges y el profesional sobre las opiniones, valores, creencias y vulnerabilidades del otro y discusiones sobre tópicos importantes. En esta etapa del programa, se están tomando las decisiones, reevaluando el acontecimiento estresante, la presencia del disminuido, o probando alguna estrategia de afrontamiento. Se identifican las metas específicas y las actividades que cada miembro elige y se compromete a trabajar en ellas. Las metas están relacionadas con tres categorías de intervención: adquirir información, recibir ayuda e implicarse en una terapia o algún otro programa. Una muestra de este tipo de actividades es el grupo de apoyo a padres, información y diálogo sobre áreas de interés; programas especiales para hermanos o para la familia extensa...

Durante todo este proceso, se pueden utilizar y desarrollar estrategias para clarificar aspectos oscuros. Frecuentemente, se usan técnicas de resolución de problemas, de relajación o un entrenamiento de feedback para ayudar a la adaptación psicológica.

Con todo este trabajo realizado, los autores afirman la variabilidad de las familias, tema recurrente en nuestro trabajo. Algunas familias tienen todos los recursos necesarios para poderse adaptar efectivamente a la situación de un miembro deficiente en su familia, mientras que otras se enfrentan con muchos problemas.

Las características que, a nuestro parecer, podemos resaltar de esta intervención es que después de una discusión y fundamentación de las creencias, valores, vulnerabilidades... se toma una decisión sobre la asistencia de la familia a una actividad o programa. La familia ve así la necesidad de acudir a esta actividad.

3.2. Programas de apoyo social

Este tipo de programas pertenece a un tipo de actividad citada por el modelo de adaptación. De hecho, el desarrollo y el auge de estos programas tiene una base teórica y empírica pues como hemos visto en el capítulo anterior, la red informal es un recurso importante de apoyo social. Los profesionales se han servido de esta red para implementar programas que impliquen a la mayoría de estas personas cuya finalidad es la ayuda a la familia del disminuido mental.

3.2.1. Grupos de padres

a) Configuración

Actualmente hay una tendencia a establecer servicios de apoyo de padres a padres, promovidos esencialmente por organizaciones, las cuales las más conocidas y eficaces son las Asociaciones de Padres. Estas organizaciones en Cataluña tienen su propia historia con más de 25 años de trabajo y lucha por el reconocimiento de los derechos del disminuido mental y de su familia. Recientemente, a raíz de la LODE, todas las escuelas deben tener su Asociación de Padres que formará parte del Consejo Escolar. Con esta ley se ha estimulado estas asociaciones en las escuelas de educación especial y sus funciones han derivado hacia el apoyo psicológico entre las familias y las escuelas de padres. Estas funciones son asumidas por lo que nosotros llamamos grupos de padres.

Los grupos de padres pueden amortiguar los sentimientos de aislamiento, soledad y excepcionalidad y además pueden proporcionar una red informal de apoyo más amplia. Hemos de destacar también que generalmente los padres tienen menos prejuicios a aceptar las opiniones de otros padres en su misma situación y hablar con ellos que con los profesionales.

Estos grupos, en su mayoría, son informales, las discusiones abiertas y los padres establecen el orden del día, la dirección, el ritmo y la frecuencia de las reuniones. Se puede utilizar también discusiones en pequeño grupo, conferencias con expertos, material escrito, películas...

Uno de los ámbitos en los que opera el grupo de padres es el momento del diagnóstico. Los padres se quejan frecuentemente del modo en que se da la noticia y la insensibilidad de los médicos. Muchos dicen que les hubiese ayudado poder hablar con alguien que ya hubiese pasado por esta experiencia. Así, actualmente, estos servicios agrupan a los padres de niños recientemente diagnosticados como disminuidos mentales con unos padres "entrenados" que tienen un hijo con problemas similares. Tooley Moeller (1986) explica de forma muy positiva su experiencia en este campo. Es posible que se amplien estos servicios a otros tiempos evolutivos para responder por ejemplo a los problemas del inicio de la pubertad.

Estos grupos de padres pueden llegar a satisfacer las necesidades de apoyo social. Recordemos que según Bailey y Simeonsson (1988) las madres desean tener más oportunidades para conocer a familias con su mismas experiencias. Con el intercambio de opiniones dentro de estos grupos, las familias llegan a tener nuevas perspectivas del problema a nivel emocional y práctico. Al ver como otros han solucionado los problemas, las familias tienen otras pautas y recursos para probar.

Además de satisfacer todas estas necesidades de soporte, las Asociaciones de Padres ayudan a superar las necesidades psicológicas, principalmente las de información. Los padres hablan y preguntan sin complejos. Cuando la información no está a su alcance, estas organizaciones tienen los suficientes recursos para proporcionarla a los padres sea mediante conferencias de expertos, de recomendación de unas lecturas básicas o sea con cualquier otro recurso.

b) Evaluación

Estas organizaciones por sus propias características no establecen una evaluación ni de funcionamiento ni de resultados. No obstante, Cunnigham y Davis (1988) describen unos resultados que parecen coincidentes. El apoyo de los otros padres es considerado como una de las intervenciones con mejores beneficios. El ver que las otras familias tienen problemas similares provoca una mayor confianza de los padres en la interacción con su hijo. Un efecto positivo a largo plazo es el mantenimiento del contacto con el grupo. Esto puede llevar a formar grupos de ayuda mutua y a una ampliación de la red informal.

3.2.2. Talleres de padres

a) Configuración

En los Estados Unidos, los talleres de padres se han utilizado de forma extensa para proporcionar información a los padres de niños disminuidos mentales. Schulz (1987) cita el Parent Advocacy Coalition for Education Rigths (PACER). Este taller fue organizado para informar a los padres de sus derechos y responsabilidades. Primero, fue subvencionado por el estado de Minnesota y después, a nivel federal por el Bureau of Education for the Handicapped. Encontramos cinco niveles que operan a través del PACER: información pública y educación; talleres con los padres; talleres específicos con grupos, por ejemplo padres de niños en edad preescolar; entrenamiento para la defensa; ayuda a los padres en su defensa individual.

b) Evaluación

Estos talleres son útiles para proporcionar información de naturaleza general a los padres y la oportunidad de relacionarse con un grupo de personas con sus mismas inquietudes. Se debería tener en cuenta el nivel de información de los padres para poder planificar el programa y garantizar así el interés y la comprensión de todos los padres.

c) Programas

El programa "Parent to Parent" realizado en Richmond tiene componentes de los modelos de grupos de padres y de los talleres de padres. Las metas de este programa son proporcionar a los padres apoyo y comprensión a través del contacto cara a cara con otro padre y al mismo tiempo información sobre la deficiencia y los servicios para estos niños y sus familias. Para poder lograr el primer objetivo, se reclutan padres voluntarios para entrenarlos para ser una ayuda o soporte para otros. La experiencia que tienen es muy importante para comprender los sentimientos de las otras familias. Los temas que se escogen para realizar el entrenamiento incluyen las responsabilidades de los padres, las habilidades de comunicación, el role playing, los estadios de adaptación de la familia al disminuído...

