

El impacto en la familia del deficiente mental

Raquel León Cerro
María del Mar Menés García
Nieves Puértolas Suñer
Isabel Trevijano Bernad
Sara Zabalza Esquirol

Correspondencia:

Raquel León Cerro

Inglaterra, 10, 3º B
50010 Zaragoza

Recibido: 29-04-2003
Aceptado: 28-07-2003

RESUMEN

La relación entre la familia y el deficiente mental es un tema polémico con mucha controversia. Por eso nos vamos a centrar en las etapas del ciclo vital y su influencia sobre la familia. Utilizaremos para ello investigaciones diversas existentes sobre el tema.

PALABRAS CLAVE: Ciclo vital, Deficiente mental, Familia.

The impact of mental deficiency on the family

ABSTRACT

The relationship between the rest of the family and a mentally retarded member is a polemic issue bearing much controversy. Thus, we will focus on the stages of the life cycle and its influence upon the family. In order to do this, we will use a range of existing investigations about the issue.

KEYWORDS: Life cycle, Mentally deficient, Family.

Introducción

El presente artículo forma parte de un trabajo realizado en la asignatura de Aspectos Evolutivos y Educativos de la Deficiencia Mental, bajo la dirección del profesor Santiago Molina.

Consideramos que los padres son la primera fuente de educación en todos los niños, y todavía más importantes en los niños deficientes mentales.

Son muchos los factores que influyen en el ciclo vital de una familia al enterarse que su hijo es deficiente mental y que marcarán el modo de afrontar su paso por las distintas etapas.

Para que pueda existir un ambiente positivo es imprescindible que tanto los padres como el resto de familiares acepten incondicionalmente tener un hijo deficiente mental, por ello es fundamental que desde que el niño es diagnosticado los padres tengan una información adecuada y completa sobre la deficiencia de su hijo y no enfrentarse solos a un problema que se escapa de sus manos sin ningún tipo de ayuda.

Por tanto, consideramos importante destacar a continuación todas las etapas del ciclo vital por las que pasa una familia, las cuales serán muy distintas en cada una y las diferentes variables que interactúan condicionando todo su desarrollo. También podemos indicar que es importante el papel de las asociaciones de padres, y aunque no entraremos en este tema se recomienda la lectura de Vived (2002) en S. Molina (2002).

En conclusión podemos decir, que el impacto, y sobre todo la primera impresión en la familia del deficiente debe ser algo que tienen que superar poco a poco, así pues el objetivo de nuestro trabajo es dar respuesta a la siguiente pregunta:

ANTE LA LLEGADA DE UN HIJO DEFICIENTE: ¿Y AHORA QUÉ?

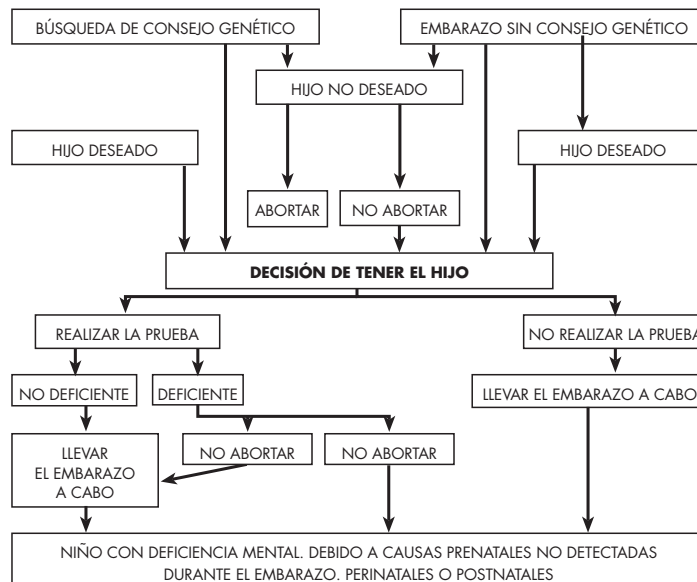
Análisis de la literatura sobre el tema

Para la elaboración de este artículo han sido consultadas las siguientes bases de datos: ERIC, TESEO, NEE DIRECTORIO (Necesidades Educativa Especiales en Internet), MEC-CIDE, REAL PATRONATO SOBRE LA DISCAPACIDAD, REBIUM (Red de Bibliotecas Universitarias) y SERVIDOR DE INFORMACIÓN DE LA RED DE BIBLIOTECAS DEL CSIC.

Principio de la familia

Esta etapa se inicia cuando la pareja se casa o decide vivir junta y acaba cuando la mujer queda embarazada. Hemos de indicar que los autores consultados sólo hacen referencia a matrimonios (quedan excluidas madres solteras, familias separadas, etc.). Pensamos que hoy día las familias se «plantean» el tener un hijo, ya que éste supone muchos cambios en la vida familiar y un gran gasto económico, por lo que no tienen un hijo si saben que no podrán permitírselo. También podrían planearse el que su hijo nazca con alguna alteración o deficiencia, bien porque dentro de su familia existen antecedentes de algún tipo de enfermedad genética, o simplemente por prevención. Así pues muchos se plantean la búsqueda de un consejo genético. En función de los resultados, los padres decidirán tener el hijo o no. En el caso de que no se planteen este consejo genético, tendremos diferentes posibilidades: que el hijo sea deseado o que no lo sea. En el primer caso se puede optar por realizar la amniocentesis o no, dependiendo de esta prueba se decidirá por tener definitivamente el hijo o no tenerlo. El impacto que puedan tener los padres en una situación u otra es muy diferente, debido a que si ellos conocen que su hijo es deficiente mental antes de que nazca y deciden tenerlo pueden durante el embarazo informarse de lo que ello conlleva, de tal forma que estarán mejor preparados que aquellos que no conozcan nada acerca del problema de su hijo.

