



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

# *Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia*

I. ORJALES\* y A. POLAINO-LORENTE\*\*

## **Introducción**

“Nulli certa domus”, nadie tiene un hogar seguro, escribió Virgilio. Y, a lo que parece, es muy cierto, sobre todo cuando se trata del hogar de una familia numerosa.

Hay una tendencia general a considerar que las familias en las que un niño tiene importantes problemas de desarrollo, puede constatar un índice de estrés mayor y más problemas intrafamiliares que en las familias con hijos sanos. Nada de particular tiene que el diagnóstico de retraso mental haya sido asociado a una gran variedad de reacciones negativas, como shock emocional, sentimientos de impotencia y depresión (BLACHER, 1984), alto grado de estrés parental (DYSON Y FEWELL, 1986; MCKINNEY Y PETERSON, 1987), y mayor deterioro en las relaciones familiares (GATH, 1977; FOTHERINGHAM, SKELTON y HODDINOTT, 1972; FRIEDRICH y FRIEDRICH, 1981). A pesar de los resultados discrepantes comunicados por otros autores, este modelo de crisis familiar todavía está vigente en la actualidad. Por el momento, hay que afirmar que los intentos de comprobación empírica de las anteriores hipótesis han generado resultados un tanto contradictorios.

Ya en 1979 DARLING escribió sobre ciertos efectos positivos del impacto del niño deficiente sobre su familia. Este punto de vista ha sido apoyado por algunas recientes investigaciones que, contrariamente a la

---

\* Doctora en C. C. de la Educación.

\*\* Catedrático de Psicopatología de la Universidad Complutense. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Educación, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento.

tendencia general, sostienen que no se da menor satisfacción marital (KAZAK, 1987; KAZAK y MARVIN, 1984) ni un índice de estrés significativamente mayor en las familias que tienen niños con problemas (FREY, GREENBERG y FEWELL, 1989; GOWEN, JOHNSON-MARTIN, GOLDMAN, y APPELBAUM, 1989; HARRIS y McHALE, 1989; SALISBURY, 1987).

Algunos autores consideran que estas familias tienen, incluso, una interacción mucho más positiva que las familias de niños que no tienen necesidad de cuidados especiales (KAZAK 1987; KAZAK y MARVIN, 1984). TURNBULL y col. (1985), por ejemplo, han aportado datos sobre los aspectos lúdicos, el refuerzo y el crecimiento personal que resulta de la experiencia de educar a un niño con retraso mental. También se cree que estas familias desarrollan un estilo de interacción familiar distinto, consistente en que suelen enfatizar las creencias morales y religiosas y dan mayor importancia a normas y formas de funcionamiento familiar un poco diferentes a las de otros grupos familiares (DYSON, 1991).

De otra parte, no todas las recientes investigaciones informan de resultados tan optimistas como los anteriores. DYSON (1991), por ejemplo, comprobó que las familias de niños con deficiencia sufrían un índice mayor de estrés que las de niños normales, evaluado con el "Questionnaire on Resources an Stressshort Form" (QRS-E; FRIEDRICH, GREENBERG y CRNIC, 1983), aunque no difirieron en su funcionamiento familiar medido a través de la "Family Enviromental Scale" (MOOS Y MOOS, 1981).

BECKMAN (1991), a través de cuestionarios, llega a la conclusión de que los padres y madres de niños con incapacidades tienen más problemas en relación con la depresión y con ciertas limitaciones del rol parental, del sentido de competencia personal, del aislamiento social, de las relaciones con la pareja y de la salud.

Esta inconsistencia y hasta contradicción entre los resultados obtenidos por las diversas investigaciones podrían atribuirse a problemas de tipo metodológico (estudio de grupos demasiado pequeños, ausencia de grupos de control, etc.), y a la conveniencia de diferenciar el estrés provocado por la aparición del niño deficiente en la familia del que emerge como consecuencia de la presencia de ese hijo, debido a otros factores. Este es el caso, por ejemplo, de las madres solteras (BECKMAN, 1983; SALISBURY, 1987) y de las familias con peores recursos económicos que, independientemente de que tengan o no un hijo deficiente, manifiestan mayor índice de estrés (KAZAK y MARVIN, 1984; DUNST, TRIVETTE y CROSS, 1986).

Por otra parte, parece existir cierto consenso en la bibliografía científica disponible cuando se afirma que se ha prestado poca atención a las variables que moderan o atenúan el efecto del estrés, como es el caso de la

influencia que tienen los distintos miembros de la familia, no solo la madre, en el mantenimiento de una dinámica familiar sana (RIMMERMAN, *in press*). En esta colaboración vamos a abordar los resultados comunicados en algunas de las investigaciones más recientes sobre el estudio de las actitudes de los distintos miembros de la familia ante el nacimiento de un niño retrasado mental, así como sobre sus interacciones e influencias en la dinámica familiar.

### **El deficiente mental y el estrés de la madre**

La madre del niño retrasado mental ha sido durante mucho tiempo el primer, y casi único objeto de estudio en algunas de las investigaciones realizadas sobre integración y adaptación familiar del niño especial (BECKMAN, 1991; BOTUCK y WINSBERG, 1991; ERICKSON y UPSHUR, 1989; FLYNT y WOOD, 1989; RIMMERMAN, 1991; ROSEMBLATT y REDSHAW, 1989).

En una investigación realizada por ANSTEY y SPENCE (1986) se estudió una muestra de 94 madres de niños con problemas cuyas edades estaban comprendidas entre las 24 y los 63 años. ANSTEY y SPENCE (1986) informan que las madres de niños retrasados obtuvieron un nivel significativamente más alto de estrés (41.5%) de aproximadamente el doble que las madres de niños sin retraso (19.9%) cuando se les administraba el "General Health Questionnaire" (GHQ) de BURVILL y KNUIMAN (1983). No obstante, en estos altos niveles de estrés hay grandes variaciones como es natural, entre unas y otras madres. Así, por ejemplo, en la muestra mencionada, el 58% de las madres alcanzaron niveles de estrés considerados como normales, lo que sugiere que el impacto negativo de la deficiencia en un hijo en las madres puede atenuarse dependiendo de otros factores moderadores como, por ejemplo, la actitud de los padres o el apoyo familiar o social que por ello reciben.

En esta investigación no se encontraron correlaciones entre el alto nivel de estrés alcanzado por algunas madres y la edad del niño (media de 10.8 años). Estos datos son consistentes con los hallados por BECKMAN (1991), quién no encontró correlación alguna entre la edad de los niños de su muestra (18 a 72 meses) y el índice de estrés en sus respectivas madres.

Tampoco parece influir la edad de los padres, el estatus matrimonial ni el estatus de trabajo de la madre, variables que son consistentes con los resultados obtenidos por BRADSHAW y LAWTON (1978) y FRYDMAN (1981); sin embargo, BECKMAN (1983) si encontró niveles superiores en las madres solteras. La única variable demográfica que realmente correlacionó con la intensidad del estrés materno fue el sexo del niño con proble-

mas. Curiosamente las madres de las niñas con problemas informaron sentirse más estresadas que las madres de los varones (FRIEDRICH, 1979).

En los últimos años se ha sostenido la hipótesis de que el incremento de estrés en los padres no tiene porqué ir necesariamente vinculado a un aumento de la ansiedad y de los problemas familiares (DYSON, 1991). Como resultado de esta postura se ha incrementado el interés por detectar qué factores son los que contribuyen a explicar más fácilmente las condiciones en las que el estrés comienza a traducirse en ansiedad frente a aquellas otras en las que el estrés deviene en apenas una conducta adaptativa. Como observaremos más adelante, algunos estudios han demostrado la relevancia de otras variables como el apoyo social y las necesidades de cuidado que el niño tenga (ANSTEY y SPENCE, 1986).

Intentando ofrecer un modelo explicativo, las actuales teorías sobre el estrés psicosocial distinguen tres componentes que pueden determinar su aparición en el núcleo familiar: (1) Las causas propias del estrés (variables causales); (2) los mediadores o moderadores de estrés (variables intervinientes); y (3) las manifestaciones que el estrés genera (variables resultantes; cfr. ANDREWS, TENNANT, HEWSON y VAILLANT, 1978; LIN, SIMEONE, ENSEL y KUO, 1979; PEARLIN, MENAGHAN, LIEBERMAN y MULLAN, 1981).

De acuerdo con este modelo, la génesis del estrés familiar ha sido analizada desde un punto de vista más dinámico. Según esto, las manifestaciones del estrés son el resultado de una compleja interacción entre las fuentes y los mediadores o moderadores del estrés. Las funciones de la madre en el cuidado de su hijo deficiente pueden ser descritas de la siguiente forma: comienzan con el nacimiento del niño (un acontecimiento estresante vital muy intenso, "*major life event*"), y las tensiones que se derivan de cómo la madre percibe que cuida a su hijo. A esto se suma la mediadora combinación de su personalidad, las propias habilidades de adaptación ("*coping*") que tenga y el apoyo que reciba. Los resultados no son sino manifestaciones de la interacción entre estos estresores y los mediadores a los que líneas atrás hemos hecho referencia. La figura 1 muestra un modelo de cómo se genera el estrés en las madres de los niños deficientes mentales (Modelo de Anstey y Spence, 1986, modificado por los autores de esta colaboración).