Otro programa bastante conocido por su ambición es el "Pilot Parents" de Canadá. Empezó en 1974 cuando la Asociación Canadiense de Retrasados Mentales reconoció la necesidad de los padres de compartir información y ayuda emocional. El propósito básico es transmitir un sentido de apoyo mutuo a los padres de niños disminuído mentales recién diagnosticados. La ayuda también se dirige a los padres de adultos, a los padres ancianos a quienes se les desinstitucionaliza el hijo...

3.2.3. Programas con la familia extensa

En Estados Unidos existen algunos programas para los miembros de la familia extensa.

a) Configuración

- "Family, Infant and Toddler Project" (Gabel y Kotsch, 1981)

Este programa se basa en encuentros bimensuales en los cuales los padres de los niños deficientes invitan a los miembros de la familia extensa que desean ir. En estos encuentros se discuten los sentimientos e inquietudes personales, se incluyen discusiones sobre los programas educativos del niño deficiente, demostraciones de actividades educativas con explicaciones del por qué se realizan y sesiones de preguntas sobre el estatus o pronóstico del niño deficiente.

-"Family Intervention Project" (Berger y Fowlkes, 1980)

Se realiza un Plan de Tratamiento Familiar Individual en el cual los miembros de la familia emprenden unas actividades específicas para utilizar los recursos que existen en el sistema familiar para satisfacer las necesidades del niño deficiente. Las actividades se centran en los programas educativos y de comportamiento del niño deficiente y en enseñar estrategias adecuadas para recurrir y usar los diferentes servicios sociales.

-"Training Grandparents of Children with Special Needs. Project at the Advocates for Retarded Citizens, Seattle, Washington"

Este programa es específico para los abuelos de los niños deficientes. Se basa principalmente en el contacto que mantienen los abuelos entre ellos para relatarse las diferentes experiencias con las familias de sus hijos y el contacto con profesionales. La tarea de éstos consiste en desarrollar las altas capacidades que tienen los abuelos en una ayuda instrumental y expresiva hacia la familia del deficiente. Los abuelos se sienten muy interesados en poder compartir sus experiencias con otros abuelos.

b) Evaluación

En general, los miembros de la familia extensa modificada que han participado en algunos de estos programas dicen comprender mejor la deficiencia del niño y tener más capacidad para poder ofrecer ayuda al disminuido y a sus padres. Sin embargo, estos proyectos no proporcionan datos sobre la efectividad de estos miembros de la familia en el apoyo y ayuda a la familia nuclear.

Ha quedado patente la falta de investigaciones sobre esta área y el poco conocimiento de las relaciones de la familia extensa modificada y de los beneficios de su actuación en la familia nuclear. Faltan estudios que examinen dichos factores.

3.2.4. Programas con vecinos, amigos...

La aceptación del sistema extrafamiliar de la deficiencia es crucial para casi todas las familias. Cuando la persona deficiente crece, el sistema extrafamiliar tiende a disminuir. Esto puede ser debido al hecho que los padres se sienten cansados del tremendo esfuerzo requerido para mantener una vida normal. O puede ser debido al hecho que las diferencias empiezan a ser más y más aparentes cuando el deficiente crece y las familias ya no pueden mantener la imagen de una vida familiar normal.

Los amigos y los vecinos pueden proporcionar una ayuda bastante importante después de la familia extensa. Pueden ayudar a las familias en momentos puntuales como cuidar al disminuido durante unas horas, hacer la comida durante una enfermedad o cuidar de la casa en ausencia de los propietarios.

En el programa citado anteriormente, "Family, Infant and Toddler Project" también suelen acudir los amigos de la familia, algún vecino y el "canguro".

3.2.5. Apoyo espiritual

Las creencias espirituales y la religión son una fuente importante de apoyo para los padres de niños con deficiencias. Este tipo de creencias ayuda a afrontar el estrés y las preocupaciones de cada día.

a) Ayuda de las organizaciones religiosas

Según Fewell (1986 b), las organizaciones religiosas ofrecen a los padres de niños disminuidos diferentes clases de ayuda como el apoyo instrumental, el social o emocional, el educacional y el estructural.

El apoyo instrumental se refiere a todos los recursos, materiales y servicios proporcionados para aliviar las crisis económicas. Los miembros de las organizaciones religiosas se basan en la creencia o el precepto que es más difícil e importante dar que recibir.

El apoyo emocional o social se basa en los lazos que existen entre los feligreses que desembocan frecuentemente en asociaciones. Sus miembros se consideran formando parte de una gran familia extensa y en consecuencia cada sujeto apoya al otro en sus penas y alegrías.

Las organizaciones religiosas proporcionan un apoyo educacional a sus miembros, independientemente de su edad, una instrucción formal a través de la escuela de la iglesia. El contenido de las clases es un esfuerzo de dar a sus alumnos unas herramientas para entender y poder explicar las tragedias de la vida. Los padres de niños con necesidades especiales buscan dos tipos de apoyo educacional. Primero, desean que su hijo tenga las mismas oportunidades de participar en estos servicios que los otros niños. El segundo se refiere a la búsqueda de ayuda para explicar al deficiente porque es diferente o porque no puede hacer lo mismo que sus hermanos.