Esta etapa, desde nuestro punto de vista, podría quedar representada a través del siguiente gráfico:



La espera del hijo

Este estadio comienza cuando la mujer se queda embarazada y finaliza cuando nace el bebé. Aquí podemos diferenciar entre los padres que saben que su futuro hijo tendrá deficiencia mental y los que no lo saben.

Pensamos que en el primer caso el impacto será menor, puesto que durante el embarazo han tenido tiempo de informarse acerca de la deficiencia. Sin embargo, en el segundo pueden crearse unas expectativas muy altas sobre su hijo, que se ven destrozadas cuando les llega la información de su deficiencia.

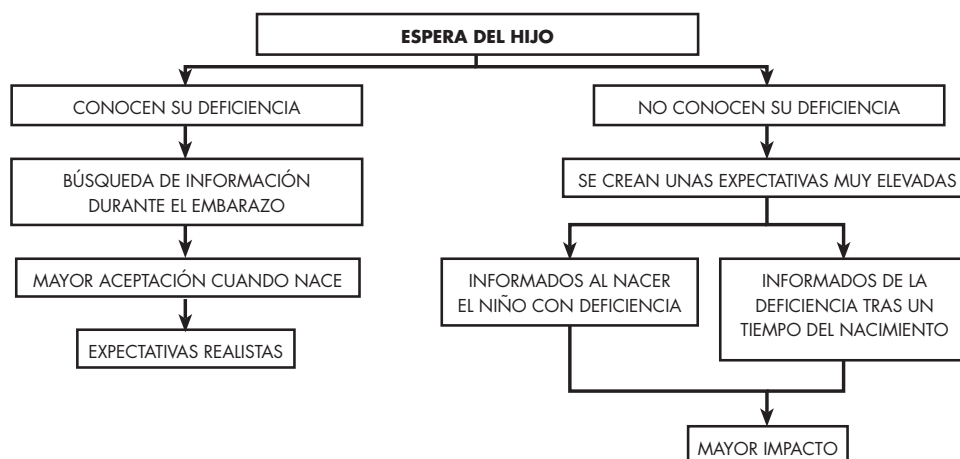
De igual manera M. López (1983, 43) afirma que «el impacto que produce en el seno familiar la noticia o el diagnóstico de un niño trisómico 21, debe provocar en los padres y en los restantes familiares una serie de actitudes y comportamientos difíciles de superar. Las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas y cuando se diagnostica que dicho niño es un insuficiente mental tenemos que pensar que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta carece de la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que le van a ir surgiendo y para superarlos. Y es además paradójico que a esta familia desecha física y moralmente es a quien corresponde tomar importantes decisiones que afectarán profundamente al futuro del hijo insuficiente mental».

Asimismo M.C. Torres y M.J. Buceta (1995, 29) opinan que «[...] cuanto mayor sea el conocimiento que tengan los padres sobre el Síndrome de Down, sus características y su problemática, mayor será el acercamiento y el grado de comprensión de la situación de su hijo».

E. Gómez y R. Flores (1999, 26) también indican que «la detección de la discapacidad representa un impacto inevitable para los familiares, y en especial para los padres, pues cualquier pareja que planea un hijo, espera que éste, sea absolutamente normal y sano. Ante esta esperanza y con la ilusión generada en los padres, se suele planificar al máximo la vida del nuevo hijo...».

Para reforzar esta idea tan importante de la llegada del niño deficiente a la familia citaremos el siguiente artículo de M.C. Torres y M.J. Buceta (1995, 29), (haciendo referencia a Donovan (1988) y Ryde-Brandt (1991)): «[...] lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas, el desconocimiento del síndrome, de su futuro y la ruptura de los sueños, y expectativas forjados...».

Podríamos resumir nuestra opinión personal sobre esta etapa, mediante el siguiente esquema:



El nacimiento de un niño disminuido

Comienza con el nacimiento del niño / a y finaliza en el primer año de vida, momento en el que no todos los padres conocen que su niño es deficiente (como en el caso del autismo).

Según dicen E. Gómez y R. Flores (1999), en los casos en que la discapacidad no se detecta hasta pasado un cierto tiempo después del nacimiento del niño/a, la disparidad de diagnósticos hasta encontrar el problema o la discapacidad concreta y el desconocimiento de los padres para enfrentarse al problema, genera en estos una incertidumbre extrema. Pero sea cual fuere el momento en que se detecta la discapacidad del niño/a, lo cierto es que los cambios y repercusiones que se producen en la vida de estas familias no sólo se intensifican con respecto a lo que produce el nacimiento de cualquier niño, sino que además se multiplican.

Esto nos plantea qué ocurre cuando el niño nace; algunos padres conocen el diagnóstico al nacer su hijo (o incluso antes de nacer), pero otros lo desconocen, y son informados en el mismo momento del nacimiento o trascurrido un tiempo. Esta primera información influye determinantemente en el desarrollo posterior de la familia.

Refiriéndonos de nuevo a M. López (1983, 44), éste considera que «los especialistas deben proporcionarles a los padres charlas informativas con dos finalidades concretas: por un lado evitar en lo posible la angustia en la que se encuentran inmersos los padres cuando tienen un hijo al sentirse culpables de la situación de

su hijo; y por otro, el procurar formar un grupo entre los padres para que ellos mismos se puedan comunicar sus experiencias y sentirse más unidos».

A. Canevaro, (1994, 56) afirma que «está demostrado que la cantidad y la calidad de las informaciones que se facilitan a las familias sobre la causa del desarrollo de la disminución influyen en el aislamiento social y, en consecuencia, en el éxito de una acción educativa eficaz».