### Las fuentes del estrés

La presencia en la familia de un hijo con retraso mental suele acarrear ciertos cambios en la vida diaria como, por ejemplo, un aumento de los gastos y, por tanto, de las exigencias financieras; cambios en los horarios de acostarse y de las comidas; modificación de las actividades y recreati-

vas; en algunos casos, cambios en el estado de salud de otros miembros de la familia. Todas estas facetas experimentadas por la familia se reunirán aquí bajo la denominación de "acontecimientos o eventos vitales estresantes" (WEST, 1986).

**Figura 1**

Adaptación del modelo de cómo se genera el estrés en las madres de niños deficientes mentales (Modelo de ANSTEY, T.J. y SPENCE, N., 1986, modificado por los autores de esta colaboración)

Fuentes de Estrés	Factores Moderadores de Estrés	Manifestaciones del Estrés
"Life Events"	Recursos personales (autoconcepto habilidades de coping, locus de control)	Salud general/sentirse bien
"Life Strains"	Recursos externos (apoyo social apoyo marital)	

De acuerdo con el anterior modelo, las dos principales fuentes de estrés son los llamados *life events* y los *life strains*. Los primeros que son sucesos vitales primordiales resultan de las experiencias importantes capaces de generar un cambio relativamente brusco en la vida de una persona. Este es el caso, por ejemplo, de la aflicción que se experimenta por la muerte de un familiar, la pérdida de empleo o el divorcio. Los *life strains*, en cambio, constituyen algunos de los problemas habituales que ordinariamente se presentan cada día. En la figura 1 se resume el modo en que intervienen las fuentes y los moderadores de estrés y cómo se manifiesta este último.

Es diferente el peso desempeñado por los *life strains* y los *life events* respecto de la génesis de estrés en las madres. Según parece, los resultados de las investigaciones son coincidentes al mostrar una mayor vinculación del estrés materno con los *life strains*, es decir, con los acontecimientos estresantes diarios en la crianza del niño.

ANSTEY y SPENCE (1986) han comunicado que los niveles alcanzados por ambos, los *lifes events* y los *life strains* correlacionaban significativamente con los niveles de estrés que se manifestaban en las madres de niños con problemas. Sin embargo, los *life events*, tan sólo explicaron el 10% de la varianza de las puntuaciones obtenidas en el *General Health Questionnaires* (GHQ), mientras, que la varianza explicada por los *life strains* era del 16%.

Esto parece indicar que uno de los aspectos que más condicionan la aparición del estrés en las madres de los niños retrasados son los pequeños problemas de cada día que se derivan de su crianza, la sensación de falta de libertad que acompaña y la imperiosa necesidad de cuidado del niño. Y

esto en mayor medida, incluso, que otros acontecimientos, teóricamente más impactantes, como pueden ser la muerte de un familiar o el divorcio.

Las diferencias antes señaladas son coincidentes con los resultados obtenidos por PETERSEN (1984), quien en un estudio similar realizado en 105 madres de niños retrasados, encontró que las puntuaciones relativas a los *life strains* explicaban el 13.7% de la varianza, mientras que las relacionadas con los *life events* tan sólo explicaban el 5.3 % de la varianza.

De los *life strains*, los que más parecen influir son los de naturaleza psicológica; más concretamente la aflicción, la incertidumbre causada por la falta de información y las restricciones que a la libertad de la madres imponen las alteraciones del comportamiento de su hijo (ANSTEY y SPENCE, 1986; CHETWYND, 1985).

### **Factores moderadores del estrés materno**

En el modelo de génesis de estrés materno citado líneas atrás se mencionaban dos moderadores del estrés: los recursos externos y los recursos personales.

#### *Los recursos externos*

Son muy numerosas las investigaciones que han demostrado la disminución del índice de estrés en familias que reciben un mayor apoyo social (BECKMAN y POKORNI, 1988; DUNST, LEET y TRIVETTE, 1988, WIKLER, 1986). Por otra parte, en la actual literatura se viene insistiendo en la eficacia de los programas de apoyo familiar y de comunidad para reducir el estrés de las madres (BECKMAN, 1991; ORR, CAMERON y DAY, 1991; RIMMERMAN, 1991; ERICKSON y UPSHUR, 1989; BRISTON y col., 1988).

El éxito de estos programas de apoyo tiene su fundamento en los resultados obtenidos por numerosas investigaciones en las que se encontró una correlación significativa entre la necesidad de mayor cuidado por parte del niño retrasado mental, y el incremento del estrés en su familia (BECKMAN y POKORNI, 1988; ERICKSON y UPSHUR, 1989; GOWEN, JOHNSON, MARTIN COLDMAN y APPELBAUM, 1989; HARRIS y McHALE, 1989).

Así por ejemplo, BECKMAN (1983) encontró que el número de demandas de atención especializada realizadas por el niño incapacitado correlacionaban de forma significativa con los informes en los que se hacía constar la presencia de mayor estrés en sus respectivas madres.

Estas demandas de cuidados especiales constituyen un buen predictor del índice de estrés en las madres de niños nacidos de bajo peso, de 6 a 24

meses (BECKMAN y POKORNI, 1988), y en un excelente predictor de depresión de las madres de esos mismos niños, entre los 19 y 27 meses de edad (GOWEN y col., 1989).

Esto quiere decir, que la demanda de cuidados especiales es un factor que debe tenerse en cuenta porque, de una parte refleja la realidad de una mayor necesidad de ayudas especiales por parte de los niños minusválidos y, de otra, porque puede tomarse como un indicador suficientemente sensible de la percepción de competencia que suele caracterizar a los padres de estos niños (BECKMAN, 1991).

De hecho, uno de los modos en que el apoyo informal puede funcionar como moderador del estrés parental consisten en satisfacer las solicitudes de cuidados especiales demandadas por los propios padres. Obviamente, las ayudas deben dirigirse, en este caso, a la satisfacción del cuidado diario de estos niños.

En EEUU se ha fomentado la creación, durante los últimos 15 años, de servicios de atención familiar a los que se les ha denominado muy adecuadamente con el término "*respite*" (respiro) y que ofrecen apoyo de este tipo. En los servicios de "respiro" se incluyen todas aquellas contraprestaciones encaminadas al alivio provisional de la carga que significa el cuidado de un miembro de la familia con retraso mental.

La eficacia de estas unidades de atención familiar se ha puesto de manifiesto en la reducción del estrés (RIMMERMAN, 1989); en la mejora del funcionamiento familiar (MARC y MacDONALD, 1988); en la mejora de las actitudes parentales hacia el niño (BOTUCK y WINSBERG, 1991; MARC y MacDONALD, 1988; WIKLER, HANUSA y STOY-CHEFF, 1986) y en la reducción de la percepción de aislamiento social en los propios padres (BOTUCK y WINSBERG, 1991; WIKLER, HANUSA y STOY-CHEFF, 1986).

### *Los recursos personales*

Los dos tipos de recursos personales que ANSTEY y SPENCE (1986) incluyen en su modelo son, por un lado, la modificación del autoconcepto negativo en las madres y por otro, el entrenamiento y mejora de sus habilidades de "coping", es decir, de su habilidad para afrontar el estrés. Estas últimas son las más complejas y difíciles de estudiar.

PEARLIN y SCHOOLER (1978) definen las habilidades para afrontar el estrés como todas aquellas respuestas a las situaciones estresantes que pueden servir para prevenir, eliminar o controlar las situaciones de ansiedad.

ANSTEY y SPENCE (1986) constataron que la baja autoestima experimentada por las madres correlacionaba más significativamente con las altas puntuaciones de ansiedad obtenidas en el "*General Health Question-*

naire" (GHQ), que con las habilidades de "coping" medidas a través del "Coping Inventory", un cuestionario basado en el inventario de BRAITHWAITE (1982).

Si analizamos estos datos, lo que hay que cuestionarse no es tanto la relevancia de la baja autoestima como indicador de estrés emocional —cosa ya conocida—, como la consideración del nivel de autoestima como variable moderadora del estrés y no sólo como variable que manifiesta el grado de estrés experimentado por la madres.

El apoyo marital —que no está incluido en el anterior modelo— parece constituir, como veremos más adelante, un importante moderador del estrés materno. En la investigación realizada por WEISSMAN y col.(1978) se descubrió que el apoyo del padre y de los amigos había sido significativamente inferior en el grupo de las madres más estresadas, quienes habían obtenido puntuaciones medias de apoyo externo incluso inferiores a las obtenidas por una población de mujeres que padecían de depresión aguda.