Las organizaciones religiosas ofrecen un apoyo estructural a través de los ritos y prácticas de la comunidad social. Cada religión define sus etapas de una forma distinta, pero todas ellas comparten significados comunes y roles funcionales en la vida de sus feligreses tanto para el niño y la familia como para sus relaciones como miembros de una comunidad. Las etapas más comunes son el bautismo, la entrada como miembro activo en la comunidad, para muchos es la primera comunión, el matrimonio cuando se llega a la adultez y finalmente la muerte con unas ceremonias y ritos que ayudan a la familia y amigos a enfrentarse con la muerte de este ser y a contemplar su inmortalidad. La

familias utilizan estas ceremonias para marcar los cambios del ciclo familiar y las organizaciones religiosas han desarrollado unos ritos de transición que permiten a las familias y a sus componentes celebrar con alegría estos cambios y aceptar y entender el significado de los acontecimientos dolorosos. Estas ceremonias pueden proporcionar consuelo a las familias de niños disminuídos mentales ya que, por ejemplo cuando éste es bautizado los padres sienten que son aceptados en esta congregación.

b) Creencias como soporte y ayuda

Las creencias, como ya hemos visto en el capítulo octavo juegan un importante rol en la vida de las personas. Las creencias ayudan a los individuos a entender la vida, a determinar como vivirán, qué harán con su vida... Estas pueden estar influenciadas por el sistema educativo, las organizaciones religiosas, las interacciones con los amigos, los vecinos, las actitudes de los padres hacia los sistemas y la gente en general. Muchas personas tienen unas creencias que no están ligadas con ninguna religión aunque incluyen su propio código moral. Cuando ocurren situaciones estresantes, estas creencias son especialmente valoradas.

Según Fewell (1986b) las creencias son muy importantes cuando las personas deben afrontar acontecimientos que no esperaban o que no pueden explicar fácilmente. El estrés creado por la presencia de un niño retrasado mental puede ser mediatizado a través de estas creencias. La pregunta de los padres es: "¿Por qué me ha sucedido esto a mí?". Para muchos padres la respuesta es que la deficiencia es una forma de castigo. Esta conclusión puede surgir del propio sistema de creencias o de las creencias religiosas. Otra respuesta a esta pregunta basada más en la religión es que Dios envía estos niños especiales a unos padres especiales.

3.3. Programas específicos para la familia

Estos programas surgen de la necesidad de implementar un tipo de intervención que no se centre exclusivamente en el disminuído mental sino también en toda la familia o en los miembros que son más vulnerables al estrés.

3.3.1. Apoyo a toda la familia

Mallory (1986) propone un modelo teórico de interacción entre la familia y los servicios con los siguientes puntos resumidos:

-las interacciones entre familia y servicios están mediatizadas por la utilidad de éstos últimos.

-las familias en general, tienen pocas probabilidades de participar en las redes informales y una participación acelerada en los sistemas formales puede provocar un sentido de desamparo debido al locus externo de control y a las relaciones desiguales con los profesionales.

-hemos de considerar todo el ciclo familiar y no solamente el del disminuido mental.

-las familias de niños disminuidos experimentan una asincronicidad de los ciclos individuales, familiares e históricos creando dificultades en los cambios de roles, expectativas obscuras sobre el futuro..., tema estudiado en los capítulos de la familia y de los hermanos de los disminuidos.

-la intervención no debe centrarse exclusivamente en el disminuido mental sino también en la familia enfatizando el locus interno de control, igualdad en la responsabilidad y poder entre las familias y los servicios y las metas a largo plazo.

a) Configuración

Los programas de apoyo a la familia deben tener, pues, unos valores y principios consistentes con los conceptos que acabamos de presentar. Estos valores y principios pueden dividirse en criterios sociales y en terapéuticos.

El criterio social se refiere al principio de normalización. Este necesita de las normas y valores culturales para su aplicación. El criterio social hace hincapié también en los servicios para las familias de niños con necesidades especiales. Estos servicios deben ser los adecuados satisfaciendo las necesidades generales y específicas de la familia y deben tener el soporte de la política.

Además del criterio social, los servicios y los programas deben tener un criterio terapéutico, es decir deben basarse en el desarrollo del ciclo vital. El objetivo final es preparar al individuo para que viva independientemente y con dignidad en una sociedad de integración. Otras metas a largo plazo son la transición al trabajo, el comportamiento sexual, el trabajo... Este criterio terapéutico debe aplicarse tanto al disminuido como a su familia. Se debe ayudar a la familia a normalizar su ciclo familiar y a reducir su desorganización.

b) Evaluación

Para poder evaluar estos servicios y estos programas se deben valorar las características de sus criterios sociales y terapéuticos con instrumentos adecuados. Se debe apreciar la imagen social y los valores que da el programa al disminuido, la adquisición de las metas a largo plazo y el impacto en los patrones familiares del ciclo vital.

Se debe tener en cuenta en la evaluación la ecología de la implementación y los resultados individuales. Mallory (1986) recomienda la utilización del modelo CIPP de Stufflebeam (1987) con el contexto, input, proceso y producto.

Mallory (1986) explica que cualquiera que sea el modelo de evaluación escogido, el evaluador debe hacer las siguientes preguntas:

- ¿En qué sentido los programas o servicios ayudan al desarrollo de la familia como sistema?
- ¿Son capaces los programas o los servicios de descubrir todas las necesidades?
- ¿En qué medida los programas o servicios reducen el estrés familiar?
- ¿Complementan estos servicios las redes de apoyo informal?
- ¿Ofrecen estos servicios diversas opciones?
- ¿Son los profesionales que trabajan los más adecuados para este servicio o programa?
- ¿Ayudan estos servicios a la normalización e integración del deficiente?

3.3.2. Programas para la familia

Algunos programas y terapias se basan en la idea de que los padres y otros miembros de la familia necesitan ayuda con sus emociones y actitudes.

La mayoría de las familias con personas disminuidas apoyan al deficiente mental y a los profesionales que trabajan con éste. Sin embargo, en la mayoría de los contextos educacionales, siempre parece haber algunas familias que se pueden calificar como "disfuncionales"; es decir que su proceder es extremadamente autodestructivo o resistente. Estas familias ponen en peligro el crecimiento emocional del miembro deficiente y son una fuente constante de frustración para los profesionales que trabajan directamente con el disminuido.

Las familias disfuncionales no aceptan a su hijo deficiente y permanecen en uno de los primeros estadios del proceso de adaptación (pena, dolor, culpa, necesidad de castigar a alguien por lo sucedido) y parecen incapaces de superarlo. Tres factores pueden influir en estas familias:

1. La calidad de la relación marital. Las relaciones matrimoniales que no han sido redefinidas y renegociadas después del nacimiento del niño deficiente pueden provocar una disfunción familiar general y ser víctimas del niño.