Además podemos destacar varias ideas relacionadas con la información que los padres reciben en un primer momento: el mayor problema es cómo dar la primera información ya que tiene mucha influencia en el posterior desarrollo del niño y de la familia, porque ésta se puede aislar socialmente o puede integrarse. Las primeras informaciones también tienen gran importancia a la hora de establecer un plan adecuado que pueda dar respuesta a las necesidades del niño y de toda la familia. La estimulación precoz en el niño es fundamental para ello, la educación del niño deficiente no empieza con la escolarización en un centro sino que comienza con una estimulación, sobretudo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada.

A. Canevaro (1994) también comenta que es muy importante la forma de transmitir la cosas, siendo imprescindible una actitud que señale las cosas positivas, y no sólo las negativas, de una manera realista generando comportamientos positivos que hacen a los padres capaces de superar las dificultades. Asimismo, es importante que el padre y la madre estén presentes en la comunicación de la primera información. El médico debe favorecer la cohesión del matrimonio, e informar de la misma manera a ambos para que estén de acuerdo y se impliquen por igual en el problema. La información debe ser presentada de forma clara, deben conocer cuáles son las limitaciones de su hijo, y que por lo tanto la forma de trabajar con él es diferente a la de los demás niños con la misma deficiencia, y que de ella depende en parte su progreso.

Además, los padres deben ser conscientes de que su hijo antes que deficiente mental es miembro de la familia, por ello la manera de actuar del niño y del resto de la familia influirá en la posición que éste ocupa en la misma.

Como conclusión apoyándonos en este artículo diremos que es fundamental conocer la relevancia del impacto y las consecuencias que puede tener para una familia el hecho de saber que su hijo es deficiente mental, y que toda su dinámica de actuación va a ser diferente y van a poder contar con la ayuda del especialista.

Pensamos que cuando una familia se enfrenta al cómo adaptarse tras la llegada del hijo deficiente mental se ve afectada en diferentes ámbitos como el

psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, las relaciones entre los miembros de la familia, con el resto de personas, cuidados especiales que necesitara ese niño...

Una vez recibida la noticia, la familia puede aceptarla o no. Las que no la aceptan pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad e incluso una situación de abandono (desde el abandono más puro hasta un abandono afectivo), o sobreprotección patológica (todo gira entorno a él de una manera exagerada).

Aunque acepten la realidad de su situación e intenten integrarse en la sociedad pueden pasar por diferentes fases, que no tienen porque suceder en un orden determinado, e incluso se pueden superponer. Basándonos en M. West (1986) (que hace referencia a las etapas establecidas por E. Kubler-Ross, 1969); y en M.C. Torres y M.J. Buceta (1995), pueden existir etapas como la de confusión, en la que los padres se preguntan qué es lo que tiene mal su hijo; la de negación, en la que se niegan a aceptar la validez de las informaciones que les brindan los profesionales; una fase de regateo, en la que buscan distintas opiniones de profesionales variados con la esperanza de que alguno les corrobore su sospecha de que su hijo está mal diagnosticado; una depresiva, en la que se envuelven en una tristeza profunda; una de culpabilidad y vergüenza, y una de consolidación en la que finalmente aceptan la realidad e intentan reintegrarse.

Estas fases dependen de multitud de factores, por ejemplo como dicen E. Gómez y R. Flores (1999), cuando el nivel socioeconómico es más elevado, la planificación que realizan de la vida de su hijo es más concreta y ambiciosa por lo que al recibir la noticia, el impacto que se produce en ellos es de mayor intensidad. Sin embargo, en familias de clases sociales humildes como se generan menores expectativas para sus hijos, disminuye la intensidad del impacto.

Otras variables que influirán en la magnitud del impacto mencionadas por M.C. Torres y M.J. Buceta (1995), citando a Cunningham (1981), son entre otras, la clase socio-económica, servicios y soporte que se les de, el bagaje cultural y la experiencia de sus miembros, las experiencias pasadas, los planes y sueños que habían forjado para su hijo, sus expectativas, las características de su personalidad, etc.

El impacto puede no influir de la misma manera en el padre que en la madre; según Petchel y Perry (1989; tomado de Torres y Buceta, 1995, 30) los padres suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual al equilibrio, mientras que las madres tienen períodos de euforia y crisis presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus

sentimientos, lo que les ayuda a evitar su depresión. Bristol Gallagher y Sloper ((1988), tomado de Torres y Buceta, (1995, 30)) afirma que los padres sufren trastornos pero que generalmente son las madres las que experimentan sentimientos negativos con mayor frecuencia, aunque últimamente Kazan y Marvin ((1984), tomado de Torres y Buceta (1995, 30)) intentan incluir la perspectiva paterna ya que los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión y baja autoestima.

Hoy en día pensamos que la madre en nuestra sociedad es casi siempre la que desempeña el papel de cuidado de los hijos y del hogar. En la mayoría de los casos si uno de los miembros tiene que dejar de trabajar generalmente lo hace aquel que gana menos dinero, y que por desgracia también suele estar asociado con la mujer. Es por esta razón por la que pensamos que la madre es la que asume la mayor responsabilidad quedando el padre bastante al margen.

Una vez aceptado (o no) el hecho de tener un hijo deficiente mental, la familia se enfrenta a un cambio radical en su manera de organizar sus tareas cotidianas y su estilo de vida, siendo ésto ardua tarea.