Una de las investigaciones más sugerentes, a este respecto, es la realizada por RIMMERMAN (1991) en relación con el "locus" de control y los apoyos sociales, como factores moderadores de estrés. Esta investigación estuvo basada en los descubrimientos previos de SADLER y LAKEY (1982) y HUSAINI y col. (1982), quienes observaron que el apoyo social era más efectivo como moderador del estrés entre personas con un "locus" de control interno que entre las que disponían de un "locus" de control externo.

Como RIMMERMAN ya había sugerido en 1989 que los padres con "locus" de control interno probablemente sean más conscientes del modo de aprovechar los apoyos sociales que los padres con locus" de control externo. En consecuencia con ello, los primeros serían más capaces de hacer frente al estrés y desarrollarían actitudes menos pesimistas hacia el niño retrasado.

Basándose en estas hipótesis, los autores realizaron una investigación con 24 madres de niños con retraso mental severo, obteniendo los siguientes resultados: (1) las madres con locus de control externo y mayor percepción de la eficacia y provecho del apoyo social son menos pesimistas respecto del futuro de sus hijos retrasados; (2) las madres con "locus" de control interno y una menor percepción de la eficacia del apoyo social obtienen un segundo lugar en lo que se refiere al grado de pesimismo, situándose por detrás del primer grupo, (3) las madres con "locus" de control externo y una mayor percepción de cómo aprovechar el apoyo social son mucho más pesimistas que las madres de los dos grupos anteriores; y, finalmente, (4) las madres con un "locus" de control externo y una percepción menor de la eficacia de estos recursos sociales son las más pesimistas respecto del porvenir de sus hijos retrasados (ver Fig. 2).

Figura 2.

Grado de pesimismo (1, menor; 4, mayor) respecto del hijo retrasado mental, en función del "locus" de control de las madres y de su mayor o menor capacidad para percibir la eficacia de los apoyos sociales.

	"Locus" de Control Materno	
	Interno	Externo
Percepción materna de la eficacia y del apoyo social	Alta (1)	(3)
	Baja (2)	(4)

### El padre del niño deficiente mental

Hasta hace dos décadas, aproximadamente, el rol del padre había sido considerado secundario respecto del papel que jugaba la madre en la vida del niño. Probablemente por este motivo son muy escasas las investigaciones que han estudiado la influencia del padre sobre la educación y la conducta tanto del niño normal como del niño con problemas de desarrollo.

El nacimiento de un niño supone, entre otras cosas, que ambos conyuges deben reajustar su respectivos roles en la pareja, a las nuevas responsabilidades que ahora les corresponden. A pesar de los iniciales sentimientos de felicidad y regocijo ante la nueva situación es relativamente frecuente que experimenten ciertas dudas acerca de su capacidad como educadores y una relativa ambivalencia ante la pérdida de libertad que puede significar la llegada de un hijo con retraso mental, sentimientos que se suman al estrés que casi siempre está patente antes, durante y después del nacimiento.

De acuerdo con HORNBY (1988), el primer estudio publicado acerca de padres del niño con problemas de desarrollo fue realizado por EISENBERG en 1957. Este autor estudió de modo informal las actitudes de los padres ante el nacimiento de un niño deficiente y encontró que un 85% de ellos mostraban problemas de personalidad, especialmente ciertos estilos de comportamiento obsesivo y depresivo.

Los escasos estudios disponibles, en los que se examinan las diferencias encontradas en las percepciones de las madres y en los padres respecto de sus hijos con deficiencias, han manifestado resultados un tanto contradictorios. CUMMINGS (1976), por ejemplo, comparó a 240 padres y madres de niños con ciertos déficits (mentalmente retrasados, crónicamente enfermos, neuróticos y niños con problemas de salud) obteniendo unos resultados que apuntaban en la misma línea que los descritos por EISENBERG (1957): los padres no sólo sufrieron mayor nivel de estrés que las madres, sino que también sus desahogos para liberar la tensión fueron menos constructivos.

Las diferencias obtenidas en las puntuaciones de las escalas empleadas indican que, por ejemplo, las madres puntuaban más bajo en las dificulta-

des para controlar sus sentimientos de enojo hacia el niño, a la vez que obtuvieron mayores puntuaciones en áreas como la satisfacción interpersonal y la autoestima.

Los recientes resultados son también un tanto contradictorios. LAMB (1983) observó diferentes reacciones en los padres y en las madres ante el nacimiento de un hijo con problemas. Los padres respondían con una menor carga emocional y se preocupaban sobretodo de los efectos a largo plazo de la deficiencia, mientras que las madres inicialmente daban mayores respuestas emocionales y se preocupaban sobretodo si dispondrían o no de suficientes habilidades para hacer frente a la carga que a diario supone el cuidado de un niño. Se ha dicho que, en general, los padres se preocupan más que las madres de la aceptación de la conducta social de sus hijos deficientes, de sus estatus social y del éxito en el trabajo, es decir, de algo que compete a un futuro muy lejano en la vida del niño, mientras que las madres se preocupan más de lo que en concreto le afecta al futuro inmediato de su hijo.

Respecto de las expectativas de los padres en torno a su descendencia, parece natural que también sea mayor su grado de decepción que el experimentado por las madres ante el nacimiento de un hijo con trastornos del desarrollo. Sin embargo, otros investigadores han encontrado resultados muy opuestos. Según parece, los padres muestran menores síntomas de ansiedad, una autoestima más alta, un "locus" de control más interno y menor necesidad de apoyo que las madres (GOLDBERG, MARCOVITCH, MACGREGOR y LOJKASEK, 1986).

De otra parte, si tenemos en cuenta los resultados obtenidos por CUMMINGS (1976), puede sostenerse que los padres parecen estar más preocupados actualmente que en el pasado. En efecto CUMMINGS encontró que los padres de niños con retraso mental se mostraban más depresivos, con una autoestima más baja, con una menor confianza en su rol de padres y experimentaban una menor capacidad para disfrutar con sus hijos que los padres de niños no retrasados.

Al igual que suele acontecer con los abuelos, la reacción experimentada por el padre ante el nacimiento de su hijo retrasado es de vital importancia; no sólo por las implicaciones afectivas que eso tiene en el propio niño, sino por la posible influencia que su actitud ciertamente tendrá en el resto de la familia.

PECK y STEPHENS (1960) encontraron una vigorosa y significativa relación entre el grado en que era aceptado el niño retrasado por su padre y la reacción y adaptación experimentadas por toda la familia.

LAMB (1983) sostiene la idea de que socialmente el padre parece tener derecho a implicarse en mayor o menor grado en la vida de sus hijos, mientras que de la madre, en cambio, se espera que preste la misma consideración y atenciones a todos sus vástagos. En el caso de que el padre

adopte una actitud de aislamiento o de no implicarse en el problema del hijo, no es sólo el hijo retrasado el que sufre, sino toda la familia. Los padres que muestran mayor estrés, por ejemplo, tienden a adoptar un mayor número de estrategias para la huida y evitación del problema (HOUSER, 1987). Así, cuando, el padre evade descaradamente su parte de responsabilidad en la carga que supone el cuidado del hijo retrasado, es muy fácil que como consecuencia de ello, el resentimiento y la irritabilidad lleguen a minar el marco familiar.

MEYER y col. (1986) consideran que ciertas dificultades emocionales de los padres pueden tener su origen en la necesidad de mantener una actitud estoica y de control de sus emociones. Este es el caso, por ejemplo, del padre que oculta sus expresiones de tristeza por entender que puede ser tomado como síntoma de debilidad, cuando precisamente, se espera de él que apoye a la familia y muestre mayor entereza que la madre. De aquí que si la mujer pierde el control, el padre considere que debe mantenerse "entero" para sostenerla.

Es posible que de aquí haya surgido la creencia social de que la relación biológica madre-hijo es más importante y beneficiosa para el hijo que la que acontece entre éste y su padre. De ahí también la tendencia social a suponer que la llegada de un hijo retrasado constituye un "shock" que es más fuerte para la madre que para el padre.

De hecho, esas actitudes están socialmente muy bien arraigadas y se manifiestan en numerosos comportamientos, como cuando el cabeza de familia sostiene enfáticamente, respecto de su hijo, que "los hombres no lloran" (SMITH, 1981).

Los médicos, quizá por esto, prefieren comunicar antes al padre que a la madre el diagnóstico del niño retrasado, amparándose en lo que sigue: (a) que el padre conoce mejor a su mujer y puede ayudarle a encontrar la mejor forma de decírselo; (b) que los padres dan menores respuestas emocionales; y (c) que, tras el parto, la madre se encuentra mucho más sensible que el padre.

Otra fuente de ansiedad consiste en la sensación de incertidumbre y de falta de control respecto del futuro de su hijo. El padre asume un rol social—casi siempre más activo que el de la madre— al encargarse de solucionar ciertas dificultades, actividad que le puede hacer sentir más hondamente la sensación de impotencia ante el retraso de su hijo.

