

**Família i
discapacitat**

Elena Ferrer Cerdà
*Universitat de les Illes
Balears*

Educació i Cultura
(2000), 13:
219-235

Família i discapacitat

Elena Ferrer Cerdà
Universitat de les Illes Balears

Resum

Conèixer la persona amb discapacitat implica conèixer la seva família. L'aproximació al nucli familiar ens permet entendre com viuen i afronten els pares i les mares la discapacitat dels seus fills i filles. Saber com se senten, quines necessitats tenen i amb quins recursos compten ens ajudarà a enfocar aquest tema des d'un punt de vista més realista i ens donarà eines per a una intervenció més adequada.

Abstract

Getting to know the handicapped implies getting to know their families. Doing so allows us to understand how parents experience and cope with their children's handicaps. Being aware of how they feel, what their needs are, and what resources they have will help us to focus on the subject more realistically and provide us with tools for more effective assistance.

1. Introducció

Podem parlar de la família com un dels contextos primaris d'aprenentatge juntament amb l'escola i la comunitat (Freixa 1997). Cada un d'aquests contextos es pot identificar amb un sistema educatiu diferent: la família, amb el sistema informal; l'escola, amb el formal, i la comunitat, amb el no formal. Tots tres tenen un mateix objectiu, el desenvolupament de la persona, malgrat que el camí per aconseguir-ho o els mitjans amb què compten siguin diferents.

Inicialment és en el si de la família on es desenvolupa la identitat de l'infant i serà posteriorment quan s'incorpori l'àmplia xarxa social construïda a partir de les relacions establertes a l'escola i a la comunitat, xarxa que facilitarà la contínua consolidació del seu rol com a persona.

Si estam d'acord en aquests principis, tenim una idea del desenvolupament humà com a quelcom actiu per part de l'infant amb l'ajut i el suport de terceres persones (adults i companys) en un context igualment constructiu.

Acceptant aquesta afirmació com a premissa, es pot considerar la família com «el grup social bàsic on el nin viurà les seves primeres experiències i obtindrà resposta a les seves necessitats ordinàries i particulars» (López 1994, 137) i que per tant té «una responsabilitat decisiva en el desenvolupament de les persones» (Giné 1994, 127).

De tot això es deriva la importància de treballar amb les famílies des dels diferents contextos i d'incidir en el fet que el professional no ha d'actuar ni intervenir sobre la família, sinó amb aquesta. En aquest sentit es decanta Núria Pérez de Lara (1998, 146) quan expressa: «Actuar sobre la família implica el risc d'establir-hi relacions de dependència, de competència, de culpabilització, ja que la relació que s'hi estableix és una relació entre experts i profans, sabedors i ignorants, sans i deficients. És a dir, de traslladar a la nostra actuació professional la barra escindidora que eludeix l'anàlisi del vincle entre els uns i els altres. Actuar amb la família implica la comprensió del valor de l'experiència familiar viscuda, del saber que proporciona aquesta experiència i, per tant, de la cooperació entre el saber experiència i el saber tècnic, enriquidor per a ambdues parts perquè suposa una capacitat de descentrament, en el necessari joc de compromís i distanciament respecte del propi "saber" tècnic. Actuar amb la família implica també la consciència que la funció social de la institució familiar i la divisió de funcions en què es fonamenta no pot ser reforçada incidint en els seus aspectes "no socials" —funcionals i jerarquitzats— i ha de ser qüestionada des de la validesa del vincle fonamental que la fa ser social, el vincle amorós que mai no pot ser tecnificat, normativitzat o reduït a obligació exclusiva de la privacitat familiar».

2. La família des del model sistèmic

Quan es parla d'intervenció amb la família, s'ha de rompre amb la perspectiva concèntrica, basada en la persona amb discapacitat, en què cada professional en cerca les necessitats i hi dona resposta des del seu camp d'actuació. L'alternativa a aquest corrent concèntric és el treball dins un model familiar. La diferència entre un model i l'altre la trobem principalment en el fet que el model familiar no parteix de l'infant amb necessitats educatives especials sinó de la seva família com a grup social amb els seus components i subsistemes. Per tant, el professional treballa conjuntament amb la família i hi col·labora, fet que no succeeix si s'hi intervé des de la perspectiva anterior (Freixa 1997).