2. La búsqueda de servicios para el disminuido. Los padres pueden sentirse deprimidos al no encontrar un servicio para su hijo y pueden estar emocionalmente arruinados después de varios años intentando educar sin demasiado apoyo a su hijo.

3. La naturaleza burocrática de muchos servicios puede frustrar a las familias. Llevando este problema al extremo, está el hecho que algunos profesionales intentan quitarse de encima a las familias que son hostiles. Muchas veces, los profesionales están "quemados por el trabajo" y entonces chocan con los miembros de la familia porque difieren cultural, religiosa, educacional o socialmente.

Las familias disfuncionales experimentan culpa, ambivalencia y hostilidad. Generalmente, niegan estos sentimientos pero muestran su dolor emocional de una forma bastante variada desde decir que "todo funciona bien en la familia" hasta creer que la mayoría de sus problemas están causados por el deficiente y entonces éste puede mostrar comportamientos no adaptados.

Cuanta más implicación de los profesionales exista en la ayuda a la familia con el miembro deficiente, más resistencia encuentran. En estas situaciones, el equilibrio familiar depende del mantenimiento del deficiente en el rol de víctima ya que así la tensión no se enfoca en la fuente real del conflicto, es decir la disfunción parental. La mejoría del comportamiento de la persona deficiente amenaza la familia hasta que crea un desequilibrio en el sistema familiar.

Toda esta explicación de las familias disfuncionales del estudio de Munro (1985) lleva al autor a una intervención de tipo terapia, la terapia familiar.

a) Terapia familiar

El trabajo con este tipo de familias pide emocionalmente mucho trabajo y a veces es muy desanimante. El éxito del tratamiento depende de la persistencia del profesional, de su energía y de su optimismo y capacidad para satisfacerse con pequeñas ganancias.

Las sesiones deben enfocarse con unas estrategias específicas y puntuales hasta que las familias disfuncionales sepan relegar los problemas pasados. Los profesionales deben evitar la utilización de términos técnicos y cuando sea apropiado emplear el humor para reducir la ansiedad.

-Contratransferencia

La fuerte resistencia que muestran las familias disfuncionales puede provocar fuertes reacciones emocionales en los profesionales que pueden llegar a destruir su objetividad profesional.

La contratransferencia se utiliza genéricamente para cubrir reacciones no realistas del profesional hacia los padres y respuestas realistas que son contraterapéuticas. Los profesionales deben ser sensibles a las fuertes reacciones que los padres les contratransfieren, reacciones como la hostilidad, la repulsión o

la identificación con un miembro de la familia. Deben estar preparados para el antagonismo familiar o desconfiados sin ser provocativos. El profesional debe mantener una perspectiva propia en la cual las necesidades de la familia no las de los profesionales quien sus relaciones (Munro, 1985).

-Intervención

La valoración de la familia por parte del profesional empieza generalmente por teléfono tomando notas sobre la hostilidad familiar, el potencial para la cooperación y la presentación de los problemas.

En la primera entrevista se deberían incluir a todos los miembros de la familia que interactúan con el disminuido mental y la participación de éste último (Munro, 1985). En esta sesión, el profesional debe establecerse ya como una figura de autoridad irradiando a la vez conocimientos y confianza a la familia. La valoración de la familia debe incluir un breve historial familiar y un análisis de las interacciones entre los miembros familiares.

Después de esta valoración, el terapeuta y la familia negocian un contrato explícito que muestra el plan de tratamiento. Cuando este contrato es a largo plazo, las familias disfuncionales se van convirtiendo poco a poco en familias cooperadoras y muy motivadas para seguir con cualquier tipo de tratamiento.

Los terapeutas deben mantener una posición de neutralidad para permitir que la familia asuma sus responsabilidades. Es mejor que el terapeuta intervenga lentamente, cautelosamente y diplomáticamente para conseguir pequeños cambios en el sistema familiar ya que una aproximación directa puede incrementar la rigidez y la resistencia de la familia (Jones, 1987).

3.3.3. Programas para el padre

Muchos de los programas "para padres" son funcionalmente programas para madres ya que se realizan en horas laborables y reflejan las inquietudes de las madres. Todos estos programas dirigidos más a las madres se refieren principalmente al apoyo y tratamiento familiar que proporcionan los programas de estimulación temprana. No obstante, en Estados Unidos existen unos programas especialmente elaborados para el padre como el programa SEFAM.

a) Configuración

Los objetivos del programa SEFAM (Supporting Extended Family Members) van dirigidos al padre para que éste:

- aprenda a interpretar el comportamiento de su hijo
- tenga un conocimiento de actividades materiales y experiencias adecuadas al estadio del desarrollo del niño
- practique sus capacidades como cuidador del niño
- sepa más sobre el tipo y la naturaleza de la capacidad de su hijo
- discuta sus inquietudes con otros padres en situación similar
- explora el rol cambiante del padre en la sociedad de hoy
- examine el impacto de la deficiencia del niño en toda la estructura familiar

Estas actividades se realizan alrededor de tres componentes: ayuda (padre a padre), implicación (padre e hijo) y educación (el padre aprende más sobre la deficiencia de su hijo). En los encuentros bisemanales, los padres comparten sus inquietudes, alegrías e información, aprenden actividades con sus hijos y obtienen información de los participantes invitados.

b) Evaluación

Los padres que han participado en este programa tienen menos estrés, se sienten menos depresivos y menos culpables que el padre que empieza el programa. Las esposas de los maridos que han participado en el programa también relatan menos estrés, pesimismo y depresión así como mayor satisfacción que las esposas de los padres que intervienen por primera vez. Estos beneficios son útiles especialmente en el estadio preescolar pues es cuando la deficiencia del niño puede afectar la relación padre-hijo. La participación en el programa parece tener un efecto positivo sobre la autoestima de las madres y de los padres y sobre el mejoramiento del estrés.

Dar a los padres una oportunidad para discutir sus inquietudes con otros padres en una situación similar puede ayudar a decrecer el sentido de aislamiento y a incrementar el entendimiento mutuo de las necesidades de su familia. Estos padres, como la mayoría de ellos, están explorando los nuevos roles que implica su paternidad. Muchos no tienen un modelo masculino de cuidador y por eso necesitan un ambiente de apoyo en el cual se puedan informar, preguntar y compartir todas las inquietudes que vayan surgiendo.

c) Consideraciones

Para que cualquier programa dirigido al padre tenga éxito se deberá acomodar el horario de la intervención al del trabajo. El horario de los programas tendría que ser flexible y adaptarlo a las horas más convenientes para profesionales y padres.