Existe el tópico de que un hijo deficiente mental genera una situación de crisis en la familia y en su entorno que tiende a separar el matrimonio, ya que se generan, supuestamente, unos conflictos intra y extra familiares. Sin embargo en diferentes artículos revisados, encontramos distintas posturas. Unos apoyan que se produce un estrechamiento de lazos y otros apoyan que pueden producirse bien esta postura, bien la contraria, incluso que la familia se rompa. Un ejemplo son M.C. Torres y M.J. Buceta (1995) que afirman que en ocasiones puede ser positivo el nacimiento de un deficiente en la familia y que las relaciones que se establecen pueden llegar a ser muy enriquecedoras tanto con sus hermanos como con sus padres. Además tampoco existe evidencia de que parejas de hijos con síndrome de Down tiendan más a la separación, muchas se fortalecen de la experiencia de tener un hijo de estas condiciones como indican Kazan y Marvin (1984). Sin embargo E. Gómez y R. Flores (1999, 27) apoyan que «en algunas familias la discapacidad del niño ayuda a reforzar las relaciones familiares, sintiéndose más unidos entre sí los miembros de la familia [...] en cambio, en otros casos, la falta de aceptación del problema, o el querer huir de él, provoca situaciones delicadas en el seno familiar, que en ocasiones desemboca en rupturas matrimoniales y desestructuración familiar».

Según Farber ((1971), tomado de Torres y Buceta, (1995)) resumimos que la respuesta entre la familia dependerá de factores como: la severidad del retraso, la edad y el sexo del bebé (un varón produce un mayor impacto negativo), y

según Crnic, Fridrich, Greenberg ((1983), tomado de Torres y Buceta (1995)) también dependerá de la calidad de la relación de la pareja antes del nacimiento, la relación establecida con la comunidad, los sistemas de soporte y variables ecológicas. Sin embargo, en lo referido al sexo del bebé, F. Mendialcúa (1982), afirma que una hija deficiente mental produce mayor estrés en los padres, aunque no existen diferencias significativas.

Todas estas variables afectan al stress familiar. Así en el artículo de George H.S. Singer y Larry K. Irvin (1994) se dice que los síntomas depresivos de las familias con niños discapacitados son mayores que en las que no los hay, aunque en cuanto a la depresión clínica las diferencias no sean significativas. Así mismo, Gildden (1994) también confirma esta misma postura, argumentando que en la evaluación se llegan a confundir los términos demanda, estrés y tensión. Concluimos pues, que no es mayor el estrés expresado por una de las familias, sino que son mayores las demandas de atención que tienen, las cuales se confunden con situaciones de estrés más elevado.

Los hermanos de los niños deficientes también sufren una serie de emociones respecto a ellos. Aunque sean menores, recae sobre ellos, por parte de sus padres, mucha responsabilidad hacia su hermano deficiente lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada, ya que ellos también tienen que sacrificarse, lo que le puede provocar problemas de conducta. Según M.C. Torres y M.J. Buceta (1995) las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro.

Pensamos que es importante que los padres puedan dedicar tiempo a los hermanos de los niños deficientes, para que no se sientan desplazados y ésto pueda llegar a crearles problemas psicológicos, afectivos y de rechazo hacia su hermano.

En los casos en los que los padres prestan más atención al niño deficiente, no están haciendo otra cosa que sobreprotegerle, y pensamos que está estrechamente relacionado con la fase de sobreprotección patológica. Los padres consiguen así efectos negativos, puesto que el niño no llega a conseguir desarrollar estrategias de autonomía personal, no alcanzan su nivel de desarrollo máximo, puesto que al no tener dentro de la familia la posibilidad de demostrar sus capacidades, después se sienten indefensos y con muchos miedos creados por sus propias familias. Esta información nos la confirma B. Domínguez (1991), razonando además que ésto se debe a que desde que el niño nace los médicos y padres lo sobreprotegen por el miedo a que se dañen. Ésto les impide desarrollar una

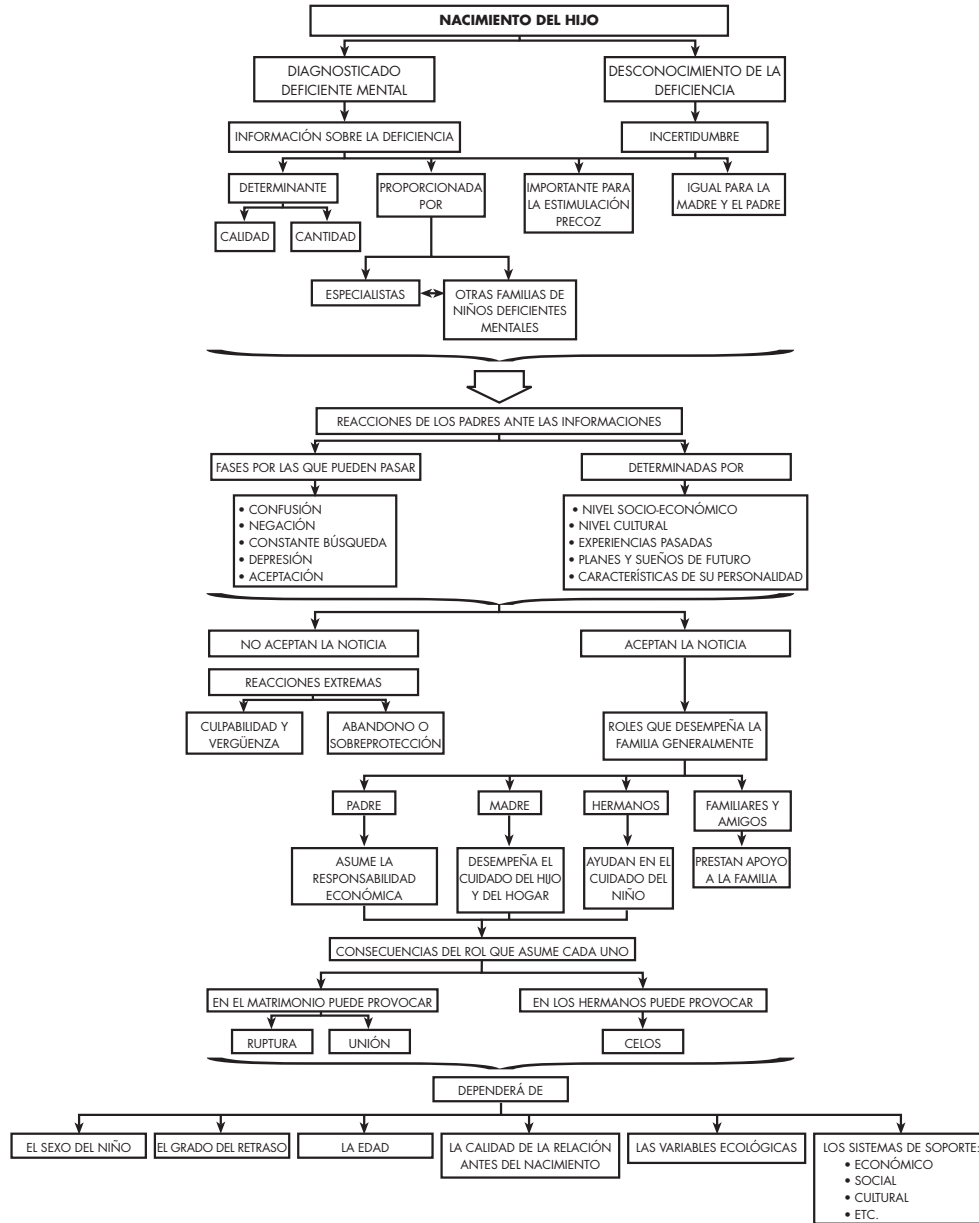
adultez normalizada. Así, en conclusión, podemos indicar que si no existe dicha normalización, nunca alcanzará una integración plena en la sociedad.