El cumplimiento de estas funciones unido a la necesidad—estúpida necesidad ésta— de ocultar y no expresar sus sentimientos, favorece la aparición de actitudes como las siguientes:

- La irritabilidad contra los médicos que informaron del problema de su hijo/a.
- La convicción de que fueron excesivamente bruscos o poco compasivos, al comunicarle el diagnóstico a su hijo/a.

- La adopción de una actitud de total dependencia de los médicos, lo que suele generar sentimientos de indefensión y falta de competencia, en tanto que padres (SELIGMAN Y DARLING, 1989).

Como se ha observado en las investigaciones citadas líneas atrás, la forma en que los padres perciben el problema y el modo en que procuran la integración familiar de su hijo deficiente es muy distinto a la de las madres. Por eso son también diferentes las necesidades que presentan uno y otra. En este punto se necesita de más investigaciones que amplíen los conocimientos de que disponemos en la actualidad a cerca del rol del padre en la familia afectada por un hijo con retraso mental.

Una prueba de las necesidades de ayuda que estos padres tienen son los efectos terapéuticos conseguidos a través de los grupos de discusión y apoyo. La aplicación de terapias de grupo para ayudar a los padres de hijos con retraso mental, desarrollada en la Universidad de Washington redujo de forma significativa el estrés y la depresión, generando una mayor satisfacción social en los padres que siguieron el programa. Las madres, por su parte, informaron haber logrado una satisfacción mayor con estos apoyos sociales, a la vez que una reducción del estrés y de la rigidez familiar, todo lo cual redundó en una mayor cohesión entre padres e hijos (VADASY y col., 1986).

## **Los hermanos**

Al revisar la literatura disponible sobre este problema de los hermanos nos encontramos ante un hecho semejante al que observamos líneas atrás, cuando analizamos la evolución de los estudios sobre las actitudes de los padres hacia el niño retrasado.

En la década de los setenta, las investigaciones consultadas tienden a poner de manifiesto las diferencias existentes en las relaciones entre hermanos, en función de que éstos sean o no discapacitados. Parece existir una tendencia a hacernos creer que tales relaciones pueden tener una influencia negativa sobre la evolución social y emocional del hermano sano.

En investigaciones recientes, por el contrario, se descubre una mayor sensibilidad a la hora de resaltar los aspectos positivos de esa interacción, así como la emergencia de un mayor interés por determinar qué elementos son los determinantes de la adaptación o desadaptación del niño retrasado. De hecho, una de las constantes en las actuales investigaciones es la gran variabilidad que se manifiesta en la percepción de los niños incapaces por parte de sus hermanos sanos (McHALE, SLOAN y SIMEONSSON, 1986).

Los sentimientos que despiertan los hermanos minusválidos en el niño sano (excitación, ira, alegría, frustración, tristeza, culpabilidad, soledad,

temor y celos), no son diferentes de los que aparecen entre hermanos normales, pero de no suprimirse o aliviarse pueden dar lugar a relaciones fraternas negativas y muy complejas (POWELL Y OGLE, 1991). Veamos, a este respecto, algunos de los sentimientos más frecuentes:

### **Temor**

Entre los temores más frecuentes se encuentran los siguientes:

- El temor a contagiarse de la limitación (TREVINO, 1979)
- El temor ante el futuro del minusválido, de sus padres y de ellos mismos (SELIGMAN, 1983)
- El temor de que su hermano minusválido sea objeto de exploraciones dolorosas y de abusos en los programas de tratamiento.
- El temor a la reacción de los amigos y en especial, a la de sus futuros cónyuges, al enterarse de la existencia del minusválido.
- El temor a tener hijos con la misma afectación.

### **Aislamiento**

No es infrecuente que los hermanos del niño con retraso mental experimenten sentimientos de rechazo, mejor o peor fundados. Es posible que se sientan aislados o incluso rechazados por sus compañeros. Otras veces, tal vez puedan sentirse aislados de los demás miembros de la familia, o experimentar como personas diferentes al pensar que en ninguna otra familia se viven experiencias como la suya.

En ocasiones puede preocuparles la elección de la futura esposa/o cuando sean mayores, por considerar que debe ser alguien que ha de comprender y aceptar al hermano disminuido, es decir, que ha de ser alguien que no se asuste fácilmente (POWELL Y OGLE, 1991).

### **Celos, ira y resentimiento**

Los hermanos de los niños minusválidos tienen más sentimientos de ira y rabia que los niños cuyos hermanos no padecen ningún déficit (SELIGMAN, 1983). En ocasiones, pueden experimentar sentimientos de rabia respecto del niño minusválido, de sus padres, de la sociedad, o incluso de dios (FEATHERSTONE, 1980). De ordinario, estos sentimientos se suscitan porque sus padres dedican demasiado tiempo al hijo minusválido (McHALE, SLOAN Y SIMEONSON, 1991).

En otras ocasiones, los sentimientos emergen por tener que reducir sus actividades sociales a causa de la minusvalía de su hermano, o tal vez por considerar que su situación en la familia es injusta, al observar que las exigencias paternas y maternas no son iguales para todos los hermanos.

La ira también puede dirigirse otras veces contra los compañeros que tratan con crueldad al minusválido. La ira y el resentimiento, como respuesta a los celos, tal vez no se manifiesten abiertamente pero sí pueden adivinarse a través de actitudes de excesiva preocupación por el hermano/a incapacitado/a.

### **Vergüenza**

La mayoría de los niños en algún momento de su vida pueden sentirse avergonzados por tener un hermano minusválido.

Otras veces pueden sentir vergüenza cuando el hermano se comporta inadecuadamente en público, atrayendo la atención de la gente hacia su familia, o cuando han de presentar al hermano minusválido a sus amigos, novio, novia, etc. En otras ocasiones, el hecho de que su hermano tenga necesidad de emplear aparatos ortopédicos que resulten llamativos y atraigan la atención de la gente de la calle, puede desencadenar estos sentimientos de vergüenza.

### **Confusión**

La confusión pueden experimentarla respecto de su propio papel en la familia, de su rol de hermanos o como sustitutos de sus padres. Se han observado relaciones asimétricas entre los hermanos. Así, por ejemplo, es frecuente que los hermanos más pequeños de niños con retraso mental adopten ciertos papeles de profesores, "managers", o ayudantes de sus hermanos mayores retrasados. La adopción de estas actitudes es menos frecuente entre los niños pequeños cuyos hermanos están sanos, como han demostrado numerosos autores (McHALB Y GAMBLE, 1989; STONEMAN Y COL., 1987; BRODY, STONEMAN, DAVIS Y CRAPPS, 1991).

Algunos niños pueden tener dificultades a la hora de establecer las oportunas prioridades entre las necesidades de tratamiento del hermano minusválido y las suyas propias.

La situación se complica cuando no hay acuerdo respecto de la educación entre sus cuando es diferente para cada uno de los cónyuges el modo en que se acepta el problema del niño minusválido.

### **Celos**

Los comportamientos celosos más frecuentes están suscitados por los cuidados que recibe el minusválido y por la desigualdad en la atención que reciben los hermanos respecto de éste.

## **Estrés**

El estrés es muchas veces desencadenado por el exceso de presión que algunos padres ejercen sobre el hijo sano intentando compensar así las propias ilusiones que se quebraron con el nacimiento del niño minusválido (SCHILD, 1976). Algunos hermanos pueden sentirse obligados por el deber de alcanzar metas escolares y profesionales más altas que sus compañeros para compensar así a sus padres de las limitaciones sufridas por el hermano minusválido (CLEVELAND Y MILLER, 1977).

Un estrés adicional puede estar causado por la responsabilidad de dar buen ejemplo, de "no causar más problemas de los que ya hay en casa" (POWELL y OGLE, 1991).

No resulta difícil que contraigan responsabilidades que superan su propia capacidad. Está comprobado que este exceso de responsabilidad suele estar asociado a conflictos entre los hermanos, especialmente cuando éstos dificultan la interacción social de los hermanos sanos con sus amigos (STONEMAN Y COL., 1988).

Las hermanas mayores soportan por lo general, el peso de unas excesivas exigencias en lo que se refiere al cuidado del minusválido (BRESLAU, WEITZMAN y MESSENGER, 1981; STONEMAN y col., 1987; 1988), lo que intensificará todavía más el estrés. Se ha comprobado, sin embargo, que en las grandes familias esta presión es menor que en las pequeñas (GROSSMAN, 1972).

En las familias que no disponen de recursos económicos la presión sobre los hermanos puede ser aún mayor, debido a la imposibilidad de pagar servicios externos que alivien la carga que supone el cuidar del niño minusválido. Algo parecido sucede en los hermanos de los niños que sufren enfermedades crónicas, quienes generalmente deben soportar el peso de atenderles en sus necesidades físicas y psíquicas, lo que forzosamente contribuye a aumentar su estrés (TRAVIS, 1976).

## **Sentimientos de culpa**

En muchas ocasiones el hecho de sentirse culpables se debe a los propios sentimientos de ira, a los celos y a la agresividad respecto del hermano con retraso mental (SAN MARTINO y NEWMAN, 1974). Estos sentimientos de culpa pueden manifestarse a través del exagerado deseo de ayudar al niño minusválido, un modo reactivo de tratar de compensar sus sentimientos iniciales (SELIGMAN, 1983).