Meyer (1986) sugiere que los programas dirigidos a los padres deberían dividirse en dos: uno para la madre y el otro para el padre reflejando cada uno los intereses propios puesto que éstos pueden ser muy distintos en un caso y en el otro. Estos últimos deberían ser dirigidos por un hombre ya que así los padres se desinhiben.

Cuando los programas implican al padre y al niño, las madres tienen unas horas de respiro cuando éstos están en el centro. Al mismo tiempo, las oportunidades de las madres para tener más momentos para ellas aumenta ya que los padres saben manejar a su hijo y se sienten más cómodos con él.

3.4. Programas de entrenamiento para padres

El interés por los programas de entrenamiento de los padres es el resultado de la evolución familiar comentada en el primer capítulo. Los padres se sienten inseguros en sus roles y sobre sus capacidades y técnicas de ser padres.

Según Schulz (1987), los programas de entrenamiento para los padres intentan que éstos adquieran una mayor información y conocimiento de su hijo y de sus propias capacidades como padres, utilicen métodos efectivos de disciplina y de comunicación padres-hijos y desarrollen una vida familiar lo más normal posible.

Se han desarrollado varios modelos para satisfacer las necesidades de entrenamiento de los padres de niños disminuidos mentales: modelos basados en la asistencia a domicilio, modelos basados en la escuela y modelos de padres como maestros o terapeutas.

3.4.1. Programas centrados en el hogar

Este tipo de programas tiene como finalidad satisfacer las necesidades de los padres y proporcionar orientación y formación en el trabajo con niños disminuidos mentales. Estos programas ofrecen apoyo emocional a los padres y refuerzan sus técnicas parentales y están especialmente diseñados para ser implementados durante la primera etapa de la infancia cuando se establece la intervención temprana. Cunnigham y Davis (1988) explican que este tipo de programas permite un trabajo más intensivo, la satisfacción de más necesidades individuales de la familia y una evaluación más correcta del medio ambiente del niño, de sus recursos y de sus redes de apoyo social.

a) El método Portage

La intervención centrada en el hogar más conocida es el proyecto Portage desarrollado en Portage una zona rural de Wisconsin, Estados Unidos.

-Configuración

Este modelo utiliza especificaciones y recomendaciones sobre las cualidades y los defectos del niño disminuido mental y sobre la implicación de los padres en el entrenamiento de éste. Un consejero proporciona la supervisión durante las visitas semanales, decidiendo con los padres qué es lo que se debe enseñar al niño y cómo enseñárselo. Los profesionales que visitan a las familias pertenecen a varios campos: enfermeros, profesores, terapeutas... (Schulz, 1987)

Para poder completar los objetivos diseñados con el consejero, los padres utilizan una hoja de control evolutivo que cubre el desarrollo entre el nacimiento y los cinco o seis años en las áreas de socialización, lenguaje, capacidades cognitivas, autonomía y actividad motora. En cada punto de cada área, los padres tienen a su disposición el comportamiento normal y sugerencias de materiales y métodos para enseñar este aspecto concreto al niño (Cunnigham y Davis, 1988).

Durante la primera visita, el consejero completa la hoja control para establecer la línea base del funcionamiento del niño. Los padres y el supervisor seleccionan entonces una meta que debe alcanzarse antes de la próxima semana. En la siguiente visita, el profesional evalúa el progreso con respecto a esta meta y se ajusta la siguiente. Todo esto se apunta en una hoja de actividades donde se registran los progresos. Se planifican al mismo tiempo los métodos y los materiales y se dan instrucciones escritas. Los principales métodos enseñados a los padres son procedimientos para reforzar, configurar y corregir una conducta (Milne, 1986).

-Evaluación

Los métodos y materiales de la Guía Portage son relativamente fáciles de entender y de aplicar para los padres, lo que aumenta la confianza y la dedicación al niño.

Las principales críticas a este método es que no prestan suficiente atención al desarrollo social y emocional de los niños. Está centrado principalmente en el niño para mejorar todas aquellas conductas que se encuentran en los tests de desarrollo. Realmente, este método evalúa los cambios de comportamiento en el entrenamiento. Milne (1986) describe dos evaluaciones serias que se han hechos de este método. El resultado es que el Portage es una forma efectiva de enseñar a los niños disminuidos mentales nuevas capacidades.

b) Programas de asistencia a domicilio

-Configuración

Este tipo de programas se dirige frecuentemente a niños de ambientes desfavorecidos más que a niños con deficiencias. Estos programas intentan compensar la ausencia de oportunidades de aprendizaje y de modelos sociales relevantes. Esto parece provocar en los padres unas bajas expectativas, poca autoconfianza y actitudes negativas hacia los servicios. Por esta razón, algunos programas implican a los padres con el objetivo de cambiar sus sentimientos de competencia y sus aspiraciones. El grado de involucración de los padres oscila desde el nivel mínimo hasta la asunción de un rol de toma de decisiones en el programa de su hijo (Cunnigham y Davis, 1988).

El Ayuntamiento de Barcelona ha puesto en marcha un programa de Salud Materno-infantil dirigido a las madres embarazadas para que mejoren sus hábitos y conocimientos respecto al embarazo, parto, puerperio y atención al recién nacido. Una vez detectadas las embarazadas, mediante entrevistas personales a domicilio, la enfermera y la comadrona informan a la futura madre sobre diferentes puntos del embarazo. Una vez nacido el niño, las mismas profesionales visitan a la madre y al bebé en su casa y se determina si éste puede considerarse como sujeto de la población con alto riesgo. Si nos encontramos ante esta situación, una educadora familiar visitará periódicamente a esta familia para implementar o bien un programa educativo o bien ofrecer soluciones individuales dependiendo de las necesidades. Se intenta que las madres tengan más recursos y sepan cómo utilizarlos. Este programa hace dos años que se está llevando a cabo en el distrito de "Ciutat Vella" de Barcelona.

-Evaluación

La evaluación del Programa Materno-infantil es positiva pues se considera que actualmente se controla el 100% de las embarazadas del distrito y se ha observado una disminución de la mortalidad infantil. La implicación de las madres en los programas influye en la salud del niño mostrando una interacción madre-hijo, conducta que no suele existir antes de la implementación del programa. Las madres agradecen la asistencia a domicilio de los profesionales colaborando más activamente sin recelar de los servicios.