Respecto a las relaciones que se producirán dentro de la familia, pensamos que las situaciones de solidarización o desarraigo por parte de los demás familiares (abuelos, tíos, hermanos...) son muy importantes, puesto que esas ayudas permitirán a los padres y hermanos reducir su grado de estrés haciéndoles más llevaderos los cuidados que un niño de estas características requiere y permitiéndoles así compartir el cuidado de sus hijos con otras actividades sociales u ocupaciones. Por otra parte también es fundamental el trato que la familia tenga con los vecinos y con la sociedad en general, para poder relacionarse adecuadamente y poder llevar una vida lo más normalizada posible.

No quisiéramos terminar esta fase del ciclo vital sin comentar el estudio longitudinal llevado a cabo por Carr (1992) con familias de niños Síndrome de Down nacidos en 1964, del cual podemos destacar algunas conclusiones como por ejemplo que las madres a las que se aplicó un cuestionario demostraron tener mayor índice de depresión y pérdida de autoestima que las familias del grupo de control. Respecto a los hermanos, Carr concluyó que ser hermano de un Síndrome de Down no suponía ningún impacto negativo a determinadas edades, teniendo en cuenta que el cuestionario fue aplicado a las madres. Por el interés que tiene este estudio recomendamos su lectura.

Otro estudio longitudinal, del cual también recomendamos su lectura por considerarlo muy importante y completo del que se pueden obtener conclusiones interesantes es el de Cunnigham (2000), que incluye 5 estudios de seguimiento de 10 años llevado a cabo con 181 familias con algún hijo Síndrome de Down.

Nuestras reflexiones sobre esta etapa, que pensamos es una de las más importantes en el ciclo vital de la familia, se podría plasmar en el siguiente esquema:



Edad preescolar

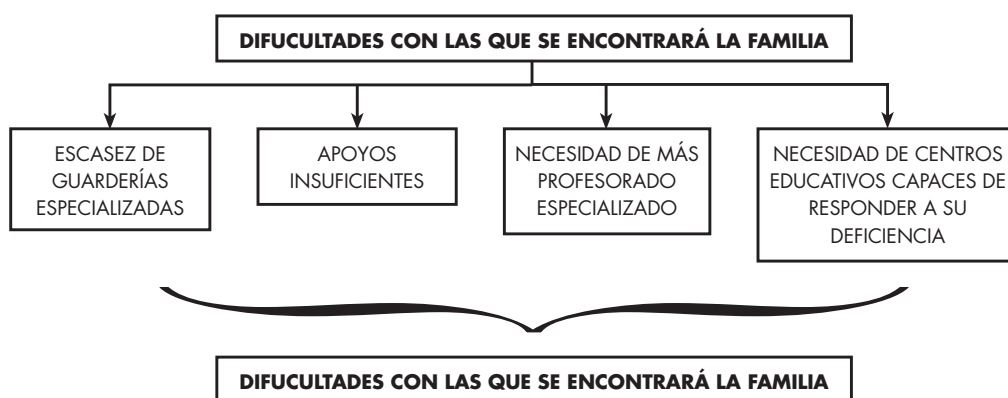
Comprende desde que el niño adquiere autonomía motriz hasta los 4 ó 5 años.

Debido a que la adquisición de la autonomía motriz está indeterminada en un deficiente mental, tomaremos como comienzo de esta etapa la edad de un año.

Al igual que E. Gómez y R. Flores (1999), pensamos que, llegados a esta etapa los padres se encuentran con múltiples dificultades como la falta de guarderías y personal especializados, escasez de centros educativos de integración bien dotados de recursos, problemas en las estructuras físicas de los edificios, etc. Para los padres y para mantener un buen ambiente familiar son muy importantes las guarderías especializadas ya que así tienen tiempo para seguir trabajando y poder realizar sus actividades cotidianas. Así mismo será imprescindible que los padres encuentren un centro que se adapte a las características de su hijo o hijos y pueda dar respuesta a sus necesidades para favorecer su completo desarrollo y su integración en la sociedad. También importa que puedan contar con apoyos como formación, información, económicos, etc. para mantener un buen equilibrio dentro de la familia.