Per tant, si ens decanem per entendre la discapacitat com quelcom que té a veure amb el context dins el qual es mou l'individu i no com una característica intrínseca de la persona, haurem d'enfocar la discapacitat des d'una perspectiva teòrica que s'allunyi d'aquest tipus de reduccionismes. Així, haurem de comprendre que la discapacitat d'una persona té a veure amb el seu voltant i per tant amb la seva família. Per fer-ho es pot recórrer al corrent sistèmic i des d'aquest esmentar que la família s'organitza com un sistema obert format per diferents unitats relacionades entre si de manera que cada un dels elements influeix sobre els altres i al mateix temps en rep la influència. D'aquesta manera «és també un sistema interactiu, on qualsevol fet que ocorre a un dels membres repercutirà d'una manera o d'una altra en els altres» (Vázquez 1994, 227).

El model sistèmic,¹ en un intent d'explicar el funcionament del sistema familiar, identifica quatre components bàsics interrelacionats:

1. La **interacció familiar**, que descriu com interactuen els diferents subsistemes familiars entre si en base a la cohesió familiar, l'adaptació davant una situació d'estrès i la

¹ Consultar Freixa (1993), que recull Turnbull; Summers; Brotherson (1984).

comunicació. Aquests subsistemes, sense que necessàriament apareguin tots en cada família, són els següents:

- el conjugal, que determina les relacions entre l'home i la dona.
- el parental, que marca les relacions entre pares i fills.
- el fratern, que defineix les interaccions entre els infants.
- l'extrafamiliar, que tracta les interaccions de la família o de cada un dels membres amb la resta de la comunitat.

2. L'**estructura familiar**, que fa referència a les característiques descriptives del sistema en base a tres categories:

- les variacions en les característiques dels membres que configuren la unitat familiar.
- les diferents modalitats culturals que poden adoptar segons la seva religió, estatus socioeconòmic i lloc de residència, i que donen a la família un sentit de pertinença o identitat.
- les variacions en la ideologia definida per les creences i els compromisos i els estils d'adaptació.

3. Les **funcions familiars**, que se centren bàsicament en la satisfacció de les necessitats tant individuals com col·lectives de l'organització familiar.

Aquestes funcions juntament amb l'estructura familiar han anat variant, des del segle XIX i fins ara, per un seguit de circumstàncies que podem sintetitzar en les següents (Blas; Espinosa; Otero 1994): el canvi del rol laboral de la dona juntament amb la seva major formació, fet que condueix a una equiparació entre els membres de la parella; el canvi en els costums familiars, com la presència perllongada dels fills a la llar familiar, i l'aparició de diferents estructures familiars degudes a canvis en el sistema polític social —famílies monoparentals, pluriparentals, homosexuals o famílies constituïdes per un sol membre (Panchón 1994).

Tots aquests canvis han provocat que funcions educatives que fins aleshores eren pròpies de la família s'hagin delegat a l'Estat, i que hagin quedat en mans del sistema familiar únicament aquelles que sols la família pot satisfer. En paraules de Mogin (1999,18), «amb independència de les funcions de suport emocional que la família dona a l'individu, existeixen funcions ofertes sols per la família que tenen uns efectes socials prou rellevants com per atribuir-los un paper central en els processos de reproducció social, com és el de socialitzar els seus membres determinant la seva integració social».

Quan es tracta de concretar quines són aquestes funcions, en trobem diferents opcions:

— Cunningham i Davis (1988, 81) afirmen que «la família ofereix atenció física i econòmica, descans i oci i activitats socials i educatives. També proporciona afecte, educació i un grup de suport altruista i atent als seus membres. Actua com a model i grup de referència per a l'anàlisi i l'aprenentatge i influirà tant en les tècniques interpersonals com en l'estructura central de rol de la pròpia identitat i en els valors dels seus components».

— Freixa (1993) afirma que són nou les funcions producte de les interaccions familiars: l'econòmica, d'atenció física, de descans i recuperació, de socialització, d'autodefinició, d'afectivitat, d'orientació i la funció educativa i vocacional.

— Palacios i Rodrigo (1998) identifiquen quatre funcions bàsiques de la família en relació als fills: a) assegurar-ne la supervivència, l'adequat creixement i la socialització en les conductes de comunicació, diàleg i simbolització; b) aportar als fills un clima d'afecte i suport que en faciliti l'òptim desenvolupament psicològic; c) oferir-los l'estimulació necessària per fer-los competents en el seu entorn físic i social i d) prendre les decisions envers l'obertura cap a altres contextos educatius.