3.4.2. Programas centrados en la escuela

El modelo basado en la escuela incluye programas en todos los niveles educativos tanto en escuelas públicas como privadas y es una consecuencia de la Ley de Integración. El centro es visto como una institución responsable de todo el programa educativo del niño disminuido mental y responsable de garantizar una respuesta a las necesidades de la familia.

a) Configuración

Este tipo de programas desarrollan todos los recursos del maestro permitiendo así un programa más personalizado e individualizado, proporciona un contacto seguido entre padres y maestros y accede a que los padres contribuyan directamente en el progreso de su hijo trabajando en la clase (Schulz, 1987). Este trabajo en la clase puede ser una observación de las actividades o trabajar directamente en la clase como voluntarios. Los padres de los niños en la clase pueden formar un grupo, por ejemplo, algunos programas incluyen reuniones de padres una vez al mes durante el año escolar (Fewell, 1986).

Espinosa y Shearer (1986) indican que la participación de los padres en el programa educativo de su hijo debe garantizarse a través de los siguientes derechos: el derecho a saber las decisiones educativas de los profesionales, el derecho a la implicación en los Programas de Desarrollo Individual y el derecho a la participación en la institución.

Los métodos de estos programas se basan en una valoración inicial de las necesidades del niño y valoraciones posteriores, observación sistemática, mediciones diarias de los progresos y modificación de los programas individuales cuando no existe el progreso esperado. Algunos programas también incluyen la enseñanza de programación de habilidades para padres.

Una extensión de este tipo de programas y de los centrados en el hogar es un modelo de programas de entrenamiento de los padres en el hogar y en la escuela. Este tipo de programas tiene las ventajas de un modelo y del otro. El ejemplo más característico de este grupo son los programas de intervención temprana. La revisión de los estudios sobre este tema realizada por Heinicke, Beckwith y Thompson (1988) muestra que el 75% de los programas consiguen sus objetivos y que existe una atención a la familia que se trabaja tanto en el centro como en el domicilio de los padres.

b) Evaluación

Fewell (1986) propone que los beneficios de estos programas se dirigen a los padres y a los propios programas. Los padres llegan a comprender mejor el programa educacional de su hijo, a conocer con más profundidad a los profesionales y a los otros padres y en algunos casos pueden expresar sus necesidades y verlas satisfechas. Por otra parte, los programas se benefician de una mayor implicación y participación de los padres en la educación de su hijo, conclusión a la llegan también Espinosa y Shearer (1986).

Schulz (1987) destaca las ventajas que obtienen las familias y el disminuído mental. La interacción de los diferentes profesionales en el diseño de las estrategias de intervención permite a los padres encontrarse ante un equipo multiprofesional y poder tener respuesta a sus preguntas.

c) Tipos de soporte de los centros educativos

La ayuda no educacional más característica incluye la responsabilidad del bienestar del niño, el soporte emocional, la información y los consejos técnicos, la experiencia profesional y la red de recursos (Espínosa y Shearer, 1986).

El centro educativo y los padres comparten la responsabilidad de bienestar del niño. Para muchos padres, el hecho de compartir la responsabilidad de cuidado con la escuela supone una gran alivio. Durante las horas que el disminuído está en el centro, los padres tienen tiempo para ellos, trabajando, descansando, comprando... Los padres necesitan un tiempo lejos de sus hijos.

El profesional que posee las características descritas anteriormente puede proporcionar un apoyo emocional durante las crisis cuando la familia y los amigos no saben como ayudar y se aíslan del núcleo familiar.

Las escuelas son el centro de información de distintos servicios y del conocimiento técnico sobre las condiciones de la disminución. En los puntos precedentes, hemos podido apreciar que durante los primeros años del deficiente mental, estas funciones son asumidas por el médico pero más tarde por la escuela.

Los diversos campos de profesionales que convergen en la educación especial pueden compartir su experiencia con la familia y con cada uno de sus miembros.

El centro educativo finalmente ayuda a los padres a identificar otros recursos de la comunidad que les pueden ser útiles como los grupos de padres.

3.4.3. Programas centrados en los padres como maestros

Muchos programas piensan que los padres pueden ser entrenados como maestros y que pueden implementar programas específicos como principales maestros. El rol actual de maestro asumido por los padres varía de un programa a otro (Fewell, 1986 c). Estos programas se realizan tanto en el hogar como en los centros educativos. Así el modelo Portage, expuesto anteriormente es un programa de entrenamiento de padres centrado en el hogar. Actualmente existe un número considerable de programas de entrenamiento, combinando distintos procedimientos como el role-play, material escrito, utilización del vídeo... La mayoría de las investigaciones sobre este tema son poco específicas y es

imposible reproducir el programa. Vamos a describir a continuación dos programas que contienen bastantes referencias para poderlos implementar.

a) Entrenamiento de Padres (Koegel, Schreibman, Johnson, O'Neill y Dunlap, 1984)

-Configuración

Este programa va dirigido a padres de niños autistas. El primer paso es obtener unas primeras mediciones de las capacidades de los padres. Estos escogen el comportamiento que quieren trabajar con su hijo y entonces se les graba intentando enseñarle este comportamiento durante 15 minutos. Gracias a esta grabación se puede puntuar el correcto uso de los estímulos discriminativos, de las instrucciones y preguntas, de las consecuencias de los actos... por parte de los padres. Todo esto proporciona a los profesionales unas estimaciones bastante precisas de cómo los padres enseñan a su hijo autista.

Después de esta primera sesión, se proporciona a los padres dos manuales para leer: uno explica los principios de comportamientos básicos y las formas de aplicación en distintas conductas y el otro, las características del autismo y la utilización de la metodología conductual y conductista en este tipo de disminución. En la siguiente sesión, se muestra a los padres un vídeo de entrenamiento de 30 minutos y se discute cada técnica. Esto ayuda a ver a los padres cómo se aplican los principios en situaciones muy variadas. A partir de aquí, los padres trabajan con su hijo estando el profesional a su lado interrumpiéndolos periódicamente para proporcionarles un feedback positivo y/o correctivo. Este tipo de sesiones continua hasta que los padres se sienten cómodos y el profesional ya no interviene para nada. Entonces, se filma a los padres enseñando el mismo comportamiento que en la primera grabación y si se alcanza el criterio, es decir el 80% de la utilización correcta de los procedimientos, es cuando se considera que los padres han generalizado el aprendizaje.