Otra demanda familiar es la creación de centros de ocio especializados para los menores con discapacidades, en que se promueva la integración con otros niños.

Presentaremos nuestras reflexiones de esta etapa en el siguiente esquema:



Edad escolar

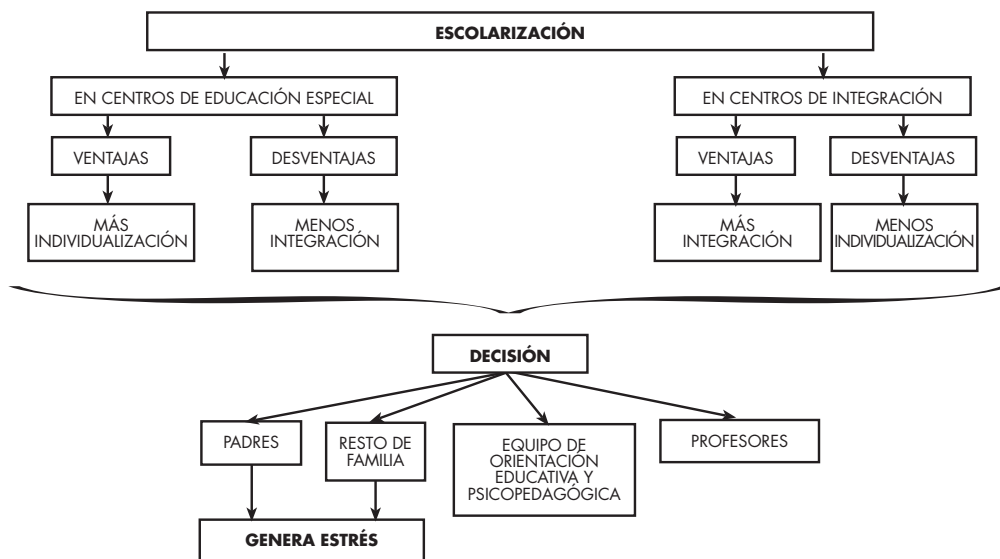
Abarca desde que el niño entra en un colegio (generalmente entre los 5 ó 6 años) hasta el inicio de la adolescencia.

El principal problema y generador de estrés de la familia es la importante decisión de escolarizar al niño, ¿elegir un centro de educación especial donde la educación es más individualizada pero menos integradora o un centro ordinario

donde hay mucha más integración pero donde el niño no va a recibir ayuda tan especializada? Es importante que la decisión final sea tomada en conjunto por padres, profesores y profesionales, aunque el equipo de orientación psicopedagógica realice el informe sobre la escolarización más adecuada.

Otra cuestión fundamental es que la familia esté unida en la decisión que tomen acerca de la escolarización para mantener un ambiente constructivo para el niño y por la comunicación en la familia es un punto clave.

Nuestra opinión personal queda resumida de la siguiente manera:



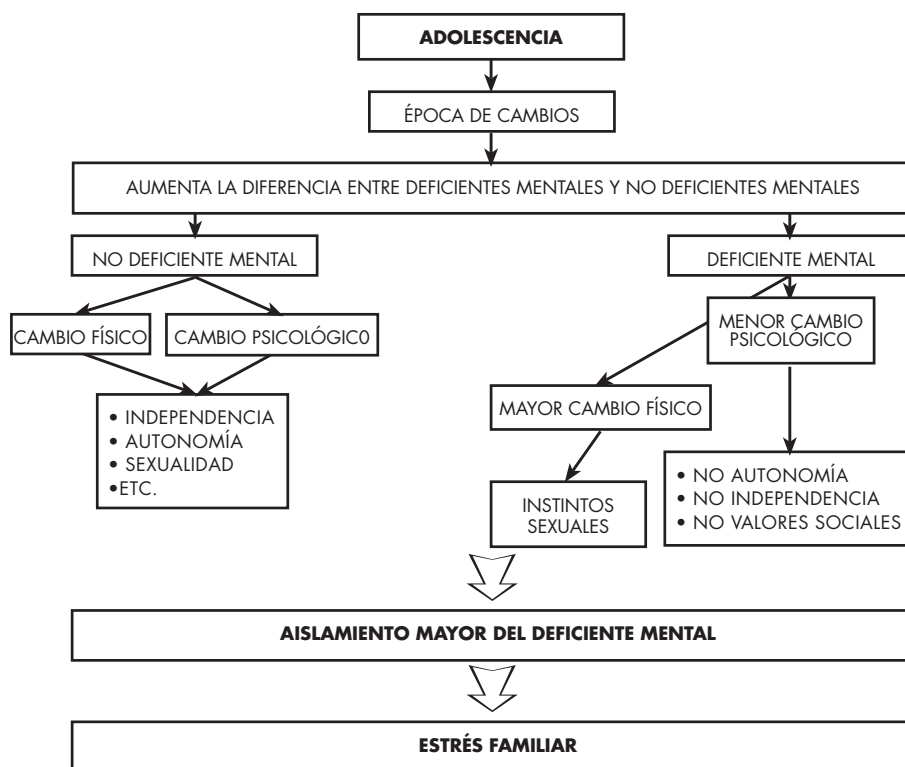
Adolescencia

Abarca desde los 12-13 años hasta la mayoría de edad.