En otras ocasiones, el mero hecho de sentirse sanos puede hacer que se sientan culpables (POWELL y OGLE, 1991).

De todo lo anterior se concluye que tratar de establecer unas relaciones normales con un hermano minusválido, severamente limitado, puede generar, por tanto, un alto grado de frustración (FEATHERSTONE, 1980).

No obstante, no en todos los casos esta interacción tiene un balance tan negativo. GROSSMAN (1972) informó, por ejemplo, que cerca de la mitad de los universitarios entrevistados describían la presencia del niño minusválido como una experiencia positiva que fomentaba su personal integración en la familia. Muchos de ellos se hicieron más tolerantes respecto de las diferencias que les separaban de sus hermanos enfermos y más altruistas y compasivos que sus compañeros cuyos hermanos estaban sanos. Pero veamos con detalle, en las líneas que siguen, algunas de estas consecuencias positivas más destacadas, tal y como a continuación se resumen:

1. Un mayor grado de colaboración entre hermanos. A pesar de que frecuentemente se ha descrito la presencia de relación asimétricas entre los hermanos (en las que los hermanos pequeños representan roles de profesor, con mando y vigilancia respecto de sus hermanos mayores minusválidos), se ha constatado también el hecho contrario. De otra parte, esa misma actitud de ayuda y colaboración pudo observarse también en los niños mayores con retraso mental hacia sus hermanos pequeños sanos. Este comportamiento era más frecuente en ellos que en el grupo de niños mayores de la misma edad que no tenían hermanos retrasados (STONE-MAN, BRODY, DAVIS, CRAPPS y MALONE, 1991). Así pues, según parece las actitudes de colaboración entre hermanos son más comunes en familias en las que está presente un niño afectado, no apareciendo ninguna diferencia significativa en la relación afectiva entre los hermanos, respecto de los niños sanos del grupo de control (STONEMAN y col., 1991).

2. El reforzamiento del sentimiento de unión familiar por medio de un vínculo muy especial.

3. Tener ocasión de aprender experiencias que son enriquecedoras para la vida. Muchos hermanos de niños incapacitados más tarde aseguran haber aprendido mucho de forma, indirecta de la convivencia con su hermano afectado (POWELL Y OGLE, 1991).

4. Haber desarrollado una mayor fortaleza personal. Contrariamente a lo que en principio podía esperarse, STONEMAN y col.(1991) observaron que los hermanos pequeños que asumían los roles propios de cuidar de ellos, tenían menos interacciones conflictivas con sus hermanos o hermanas deficientes. Es cierto que un exceso de responsabilidades puede ser perjudicial para el niño sano, pero no es menos cierto que la responsabilidad en un grado adecuado puede favorecer su madurez y aprendizaje, sin menoscabar por ello su integración social (STONEMAN y col., 1991). LOBATO (1983) sostiene que esas responsabilidades adicionales no necesariamente tienen que producir una adaptación negativa, sino que más bien gracias a ellas, se puede compensar ciertos déficits si los padres aumentan la cantidad y calidad de la atención que brindan a su hijo con retraso mental. En síntesis, que los hermanos del deficiente se encuentran

con la satisfacción de haber aprendido a sobrellevar las exigencias de un niño minusválido, lo que obviamente contribuye a desarrollar una mayor fortaleza personal.

5. La posibilidad de encontrar satisfacción y alegría ante el menor logro alcanzado por su hermano retrasado.

6. Desarrollar una mayor sensibilidad y actitudes más cariñosas hacia las personas especiales que necesitan de ellos. Esta actitud ha sido también valorada por los propios padres. En una investigación realizada por SCHAEFER Y EDGERTON (1981), los padres describían a sus hijos como niños más cariñosos con mayor frecuencia cuando el hermano menor era minusválido que cuando era normal. Las madres otorgaban también una puntuación mayor y más positiva y con mayor frecuencia a la pareja de hermanos cuando uno de ellos era minusválido que cuando ambos eran normales (McHALE, SLOAN y SIMEONSSON, 1982).

La variabilidad de las actitudes de los hermanos ha sido demostrada en innumerables ocasiones a lo ancho de la bibliografía disponible. Sin embargo, hemos de considerar que no son suficientes las investigaciones realizadas que tratan de describir las diferencias existentes entre hermanos sanos y hermanos deficientes. Los esfuerzos deben encaminarse ahora a determinar cuáles son los mediadores que influyen en la aceptación e integración de los hermanos de los niños incapacitados (LOBATO, 1983; POWELL Y OGLE, 1985).

POWELL Y OGLE (1991) seleccionaron los quince factores determinantes de las relaciones entre hermanos:

1. Grado de severidad de la condición limitante.
2. Edad del niño minusválido.
3. Diferencias de edades entre el niño minusválido y el hermano sano.
4. Tamaño de la familia.
5. Intensidad de las presiones ejercidas por los padres y por los profesionales que trabajan con el niño minusválido.
6. Situación económica de la familia y disponibilidad de los recursos necesarios para pagar la ayuda que el niño minusválido necesita.
7. Lugar de residencia.
8. Sexo.
9. Servicios externos que requiere el niño minusválido
10. Ajustes de orden material y social que la familia ha tenido que hacer para adaptarse al niño minusválido.
11. Recursos externos disponibles para ayudar a los hermanos con respecto al cuidado y tratamiento del niño minusválido.
12. Cantidad y clases de responsabilidades impuestas a los hermanos con respecto al cuidado y tratamiento del niño minusválido.
13. Intensidad de la manipulación o/y de malos tratos que el niño minusválido proporciona al niño sano.

14. Nivel de adaptación de los padres al hijo minusválido.

15. Sentimientos de los padres respecto de su hijo minusválido.

En las líneas que siguen estudiaremos más detenidamente algunos de los factores que más peso tienen en la adaptación de los hermanos del niño.

### **Actitudes parentales**

Se ha observado que el modo positivo en que responden y las habilidades de "coping" (enfrentamiento) de los padres condicionan mucho la aceptación o no y la misma relación entre los hermanos de los niños incapacitados (McHALE, SLOAN y SIMEONSSON, 1991; SIMEONSSON y McHALE, 1981). DYSON, EDGAR y CRNIC (1989) encontraron que ciertos factores psicológicos como el grado de estrés parental, los recursos personales de los padres, la percepción familiar de los apoyos sociales, las relaciones familiares y el énfasis que los padres hacen en el desarrollo personal del hijo correlacionaban con algunos indicadores de la adaptación del hermano sano, como el autoconcepto, los trastornos de conducta y la competencia social. Por contra, esto no sucedía así entre hermanos sanos, en los que los anteriores factores sólo influían en lo relativo a su competencia social. Los anteriores autores llegaron a la conclusión de que el autoconcepto de los hermanos del niño minusválido era el mejor predictor del estrés y los recursos parentales, mientras que los trastornos de conducta de éstos resultaron ser los mejores predictores de las relaciones familiares. Por otra parte, la competencia social en los hermanos constituyó un buen predictor del énfasis familiar en el desarrollo y crecimiento personal, especialmente en lo que se refiere a la independencia personal, a las creencias morales y religiosas y a las actividades recreativas y culturales.

### **Número de hermanos**

Un número relativamente elevado de hermanos favorece la adaptación familiar del niño retrasado, siempre y cuando la familia cuente con suficientes recursos económicos (McHALE y col., 1984). Se ha comprobado que en las familias numerosas es más fácil compartir estas responsabilidades y generalmente se genera un sentimiento de apoyo y unión entre ellos mucho más robusto y bien fundamentado. De otra parte, los padres en familias así pueden distribuir mejor sus deseos y aspiraciones entre los diferentes hijos (TAYLOR, 1974).

### **Diferencias de sexo**

Las diferencias en las relaciones entre los hermanos, en función del sexo, ha sido comprobada también entre hermanos sanos. CICIPELLI (1972) observó que las hermanas tenían mayor capacidad que los herma-

nos o que otras mujeres ajenas a la familia para enseñar a los hermanos menores una actividad conceptual sencilla. También observó que los varones tienen más capacidad para enseñar a niños menores que no sean de la propia familia que para enseñar a sus propios hermanos.

Esta actitud natural de las hermanas respecto de sus hermanos pequeños, parece estar fomentada por las propias madres, quienes suelen ser proclives a ayudar más a los hijos menores cuando el hijo mayor de la familia es un varón que cuando es una mujer (CICIRELLI, 1976).