Todas estas sesiones se han realizado en el centro educativo. Para que esta situación se repita en casa, los profesionales visitan el hogar y discuten con los padres los problemas que surgen. Estas visitas se espacian hasta llegar al mes.

-Evaluación

Este entrenamiento implica tres componentes generales. La línea base, las primeras mediciones, permite a los profesionales valorar las necesidades iniciales de entrenamiento de los padres; el entrenamiento, la adquisición, da a los padres los conocimientos básicos y los procedimientos que deberán utilizar y la generalización, visitas al domicilio, ayuda a los padres a la utilización de las técnicas de forma generalizada.

Se han recogido asimismo efectos colaterales de este entrenamiento. El autista se comporta de forma más adecuada en los ambientes extraños no teniendo así los padres tantas dificultades en las actividades diarias.

b) El Proyecto UCLA (Baker y Clark, 1983; Baker, 1986)

-Configuración

La finalidad de este programa es facilitar el desarrollo del retrasado mental incrementando la habilidad de los padres para implementar programas de comportamiento. Se enseña a los padres a mejorar la atención del niño, a reducir los problemas de comportamiento, a reforzar la autonomía y el lenguaje.

Este programa está dirigido a familias con niños deficientes mentales de severos a medios entre 3 y 13 años. El entrenamiento de las familias se realiza en los centros educativos. Las cuatro primeras sesiones se centran en las capacidades de autonomía y se enseña a los padres los métodos básicos. En la quinta sesión, los padres demuestran lo que han aprendido con el niño. A veces se filma para discutir después. En las tres siguientes sesiones, se desarrollan estrategias para controlar los problemas de comportamiento y si es necesario los hábitos de higiene. En las dos últimas sesiones se tratan los principios y los métodos aprendidos para poderlos generalizar. La metodología utilizada es la modificación de conducta aunque también se trabaja un componente cognitivo en casi cada sesión, por ejemplo la solución de problemas.

-Evaluación

Se han evaluado tres aspectos que responden a las metas del programa. Estos son comprensión de los principios por parte de los padres, enseñanza de las capacidades de los padres e implicación del programa en casa. Estos aspectos son valorados positivamente con los instrumentos utilizados para la evaluación. Uno de los problemas que plantea cualquier intervención es si los efectos se mantendrán. Parece ser que los resultados de los dos primeros objetivos del programa se mantienen intactos un año después. La tercera finalidad, la implementación del programa, continua realizándose pero raramente bajo la forma enseñada en las sesiones.

c) Evaluación

Milne (1986) presenta los diferentes métodos que se han utilizado para evaluar los efectos de los programas de entrenamiento. Estas evaluaciones se han hecho tanto en los centros educativos como en los hogares.

Las primeras evaluaciones de estos programas se centraban en el cambio de comportamiento del niño. En general, la conducta del niño cambia a favor. Si el comportamiento del disminuido mental es distinto después del entrenamiento de los padres, existen evidencias y evaluaciones para creer que la conducta de los padres también ha cambiado, reduciéndose así los problemas de comportamiento del niño. Es difícil discernir sin embargo, qué cambio de conducta es la causa o el efecto. En contraste con la poca información sobre las capacidades terapéuticas de los padres, se ha evaluado más frecuentemente la comprensión de las terapias. Esta comprensión es importante ya que da a los padres las normas y reglas para controlar a su hijo. Si éstas son aprendidas, entonces teóricamente los padres pueden ejercer el control en distintos marcos y en diferentes comportamientos. Esto es la generalización, la finalidad de todos los programas de entrenamiento que, en la mayoría se consigue. Los dos proyectos analizados anteriormente muestran los beneficios de esta generalización.

Todos estos programas y métodos de intervención intentan ayudar a los niños disminuidos mentales y a sus familias. Algunos de ellos se centran más en el niño, siendo entonces los padres un medio para facilitar su desarrollo mientras que otros se centran más en la familia para solucionar los problemas y reducir el estrés. Finalmente, otro grupo de programas busca los aspectos positivos y beneficiosos de la red informal de la familia. El apoyo obtenido de estas fuentes parece estar relacionado con la reducción del estrés, el desarrollo y la maduración de los padres y un cambio en el niño disminuido (Cunnigham y Davis, 1988).

4. IMPLICACIONES, OBSERVACIONES Y CONCLUSIONES

Vamos a considerar algunos problemas que no han surgido en nuestra exposición aunque somos conscientes de que todavía nos dejaremos algunos en el tintero.

4.1. Necesidades y profesionales

Los padres de niños disminuidos mentales experimentan sentimientos y reacciones que deben ser considerados como típicos y normales. Sin embargo, se deben enfrentar con las demandas que impone un hijo con necesidades especiales: tiempo, energía, dinero, paciencia... Generalmente, estos padres dan más de lo que reciben. Si son creyentes, esta realidad les puede ayudar pues es un precepto de la religión. Por lo tanto, es importante que los profesionales tengan en cuenta esta realidad cuando prescriben ejercicios adicionales para practicarlos en casa.

Según Tooley y Moeller (1986) los padres prefieren que su implicación con el profesional sea informal y que éste tome las decisiones en las necesidades educacionales del niño mientras que ellos se ocupan de los demás aspectos. Sin embargo, hay una responsabilidad conjunta en varias decisiones que afectan al niño.

Espinosa y Shearer (1986) identifican de entre varios estudios, las características más deseables que debe tener el profesional de educación especial que trabaja con los padres: cualidades humanas de aceptación, comprensión y cordialidad; atributos profesionales de objetividad, confianza, conocimientos, capacidades técnicas de escuchar y hablar con la gente, la habilidad para generar confianza y respeto y para proporcionar una información clara y precisa y un feedback y finalmente la necesidad de ser sensitivo y flexible. Si el profesional tiene todas estas cualidades puede mantener una comunicación abierta y saber las expectativas que tienen los padres hacia su hijo. Estas expectativas pueden ayudar al profesional a decidir qué programa es mejor para los padres, el disminuido mental y el propio profesional.

4.2. Servicios y programas

4.2.1. Niveles de participación

Igual que las familias tienen diversas necesidades, también muestran distintos niveles de participación en la planificación e implementación de los programas.