Se trata de una etapa muy conflictiva para todos los niños en general. La relación entre padres e hijos se complica y la tensión familiar aumenta. La afectación que sufra la familia dependerá de factores como por ejemplo el plan de acción que hasta el momento la familia del deficiente haya optado llevar: si el niño ha sido sobreprotegido no habrá desarrollado estrategias de autonomía e integración, por lo que aumentarán sus problemas. Las diferencias entre los niños deficientes y los no deficientes se dispararán de forma vertiginosa porque el cambio físico que se produce en los deficientes no es proporcional al cognitivo. Los niños comienzan a sentir sensaciones nuevas, las hormonas se disparan y comienzan a aparecer los instintos sexuales. Si ésto ya es complicado para

unos padres dentro de una familia «normalizada» lo es igualmente o de manera superior para las familias que tienen este factor añadido; se preocupan por la seguridad de sus hijos (especialmente en lo referido al tema sexual, más cuando hablamos de mujeres), de los valores y pautas de comportamiento que se les exigirán dentro de su cultura, de la discriminación personal y laboral que puedan sufrir, etc.

Este estadio queda resumido según nuestra opinión en el siguiente esquema:



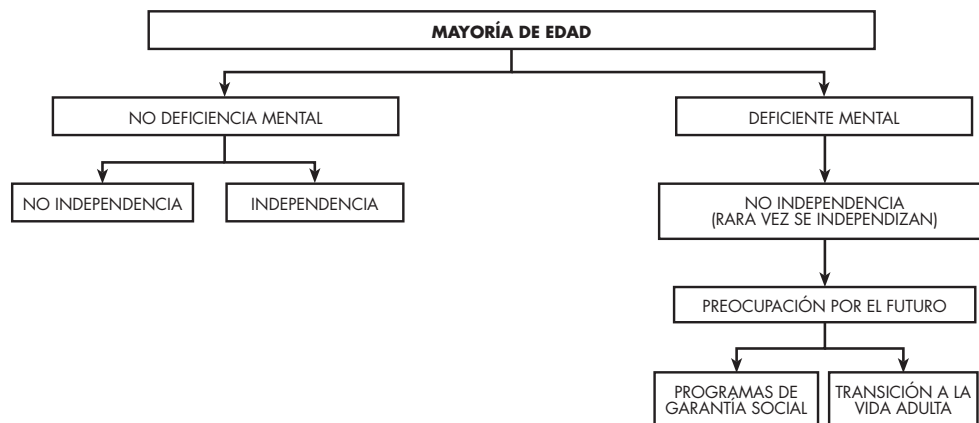
Mayoría de edad

Este estadio se caracteriza por la adquisición de una mayor o menor independencia familiar por parte del hijo/a, cosa que no ocurre en el caso de un hijo deficiente mental u ocurre en raras ocasiones.

En esta etapa los padres dan mucha importancia y se preocupan por los programas de garantía social y de transición a la vida adulta porque el tiempo de escolarización se les termina, y tienen que pensar en el futuro de su hijo. Por un

lado ven con más realismo las limitaciones que tienen sus hijos, y el papel que la sociedad les va a permitir desempeñar, y por otro «desean» que sus hijos puedan encontrar un trabajo adecuado tanto a su capacidad como a las necesidades económicas que pueda tener en un futuro cuando ellos ya no estén.

En nuestra opinión este estadio puede quedar resumido en el siguiente esquema:



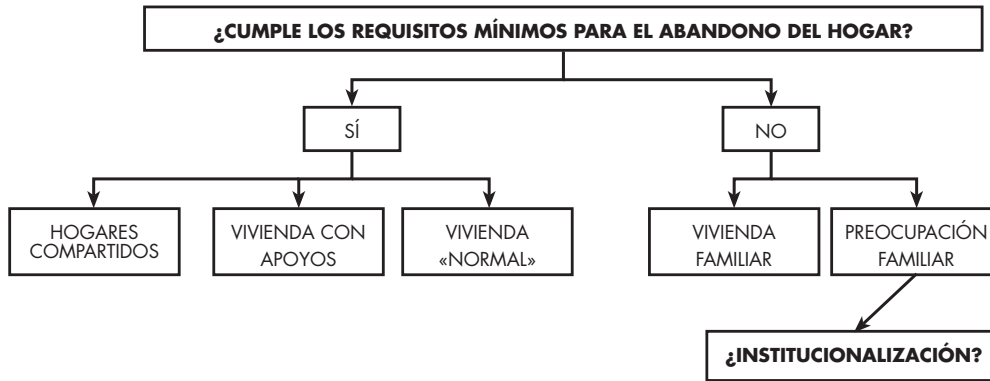
Abandono del hogar familiar

Va desde que el hijo abandona el hogar hasta que los padres se jubilan.

Son pocos los deficientes que alcanzan esta fase, sin embargo, existen lugares como los Hogares de Grupo, formados por pequeñas unidades residenciales alternativas de tipo comunitario con servicios de alojamiento y apoyo personal-social donde poder alcanzar cierta independencia. Otros son los Programas Residenciales de Inserción a la comunidad donde conviven en una vivienda normal con apoyo de la administración o una asociación protectora.

Estos lugares tranquilizan a la familia al ver despejado el qué pasará cuando ellos no estén, ya que favorecen la socialización del deficiente, aunque no todos los deficientes pueden tener acceso a estas viviendas puesto que se han de tener una serie de capacidades o habilidades básicas de interacción social y autonomía personal, así como otras condiciones, en cuyo caso los padres deben plantearse la institucionalización.