Sin embargo, cuando se ejerce, esta presión sobre la hermana mayor en función de un hermano menor incapacitado puede generarse un alto nivel de estrés y una relativa desadaptación. CLEVELAND y MILLER (1977), empleando cuestionarios enviados por correo, observaron que las hermanas mayores manifestaban haber tenido que asumir un alto grado de responsabilidad, que escogieron con frecuencia profesiones de servicio y que, con mayor frecuencia, buscaban asesoría profesional para resolver sus problemas personales. Los hermanos, por el contrario, afirmaron que el minusválido alteraba sus relaciones sociales, haciéndoles descuidar sus amistades, el matrimonio, la familia y algunas de sus relaciones personales en la comunidad. Las hermanas, en cambio, afirmaron que mantenían una relación más estrecha con el niño minusválido que con los demás hermanos y que estaban más informadas que sus hermanos varones acerca del retardo mental.

Por otro lado se han estudiado las relaciones entre los hermanos, en función de que sean o no del mismo género que el minusválido. En este ámbito las hermanas mayores, son las que suelen presentar los mayores problemas de adaptación. De otra parte, los hermanos del mismo sexo que el minusválido se ven más adversamente afectados que los del sexo opuesto (McHALE y col., 1984).

### **Lugar que ocupa entre los hermanos**

Respecto al orden de nacimiento o lugar que ocupa entre los hermanos, se ha comprobado que los mayores (los hermanos primogénitos de 7-8 años) mostraban manifestar una mayor tendencia a elogiar, enseñar y manifestar formas de comportamiento dominante que los hermanos menores.

De otro lado, en las parejas cuyas diferencias de edad eran mayores (3-4 años), se encontró que su comportamiento era más positivo. Por contra, en las parejas que había una menor distancia en edad (1 a 2 años), la agresividad era un comportamiento más frecuente (MINNETT, VANDELL y SANTROCK, 1983). Cuando el hermano normal es mayor, especialmente si hay una diferencia de más de 10 años respecto del deficiente se obser-

van menos dificultades en la adaptación (McHALE y col. 1984; SIMONSSON y BAILEY, 1983).

### Severidad del síndrome que padece

De ordinario, cuanto más severa sea la limitación más negativo será el efecto que haga sentir sobre los hermanos sobre todo si la familia no cuenta con suficientes medios económicos ni con suficientes apoyos sociales (GROSSMAN, 1972).

Para paliar el efecto negativo que puede derivarse de la convivencia con un hermano incapacitado es necesario hacer frente a las preocupaciones que vayan surgiendo. POWELL y OGLE (1991) elaboraron un inventario con fines orientativos de las preocupaciones más frecuentes en los hermanos de los niños con retraso mental, que a continuación transcribimos:

#### *Preocupaciones más frecuentes respecto del hermano minusválido*

**Causa de la limitación:** ¿Por qué es minusválido mi hermano? ¿A qué se debió su limitación? ¿Serán minusválidos otros hermanos que nazcan después? ¿De quién es la culpa?

**Los sentimientos del niño:** ¿Está sufriendo mi hermano? ¿Tiene los mismos sentimientos que yo? ¿En qué piensa? ¿Me conoce? ¿Nos quiere a mí y a mis padres? ¿Por qué se comporta de manera tan extraña?

**Pronóstico:** ¿Podrá curarse mi hermano? ¿Mejorará? ¿Desaparecerá esto con el tiempo? ¿Servirá de algo el tratamiento?

**Servicios requeridos:** ¿Qué tipo de ayuda especial necesita mi hermano? ¿Quiénes son los profesionales que le atienden? ¿Qué hacen?

**Cómo ayudar:** ¿Qué debo hacer con mi hermano? ¿Qué debo esperar de él? ¿Puedo ayudar a enseñarle? ¿Cómo podemos actuar recíprocamente él y yo? ¿Debo protegerlo?

**El lugar donde vive el niño:** ¿Por qué vive en casa mi hermano? ¿No estaría mejor en una institución? ¿Por qué no vive en casa con nosotros? ¿Acaso no es malo recluir a los minusválidos en una institución?

**El futuro:** ¿Qué sucederá con mi hermano en el futuro? ¿Estará siempre con nosotros? ¿Podrá ir a la escuela? ¿Se casará y tendrá hijos? ¿Podrá vivir solo algún día?

**Aspiraciones de los padres:** ¿Qué esperan mis padres de mí? ¿Por qué son tan exigentes conmigo? ¿Por qué esperan tanto de mí? ¿Por qué me sobreprotegen? ¿Acaso me usan para compensar las deficiencias de mi hermano? ¿Por qué son tan tolerantes con mi hermano? ¿Algún día me tratarán normalmente?

**La comunicación con los padres:** ¿Cómo hablar con mis padres acerca de mis sentimientos respecto a mi hermano? ¿Qué debo hacer cuando no estoy de acuerdo con ellos? ¿Podremos hablar francamente de mi hermana, sus problemas y lo que vamos a hacer al respecto?

**Los sentimientos de los padres:** ¿Qué sienten mis padres por mi hermano? ¿Se sienten atemorizados, tristes, alegres, solos, confusos, nerviosos, igual que yo? ¿Me quieren tanto como quieren a mi hermano? ¿Por qué discuten tanto acerca de mi hermano? ¿Saben mis padres por qué le ha ocurrido esto a nuestra familia?

**El tiempo de los padres:** ¿Por qué tienen que dedicar todo su tiempo a mi hermano? ¿Por qué no me dedican más tiempo? ¿Por qué siempre debemos hacer cosas en las que pueda participar mi hermano? ¿Por qué no podemos pasar un momento solos los tres?

**La ayuda a los padres:** ¿Qué puedo hacer para ayudar a papá y mamá?

**Participación en la educación:** ¿Debo decir lo que opino sobre la educación de mi hermano? ¿Por qué siempre debo quedarme a cuidar de mi hermano? ¿Por qué debo encargarme siempre de él? ¿Desean que vigile el comportamiento de mi hermano?

#### *Preocupaciones más frecuentes respecto a de ellos mismos*

**Los sentimientos:** ¿Por qué mi hermano me inspira sentimientos contradictorios? ¿En realidad lo amo o lo odio? ¿Por qué me causa enojo y a la vez me hace tan feliz? ¿Acaso me siento celoso por las atenciones que le proporcionan? ¿Soy dueño de mi mismo? ¿Cómo debo manejar mis sentimientos encontrados?

**La salud:** ¿Me contagiare de la limitación? ¿Anda algo mal en mi?

**La relación con el hermano:** ¿Qué debo hacer para llevarme mejor con mi hermano? ¿Será posible entre nosotros la relación que normalmente existe entre hermano y hermano? ¿Por qué soy más inteligente y fuerte que mi hermano mayor? ¿Cómo ser mejor y más cariñoso con mi hermano?

#### *Preocupaciones más frecuentes respecto de los amigos*

**Informar a los amigos:** ¿Cómo debo contarle a mi mejor amigo que tengo un hermano minusválido? ¿Debo invitar a mi amigo para que conozca a mi hermano? ¿Comprenderán mis amigos? ¿Creerán que también yo soy minusválido? ¿Lo divulgarán en la escuela? ¿Qué debo hacer cuando se burlen de mi hermano? ¿Por qué son tan ruines con él? ¿Por qué se burlan de mí a causa de mi hermano? ¿Qué debo decirles? ¿Qué debo decir cuando otros niños se burlan de los minusválidos?

**Aceptación por parte de los amigos:** ¿Debo invitar a mi hermano a jugar con nosotros? ¿Aceptarán mis amigos a mi hermano? ¿Les agrada-  
rá? ¿Los asustará?

**Relaciones con el sexo opuesto:** ¿Qué pensará mi novia/o respecto de mi hermano? ¿Se espantará mi novia/o cuando vea a mi hermano? ¿Pensa-  
rá mi amigo que soy anormal? ¿Qué pasará si mi hermano da un espectá-  
culo ante mi novio/a? ¿Hasta dónde debo contarle a mi amigo cosas sobre  
mi hermano?

#### *Preocupaciones más frecuentes respecto de la comunidad*

**La escuela:** ¿Qué sucede en los cursos de educación especial? ¿Qué  
aprende mi hermano? ¿Me tratan de manera diferente los maestros? ¿Tra-  
tarán bien los niños a mi hermano en la escuela? ¿Me compararán con mi  
hermano? ¿Tendré que responder por los problemas y el comportamiento  
de mi hermano? ¿Por qué siempre me llaman los maestros cuando hay un  
problema? ¿Por qué no me dicen si hay problemas? ¿Debo juntarme con  
mi hermano en la escuela? ¿No son mejores para los niños minusválidos  
las escuelas privadas?

**Aceptación de la comunidad:** ¿Será aceptado en público mi hermano?  
¿Por qué la gente se queda mirándonos? ¿Qué debo decirles a los extra-  
ños? ¿Qué ocurriría si mi hermano sufre un ataque en el parque o en una  
tienda? ¿Se aprovechará de él la gente? ¿Será objeto de engaños y explo-  
tación? ¿Tendrá algún amigo mi hermano fuera del círculo familiar?

**La vida en comunidad:** ¿Qué es un hogar colectivo? ¿No es mejor  
para los minusválidos una institución? ¿Aceptarán los vecinos a mi her-  
mano?