— Vila (1998), recollint el plantejament de LeVine, parla de tres funcions familiars que es donen en un gran nombre de cultures. Aquestes són la supervivència (crear les condicions físiques i sanitàries adequades perquè els infants creixin i es puguin reproduir), la funció econòmica (oferir als infants les habilitats necessàries perquè es puguin mantenir econòmicament quan siguin adults) i l'autoactualització (emprar pràctiques educatives gràcies a les quals els infants desenvolupin les seves capacitats cognitives i es reproduïxin determinats valors culturals).

4. El **cicle vital de la família**, és a dir, el procés que segueix una família pel qual aquesta es forma, creix, es desenvolupa, madura i arriba a desaparèixer.

Ja per finalitzar aquest punt, és necessari considerar les tres característiques bàsiques dels sistemes referides als sistemes familiars (Andolfi 1993):

1. La família és un sistema en constant transformació que s'adapta als diferents estadis de desenvolupament pels quals va passant amb l'objectiu d'assegurar la continuïtat i el creixement psicosocial dels membres que el configuren. Aquest procés es dona gràcies a dues funcions: la tendència homeostàtica i la capacitat de transformació.

2. La família és un sistema actiu que s'autogoverna gràcies a regles que es desenvolupen i modifiquen amb el pas del temps, amb la qual cosa es demostra que el sistema familiar no es passiu sinó tot el contrari.

3. La família és un sistema obert en interacció amb altres sistemes.

3. Els pares d'un infant amb discapacitat

Per comprendre la implicació que té el naixement d'un fill amb discapacitat en el si d'una família, és necessari fer una anàlisi des de tres fronts:

a) L'evolució de la parella des que coneix la notícia de la discapacitat del seu fill o filla.

b) Les característiques que defineixen aquests sistemes familiars.

c) Les necessitats i recursos que sovint presenten.

Abans de començar, i d'acord amb Cunningham i Davis (1988), vull deixar palesa la importància d'identificar aquestes famílies com a «normals» abans i després del naixement de l'infant amb discapacitat, identificant més semblances que diferències amb la resta de sistemes familiars.

En relació amb aquesta idea, Puigdelívol (1998) recull la idea que es poden identificar determinats prejudicis envers les famílies dels infants amb discapacitat que moltes vegades determinen les relacions establertes entre els membres d'aquestes famílies i els professionals que no han sabut superar-los. Seguint aquest autor en podem recollir els següents:

— La ignorància de la família. Si bé és cert que els pares han d'enfrontar-se a una situació que emocionalment els afecta, els professionals no poden deixar de banda tota la informació que poden oferir els pares respecte al fill amb discapacitat.

— La culpabilització. Els sentiments dels pares envers el fill amb discapacitat no s'han d'entendre sota una perspectiva culpabilitzadora sinó com un procés natural, «un esforç dels pares per mantenir un equilibri entre sentiments contradictoris. Un equilibri que sovint ha d'aconseguir-se en situacions poc favorables: prejudicis morals que impedeixen l'expressió d'aquells sentiments, entorns hostils o segregadors, dificultats econòmiques...» (Puigdemívol 1998, 279).

— La necessitat de teràpia. Hem de rebutjar la idea que totes les famílies d'infants amb discapacitat necessiten algun tipus de teràpia, a desgrat que aquesta idea no està en contradicció amb la necessitat de suport.

Malgrat tot el que s'ha esmentat, les nostres polítiques socials identifiquen les famílies amb membres discapacitats com a nuclis familiars en situació de desavantatge juntament amb les famílies monoparentals, les famílies en situació de risc d'exclusió social, les famílies d'immigrants, les famílies nombroses... i per tant entren de ple dret dins els plans elaborats per les nostres administracions destinats a atendre les famílies.

a) *Evolució de la parella*

Quan una parella espera un nadó, els pares es creen unes determinades expectatives que es rompen quan neix un fill que presenta alguna discapacitat. Des que se'ls dóna la notícia, passen per un seguit de fases que es van succeint fins arribar de nou a l'equilibri familiar. Les etapes es poden sintetitzar de la manera següent:

— Una crisi important que fa que tot el sistema familiar es desestabilitzi. Els pares s'enfronten al *shock* i l'estrès que aquesta situació els provoca amb la negació o la commoció.