El siguiente esquema representa el resumen de nuestra opinión:

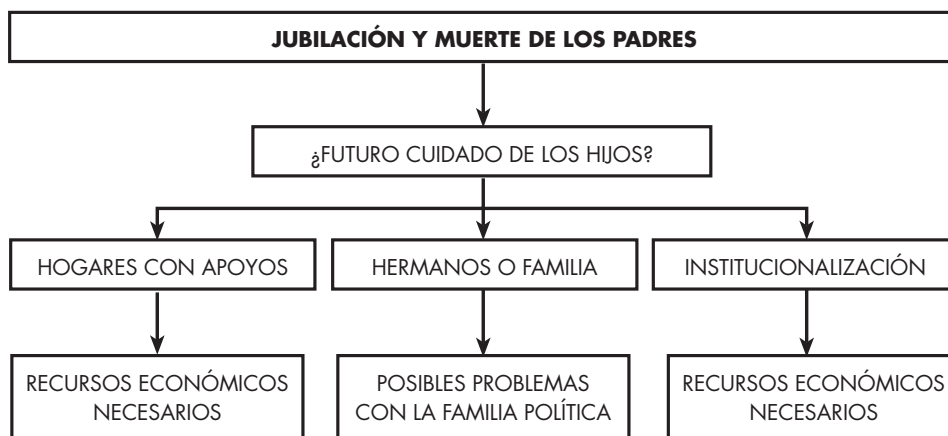


Vejez paterna

Va desde la jubilación de los padres hasta la muerte de alguno de ellos.

Desde que el niño nace, esta fase es posiblemente la que más estrés les genera porque continuamente se preguntan: ¿qué sucederá cuando ya no estemos? Pocas son las respuestas posibles que encuentran y que generalmente se reducen a hermanos o familiares más cercanos (como tutores), o centros internados donde puedan recibir la atención que necesitarán. Por eso suelen crear un plan de pensiones para su hijo que alivie la carga económica de quien quede a su cuidado.

Resumiremos pues nuestra opinión en el siguiente esquema:



Conclusiones

Las etapas que hemos descrito anteriormente, en realidad no están claramente delimitadas, generalmente se prolongan más de lo habitual y puede suceder que la familia no llegue a pasar por alguna de ellas.

Cada familia está influenciada por unas variables familiares entre ellas la economía, la experiencia, creencias ideológicas... y otras ambientales como por ejemplo los apoyos que reciban por parte de sus familiares, sus amigos, de la comunidad... que determinarán su visión del problema y la manera de afrontarlo.

Haciendo un pequeño recorrido desde que los padres se enteran de la deficiencia de su hijo hasta que llega el momento de preocuparse por su futuro cuando ellos no estén, podemos terminar señalando los puntos que consideramos críticos de las diferentes etapas, como serán la primeras informaciones que llegan a ellos, las reacciones de los padres y la forma en que poco a poco deben ir superando y reconociendo la deficiencia de su hijo, la elección de la escolarización más adecuada, los conflictos que van surgiendo en la adolescencia (que en el caso del deficiente mental son más difíciles de superar debido a la descompensación que se produce en las distintas áreas de su desarrollo), su futuro laboral como miembro de una sociedad y su capacidad de autonomía e independencia, o en el caso contrario, la necesidad de institucionalización.

Referencias bibliográficas

- BRISTOL, M; GALLAGHER, J. y SLOPER, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Development Psychology*, 24, 441-445.
- CANEVARO, A. (1994). Cuando nace un niño deficiente. *Siglo 0*, 127, 56-62.
- CARR, J. (1992). Longitudinal Research in Down's Syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation*, 18, 197 - 223.
- CRNIC, K.; FRIEDRICH, W. y GREENBERG, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- CUNNINGHAM, C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En: M.A. VERDUGO, (Ed.) *Familias y Discapacidad Intelectual* (41-71). Madrid: F.E.A.P.S.
- CUNNINGHAM, C.; REYLER, E.; BLACKWELL, J y DECK, J. (1981). Behavioral and linguistic developments in the interactions of normal an retarded children with their mothers. *Child Development*, 52, 62-70.

- DOMÍNGUEZ, B. (1991). La familia, ¿mayor o menor dedicación?. *Minusval*, 75, 98-100.
- DONOVAN, A. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perceptions. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 306-311.
- FARBER, B. (1972). Efects of a severely retarded child on the family. En: E. Trapp y P. Himelstein (Ed.) *Reading on the Exceptional Child*. Nueva York: Appleton-Centry-Crofts.
- FREIXA, M. (1993). *Familia y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú.
- GILDDEN, L.M. (1994). Qué desconocemos acerca de las familias con niños que tienen discapacidad: cuestionario sobre recursos y estrés como un estudio de caso. *Siglo 0*, 25(2), 15-24.
- GÓMEZ, E. y FLORES, R. (1999). Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados. *Minusval*, 120, 26-28.
- KAZAN, A. y MARVIN, R (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KUBLER-ROS, E (1969). *On eath and Dying*. Nueva York: Macmillan Publilshing Company.
- LÓPEZ, M. (1983). La adecuada formación familiar. *Siglo 0*, 88, 42-45.
- MENDIALCÚA, F. (1982). El stress de los padres de deficientes mentales. *Siglo 0*, 83, 13-27.
- MOLINA, S. (1999). *Deficiencia Mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Aljibe.
- PETCHEL, S. y PERRY, L. (1989). Self-reported adjustment. Chronic sorrow, and coping of parent of children with Down Syndrome. *Nursing Research*, 28, 25-30.
- RYDE-BRANDT, B. (1991). Defence strategies and anxiety in mothers of disabled children. *European Journal of Personality*, 5, 367-377.
- SINGER, G. e IRVIN L. (1994). Cuidado familiar, estrés y apoyo". *Siglo Cero*, 25(1), 5-23.
- TORRES, M.C. y BUCETA, M.J. (1995). Interacción familiar: la familia y el niño con síndrome de Down. *Siglo 0*, 126(3), 29-34.
- VIVED, E. (2002). Participación de las familias en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con Síndrome de Down. En: S. Molina (Coord.). *Psicopedagogía del niño con Síndrome de Down* (357-393). Granada: Arial Ediciones.
- WEST, M. (1986). El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. *Siglo 0*, 108, 50-56.