#### *Preocupaciones más frecuentes respecto de la edad adulta*

**Tutela:** ¿Deberé hacerme cargo de mi hermano al morir mis padres?  
¿Cuáles serán mis responsabilidades? ¿Deberé asumir la carga económi-  
ca? ¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo? ¿Quién será su  
tutor legal si yo no puedo o no deseo serlo?

**Su propia familia:** ¿Aceptará mi cónyuge a mi hermana? ¿Existe la  
posibilidad de que yo no pueda tener hijos sanos? ¿Necesito recibir aseso-  
ría genética? ¿Como puedo equilibrar debidamente mis deberes para con  
mi hermano y mi propia familia? ¿De qué forma afectará a mis hijos la  
presencia de un tío minusválido? ¿Podré obrar justa y equitativamente  
tanto con mi familia como con mi hermano? ¿Qué pasaría si mi hermano  
viniera a vivir con nosotros?

**El compromiso permanente:** ¿Cómo podré mantener este compromi-  
so con mi hermano? ¿Debo visitar el hogar colectivo? ¿Debo defender sus

derechos? ¿Debo unirme a grupos de padres y hermanos? ¿Soy un egoísta si no deseo ver más a mi hermano?

Basándose en el inventario anterior, POWELL y OGLE (1991) sugieren los 12 consejos siguientes para mejorar la eficacia de la comunicación entre hermanos:

1. Escuchar activamente a los hermanos.
2. Tener paciencia. Es necesario dar tiempo suficiente para que los más introvertidos se decidan a preguntar.
3. Servir de modelos. Los padres deben demostrar que preguntar y buscar información es saludable y útil.
4. Estar bien informados
5. Ser sinceros y veraces.
6. *Proporcionar respuestas comprensibles.* Para ello hay que tener en cuenta la edad del hermano y la pregunta concreta que formula (por ejemplo, si desea una respuesta inmediata o una información detallada). Un buen modo de proceder es darle la información y después preguntarle: ¿Entiendes? ¿quieres que te diga algo más?.
7. Tener una actitud abierta
8. Equilibrar la información, analizando abiertamente los aspectos positivos y negativos de su limitación.
9. Aprovechar la comunicación no verbal.
10. Facilitarle las preguntas. Hay hermanos que no expresan sus inquietudes. En ese caso, los padres y profesionales pueden ayudarles de la siguiente manera: a. Preguntando ellos mismos: "Me pregunto que pasará cuando Juan termine la escuela" b. Formulando preguntas a los hermanos: "¿Alguna vez te has preguntado qué sentirías si fueras ciego?" c. Aprovechando los sucesos diarios, programas de televisión, películas, libros o artículos de revistas que traten el tema. Por ejemplo, "el personaje de este libro utiliza un audífono como el de Carlos" o "¿Crees que podríamos intentar esto con Ana?".
11. Prever las preguntas, especialmente en esos momentos críticos en que el niño minusválido va a ser operado, cuando asiste por primera vez al colegio, etc.
12. Hacer un seguimiento de la información. No debemos pretender que el hermano asuma de una sola vez toda la información que necesita saber acerca de su hermano.

## **Bibliografía**

- ANDREWS, G., TENNANT, C., HEWSON, D. y VAILLANT, G. (1978 ).- "Life events, stress, social support, coping style and risk of psychological impairment", *J. of Nervous and Mental Disease*, 166, pp. 307-315.

- ANSTEY, T.J. y SPENCE, N. (1986).- "Factors associated with stress in mothers of intellectually disabled children", *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, 12, (4), 249-255.
- BECKMAN, P.J. (1983).- "Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants", *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- BECKMAN, P.J. (1991).- "Comparison of mothers and fathers perceptions of the effect of young children with and without disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 95, (5), 585-595.
- BECKMAN, P.J. Y POKORNI, J.C. (1988).- "A longitudinal study of families of preterm infants: changes in stress and support over the first two years", *Journal of Special Education*, 22, 55-65.
- BLACHER, J. (1984).- "Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact?", *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- BOTUCK, S. Y WINSBERG, B.G. (1991).- "Effects of Respite on mothers of school-age and adult children with severe disabilities", *Mental Retardation*, 29, (1), 43-47.
- BOWEN, M. (1978).- *Family therapy in clinical practice*. New York: Aronson.
- BRADSHAW, J. y LAWTON, D. (1978).- "Tracing the causes of stress in families with handicapped children", *British Journal of Social Work*, 8, 181-192.
- BRAITHWAITE, V. (1982).- *A study of persons caring for the elderly at home*, Social Psychiatry Research Unit, Australian National University.
- BRESLAY, N., WEITZMAN, M Y MESSENGER, K. (1981).- "Psychological functioning of siblings of disabled children", *Pediatrics*, 67, 344-353.
- BRISTOL, M.M., GALLAGHER, J.J. y SCHOPLER, E. (1988).- "Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support", *Developmental Psychology* 24, 441-451.
- BURVILL, P.W. y KNUIMAN, M.W. (1983).- "With version of the General Health Questionnaire should be used in community studies?" *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 17, 237-242.
- CHETWYND, J. (1985).- "Factors contributing to stress on mothers caring for an intellectually handicapped child", *British Journal of Social Work*, 15, 295-304.
- CICIRELLI, V.G. (1972).- "The effect of sibling relationships on concept learning of young children taught by child teachers", *Child Development*, 43, 282-287.
- CICIRELLI, V.G. (1976).- "Mother-child and sibling-sibling interactions on a problems solving task", *Child Development*, 47, 588-596.
- CLEVELAND, D. Y MILLER, N. (1977).- "Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: an exploratory study" *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- CUMMINGS, S.T. (1976).- "The impact of the child's deficiency on the father: a study of fathers of mentally retarded and chronically ill children", *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- DARLING, R.B. (1979).- *Families against society: A study of reactions to children with birth defects*, Beverly Hills: Sage.

- DUNST, C.J., LEET, H.E. y TRIVETTE, C.M. (1988).- "Family resources, personal well-being, and early intervention", *Journal of Special Education*, 22, 108-116.
- DUNST, C.J., TRIVETTE, C.M. Y CROSS, A.H. (1986).- "Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes", *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- DYSON, L.L.(1991).- "Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning", *American Journal on Mental Retardation*, 95,(6), 623-629.
- DYSON, L., EDGAR, E. y CRNIC, K., (1989).- "Psychological Predictors of Adjustment by siblings of developmentally disabled children", *American Journal on Mental Retardation*, 94, (3), 292302.
- DYSON, L. Y FEWELL, R.F. (1986).- "Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children: a comparative study", *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 25-35.
- ERICKSON, M. y UPSHUR, C.C. (1989).- "Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 94, 250-258.
- FEATHERSTONE, H. (1980).- *A difference in the family: living with a disabled child*. New York: Basic Books.
- FLYNT, S.W. y WOOD, T.A. (1989).- "Stress and coping of mothers children with moderate mental retardation", *American Journal Mental Retardation*, 94, (3), 278-283.
- FOTHERINGHAM, J. B., SKELTON, M. y HODDINOTT, B. A. (1972).- "The effects on the family of the presence of a mentally retarded child", *Canadian Psychiatric Association Journal*, 17, 283-288.
- FREY, K.S., GREENBERG, M.T. Y FEWELL, R.R. (1989).- "Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach", *American Journal on Mental Retardation*, 94, pp. 240-249 .
- FRIEDRICH, W.N. (1979).- "Predictors of coping behaviour of mothers of handicapped children" *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47, 1140-1141.
- FRIEDRICH, W.N. Y FRIEDRICH, W.L. (1981).- "Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children", *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 41-48.c
- FRIEDRICH, W.N., GREENBERG, M.T. Y CRNIC, K.A. (1983).- "A shortform of the Questionnaire on Resources and Stress", *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 41-48.c.
- FRYDMAN, M.I. (1981).- "Life event scaling and psychiatric impairment", *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 15, 301 - 306 .
- GATH, A. (1977).- "The impact of an abnormal child upon parents", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 130, 405-410.
- GOLDBERG, S., MARCOVITCH, S., MacGREGOR, Y LOJKASEK, M. (1986).- "Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role", *American Journal of Mental Deficiency* 90, 610 -617.
- GOWEN, J.W., JOHNSON-MARTIN, N., GOLDMAN, B.D. Y APPELBAUM, M. (1989).- "Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study", *American Journal on Mental Retardation*, 94, pp. 259-271.