Las madres están más implicadas que los padres en los distintos niveles de participación: contacto con el maestro, con el proceso educativo, el transporte, observaciones en la escuela, actividades educacionales en casa, reuniones de padres... Las

tres actividades en las que parece que los padres también estén comprometidos son el proceso educativo, el contacto con el maestro y el transporte.

El estatus socioeconómico y educativo de los padres está positivamente relacionado con el grado de participación. Los padres que están mejor informados y conocen sus derechos tienen más probabilidades de recibir los servicios adecuados.

4.2.2. Objetivos de los programas

Según Schulz (1987), los programas deberían incluir el reconocimiento de los derechos legales, técnicas de comportamiento, información sobre el niño disminuido, su desarrollo y el tipo de deficiencia, capacidades de instrucción y ambiente familiar e interacciones.

Si los padres quieren participar plenamente en la educación de su hijo deben conocer sus derechos y las consecuencias de la Ley de Integración Social de los Minusválidos.

Los programas que se centran en la modificación de conducta tienen dos objetivos: enseñar a los padres la teoría y la práctica de la modificación de conducta y ayudar a los padres a modificar el comportamiento escogido por ellos que exhibe su hijo. El primer objetivo está relacionado con las necesidades instrumentales de los padres mientras que el segundo es específico y personal de cada familia. Sin embargo, en ambos casos, los profesionales necesitan saber los métodos actuales de los padres, sus capacidades y sus recursos en casa.

Actualmente, muchos padres tienen conocimientos sobre el desarrollo infantil por la abundante literatura divulgativa que desde hace unos años inunda el mercado. Pero esta información no llega a todos los padres, particularmente los que la necesitan más. La importancia de este conocimiento radica en la participación de los padres en la identificación de niños con alguna deficiencia. Es difícil encontrar características excepcionales si los padres no tienen las normales como referencia. Cuando estas características son aparentes, los padres desean información más específica sobre la etiología y evolución de la disminución, aspecto que deberían contemplar los programas.

4.3. Conclusión

Todos los servicios centrados en el deficiente mental son vistos con frecuencia por los padres como los proveedores de la información, una de las necesidades más relevantes que ha ido surgiendo en toda la literatura analizada. Generalmente, el proporcionar información es uno de los objetivos importantes de los servicios de diagnóstico. La habilidad de los profesionales para dar esta información a los padres es de vital importancia

pues una de las quejas más reiterativas de los padres es la insensibilidad de los profesionales al comunicar cualquier tipo de información referente a la deficiencia.

Esta información puede ser obtenida por diferentes vías. La ayuda de otros padres parece ser uno de los recursos con más éxito. Este soporte de los grupos de los padres incluye apoyo, clarificación de malos entendidos, colaboración para la solución de problemas, cooperación para tratar sentimiento personales abrumadores...

Además de este apoyo psicológico, los padres necesitan también asistencia financiera para satisfacer todas las necesidades adicionales que comporta un hijo con algún tipo de minusvalía. En España, este tipo de ayuda es irrisoria.

Los padres, a menudo, también desean unos servicios que les puedan enseñar, educar y entrenar para obtener conocimientos y habilidades para mejorar su relación con el hijo disminuido mental. Este tipo de programas se pueden implementar tanto en el hogar de la familia como en el centro del hijo. Generalmente, los programas centrado en el hogar se ocupan mayoritariamente de los niños en edad preescolar.

Un tipo de servicios que no hemos mencionado son los servicios fuera-del hogar que permiten un respiro a los padres pues cuidan al niño retrasado mental durante períodos de tiempo breves o prolongados. Esto permite a la familia poderse relacionar de una forma distinta con los otros miembros que es imposible cuando está presente el disminuido. Es necesario este tipo de residencias pues muchos de estos niños son difíciles de mantener en casa a pesar de la buena voluntad de los padres y de la presión de la sociedad para llegar a la integración.

Recordemos, finalmente el gran apoyo social que puede proporcionar la red informal de la familia. Todavía es un campo poco explotado y que parece que puede tener un buen futuro.

Turnbull y Summers (1985) concluyen en una conferencia en Boston que los servicios no deben esperar la implicación de los padres sino que los servicios deben ser un soporte fuerte a la familia. Para desarrollar este tipo de servicios deberíamos:

- individualizar las respuestas de los servicios ya que cada familia es diferente y tiene distintas necesidades,
- reconocer las responsabilidades de la familia, apoyarlas para priorizar los valores y ayudar a centrar la atención en las contribuciones positivas que hace el disminuido,
- apoyar a las familias a través de todo su ciclo familiar,
- estar seguros que nuestra intervención no provocará un desequilibrio familiar.

CAPITULO 10. INTERVENCION EN EL SUBSISTEMA DE LOS HERMANOS

Todas las personas que tienen o han tenido un hermano con algún tipo de deficiencia han expresado en algún momento de su vida unas inquietudes sobre su hermano, ellos mismos, su familia, el futuro... Como hemos visto en el capítulo 7, las emociones y los sentimientos de los hermanos son ambivalentes, positivos o negativos. Generalmente se hacen muchas preguntas y a veces tienen problemas con sus padres y con sus amigos cuando hablan del hermano disminuido. La mayoría de los hermanos no saben con quién compartir sus sentimientos, problemas y necesidades ni a quién acudir cuando la situación es insostenible.

Los hermanos pueden satisfacer sus necesidades con sus propios recursos o hablando con sus padres ya que si éstos saben afrontar el problema de la deficiencia, la información que darán a sus hijos es muy adecuada a la realidad de cada uno de ellos. No obstante, existen algunas situaciones que no se pueden resolver en la familia, sea porque ésta no tiene los recursos adecuados o el acontecimiento es superior a sus capacidades o porque el hermano quiere un tipo específico de ayuda. Entonces, la mejor solución es acudir a los programas de intervención dirigidos a los hermanos de los disminuidos.

Los servicios para los padres de niños disminuidos mentales son comparativamente mucho más numerosos que los servicios y programas para los hermanos normales en estas familias. La década de los 80 ha avivado el interés por el estudio de los hermanos de los niños deficientes y los posibles programas de intervención. Estos programas han sido implementados casi exclusivamente en hermanos de edades preescolares y adolescentes y consisten o en grupos de discusión con otros hermanos o en grupos de hermanos que mediante distintos métodos se les enseña a adoptar roles de maestro.