- GROSSMAN, F.K. (1972).- *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*, Syracuse, NT: Syracuse University Press.
- HARRIS, L. y ASSOCIATES (1975).- *The myth and reality of aging in America*. Washington, DC: National Council on Aging.
- HARRIS, V.S. y McHALE, S.M. (1989).- "Family life problems, daily caregiving activities, and psychological well-being of mothers of mentally retarded children", *American Journal on Mental Retardation*, 94, 231-239.
- HORNBY, G. (1988).- "Fathers of handicapped children" (Un published manuscript), University of Hull, England.
- HOUSER, R.A. (1987).- *A comparison of stress and coping by fathers of mentally retarded and non-retarded adolescents*. Unpublished doctoral dissertation; University of Pittsburgh.
- HUSAINI, B.A., NEFF, J.A., NEWBROUGH, J.R. AND MOOR, M.C. (1982).- "The stress-buffering role of social support and personal competence among the rural married", *Journal of Community Psychology*, 10, 409-26.
- KAZAK, A.E. (1987).- "Families with disabled children: stress and social networks in three samples", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137-146.
- KAZAK, A. Y MARVIN, R. (1984).- "Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child", *Family Relations*, 33, 67-77.
- LAMB, M.E. (1983).- "Fathers of exceptional children". In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (125146). Philadelphia: Grune & Stratton.
- LIN, N., SIMEONE, R., ENSEL, W. y KUO, W. (1979).- "Social support, stressful life events and illness: a model and an empirical test", *Journal of Health & Social Behavior*, 20, 108-119.
- LOBATO, D. (1983).- "Siblings of handicapped children: A review", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.
- MARC, D.L. y Mac DONALD, L. (1988).- "Respite care- Who uses it?", *Mental Retardation*, 26, 93-96.
- McHALE, S.M., SIMEONSSON, R.J. y SLOAN, J.L. (1984).- "Children with handicapped brothers and sisters", In E. Schopler y G. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family*, New York: Plenum, 327 -342.
- McHALE, S.A. Y GAMBLE, W.D. (1989).- "Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters", *Developmental psychology*, 25, 421-429.
- McHALE, S.M., SOLAN, J. Y SIMEONSSON, R.J. (1986).- "Sibling relationships of children with autistic, Mentally retarded and nonhandicapped brothers and sisters", *Journal of Autism and Development Disorders*, 16, (4), 399-413.
- McKINNEY, B. y PETERSON, R.A. (1987).- "Predictors of stress in parents of developmentally disabled children", *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 133-149.
- MEYER, D.J. y VADASY, P.F. (1986).- *Grandparent workshops: how to organize workshops for grandparents of children with handicaps*. Seattle: University of Washington Press.

- ORR, R. R., CAMERON, S. J. y DAY, D. M. (1991).- "Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the double ABCX Model", *American Journal of Mental Retardation*, 95, (4), 444-450.
- PEARLIN, L.I., MENAGHAN, E.G., LIEBERMAN, M.A. Y MULLAN, J.T. (1981).- "The stress process", *Journal of Health & Social Behavior*, 22, 337-356.
- PECK, J. R. y STEPHENS, W. B. (1960).- "A study of the relationship between the attitudes and behavior of parents and that of their mentally defective child", *American Journal of Mental Deficiency* 64, 839-844.
- PETERSEN, P. (1984).- "Effects of moderator variables in reducing stress outcome in mothers of children with handicap", *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 337-344.
- POWELL, T.H. y OGLE, P.A. (1985).- *Brothers and sisters: a special part of exceptional families*, Baltimore: Brookes.
- POWELL, T.H. y OGLE, P.A. (1991).- *El niño especial. El papel de los hermanos en su educación*, Colombia, Norma, 251 págs.
- RIMMERMAN, A. (1989).- "Provision of respite care for children with developmental disabilities: changes in maternal coping over time", *Mental Retardation*, 27, 99-103.
- RIMMERMAN, A. (1991).- "Mothers of children with severe mental retardation: maternal pessimism, locus of control and perceived social support", *International Journal of Rehabilitation Research*, 14, pp. 65-68.
- RIMMERMAN, A. (in press).- A research report: scores of stress and social support among elderly mothers of mentally retarded adult., *Journal of Social Work and Policy in Israel*.
- ROSENBLATT, D. B. y REDSHAW, M. E. (1989).- "Factors influencing the psychological Adjustment of mothers to the birth of a preterm infant", en J. Call y E. Galenson y R. Tyson (Eds), *Frontiers of infant psychiatry*, USA, Basic Books, vol.II, 238-245.
- SADLER, I.N. LAKEY, B. (1982).- "Locus de control as a stress moderator: the role of control, perceptions and social support", *American Journal of Community Psychology*, 10, 65-80.
- SALISBURY, C.L. (1987).- "Stressors of parents with young handicapped and non-handicapped children", *Journal of the Division for Early Childhood*, 11, 154-160.
- SAN MARTINO, M. Y NEWMAN, M.B. (1974).- "Siblings of retarded children: A population at risk", *Child Psychiatry and Human Development*, 4, (3), 168-177.
- SCHAEFER, E. y EDGERTON, M. (1981).- "Short description of the sibling inventory of behavior" Documento no publicado, University of North Carolina, Chapel Hill.
- SELIGMAN, M. (1983).- "Siblings of handicapped person", in M. Seligman (Ed.) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*, New York: Grune y Stratton, 147-174.
- SELIGMAN, M. Y DARLING, R.B. (1989).- "Effects on fathers and grand parents", in *Ordinary families, special children. A systems approach to childhood disability*, Londres, The Guildford Press, pp. 134-151 .
- SIMEONSSON, R.J. y McHALE, S.M. (1981).- "Research on handicapped children: sibling relations", *A Child: Care, Health and Development*, 7, 153-171.

- SIMEONSSON, R.J. y BAILEY, D. B. (1983).- *Siblings of handicapped children*. Paper presented at NICH0 Conference on Research on Families with Retarded Children.
- SMITH, K (1981).- "The influence of the male sex role on discussion groups for fathers of exceptional children", *Michigan Personnel and Guidance Journal*, 12, 11-17.
- STONEMAN, Z., BRODY, G.H., DAVIS, C.H. y CRAPPS, J.M. (1987).- "Mentally retarded children and their older same-sex siblings: Naturalistic in-home observations", *American Journal on Mental Retardation*, 92, 290-298.
- STONEMAN, Z., BRODY, G.H., DAVIS, C.H. y CRAPPS, J.M. (1988).- "Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children", *American Journal on Mental Retardation*, 93, 174-183.
- STONEMAN, Z., BRODY, G.H., DAVIS, D.M., CRAPPS, J.M., MALONE, D.M. (1991).- "Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings", *American Journal on Mental Retardation*, 95, (5), 537-550.
- TRAVIS, G. (1976).- *Chronic illness: Its impact on child and family*. Stanford: Stanford University Press.
- TURNBULL, A.P. Y TURNBULL, H.R. (1985).- *Stepping back from early intervention: An ethical perspective*. Paper presented at the DEC/CEC Early Childhood Conference, Denver.
- TAYLOR, L.S. (1974).- *Communication between mothers and normal siblings of retarded children: Nature and modification*. Tesis doctoral no publicada, University of North Carolina, Chapel Hill.
- TREVINO, F. (1979).- "Siblings of handicapped children: Identifying those at risk", *Social Casework*, 60, 488-493.
- VADASY, P. F., FEWELL, R.R. Y MEYER, D. J. (in press).- "Grandparents of children with special needs: insights into their experiences and concerns", *Journal of the Division for Early Childhood Education*.
- VADASY, P. F., FEWELL, R.R., GREENBERG, M.T., DESMOND, N.L. y MEYER, D. J. (1986).- "Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers program", *Topics in Early Childhood Education*, 6, 16-31.
- VIRGILIO. *Eneida*, 6, 673.
- WAISBREN, A.S. (1980).- "Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child", *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.
- WEISSMAN, M.M., PRUSOFF, B.A., THOMPSON, W.D., HARDING, P. Y MYERS, S. (1978).- "Social adjustment by self report in a community sample and in psychiatric outpatients", *Journal of Nervous and Mental Disease*, 166, 317-328.
- WEST, M.A. (1986).- "El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención", *Siglo Cero*, 108, 50-56.
- WIKLER, L.M. (1986).- "Family stress theory and research on families of children with mental retardation". In J.J. Gallagher y P.M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons: research, programs and policy issues*, Baltimore: Bookes, pp. 167-195.

WIKLER, L. D., HANUSA, D. Y SOYCHEFF, J (1986).- " Home-based respite care, the child with developmental disabilities, and family stress: some theoretical and pragmatic aspects of process evaluation . In C. Salisbury y J. Intagliata (Eds.), *Respite care support for persons with developmental disabilities and their families*, Baltimore: Brookes, 243-261.

## **Resumen**

Los autores analizan las últimas investigaciones sobre el impacto y las consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. Se revisan las fuentes y moderadores que influyen en la aparición del estrés tanto en la figura de la madre como en la del padre. Se analizan también las reacciones positivas y negativas más usuales entre los hermanos de un niño deficiente mental.

## **Palabras clave**

Retraso mental, impacto, padres, familia, hermanos.

## **Abstract**

The authors were analysed the latest researchs about: psychopathological consequences of the mental retarded in the family. They review the sources and moderates that influencing in the family stress, in the mother and the tather, too. It was analysed the more usual reactions between the retarded children's brothers .

## **Keywords**

Mental retarded, impact, parents, family, brothers.