«Els pares es resisteixen a rebre la notícia, volen retardar-ho tant com sigui possible, i així endarrereixen el desenvolupament del seu fill» (Vila 1999, 31).

— Després apareix una fase de reacció en la qual els sentiments ambivalents poden anar esdevenint-se un darrere l'altre: sobreprotecció, rebuig, incapacitat, esperança de curació, recerca de diagnòstics i tractaments, culpabilitat...

«Però és cert que només uns quants pares —i n'hi havia milers— acceptaven el fet. Calia fer alguna cosa perquè es deslliuressin del sentiment de culpa —erroni—, del sentiment de vergonya —socialment heretat—, del sentiment d'impotència i de fracàs vital» (Espinàs 1986, 25).

— La tercera etapa és la d'acceptació i reestructuració del sistema familiar. Els pares es mostren realistes i inicien el procés d'ajut al seu fill. Aquest equilibri, lluny de ser estàtic, pot anar trontollant i provocar noves situacions de crisi, especialment amb l'entrada de l'infant a l'escola, al moment de finalització dels estudis i l'entrada al món laboral.

Gemma Ortells i Anna Vila, mares de nines amb discapacitat, es refereixen a la recerca de centres educatius per a les seves filles amb frases com aquestes:

«Em rendeixo. Serà que no tocava... Que sigui el que Déu vulgui... Jo em rendeixo —em vaig dir. [...] Sense moltes esperances, millor

dit, sense cap ni una per la meua part, ens dirigirem cap allà»² (Ortells 1996, 33).

«Vaig sortir d'allà amb la moral per terra, amb unes ganes de plorar que gairebé no podia aguantar-me. Dins de mi sentia ràbia, impotència i uns desitjos bojós que els infants de tots els psicòlegs fossin deficientes profunds. Però no em quedava altre remei que esborrar de la llista el nom d'aquella escola i anar per una altra, amb el dubte de si passaria el mateix o no» (Vila 1999, 71).

— Fase d'orientació en la qual comencen a organitzar-se, a cercar suport, a planificar els recursos i a aprendre noves tècniques.

«És cert que el fet de tenir un fill diferent produeix dolor i angoixa, però no et pots recrear massa en el teu dolor, perquè la presència del fill fa que vagis adoptant unes actituds de lluita per aconseguir que es produeixi en la seva persona tota la milloria que sigui humanament possible» (Vila 1999, 32).

Per a una millor comprensió d'aquestes etapes per les quals passen la majoria dels pares quan neix el seu fill amb discapacitat, les podem anar esglaonant en els successius estadis que transcorren des que es forma una família fins que aquesta desapareix (Freixa 1993):

— Inici de la família: comença quan la parella s'uneix i acaba amb l'embaràs de la dona. Aquest període té la finalitat de l'ajustament de les dues persones, fet que després serà influït amb el naixement de l'infant amb discapacitat.

«La presència d'un nin discapacitat pot ser un factor crític en la ruptura d'un matrimoni en el qual abans del naixement del nin ja existien problemes d'inestabilitat emocionals. Però també el nin discapacitat pot ser un factor unificador per als pares que mantenen una bona i forta relació matrimonial abans del naixement d'aquest nin» (Freixa 1993, 51).

— L'espera del fill: aquesta etapa no és diferent a la de qualsevol parella a excepció que mitjançant proves diagnòstiques ja es pugui saber que el fill té alguna deficiència. Si és així la parella haurà d'optar per un avortament o continuar endavant amb la gestació.

— El naixement del fill discapacitat: el naixement de qualsevol fill provoca canvis en la família i en tots els subsistemes, però encara més quan aquest presenta una discapacitat. Els pares comencen manifestant depressió, por i estrès i necessitaran l'ajut d'un professional per superar aquestes etapes de la forma més ràpida possible i passar així a l'acceptació d'aquest fill.

«Amb el naixement el meu fill l'any 1974 vaig viure l'experiència més ràpidament canviant que jo he experimentat. Passar de l'alegria pel naixement d'un fill, en qui es posen unes esperances molt marcades d'esperança i de futur, a la tristesa per l'infortuni de la seva discapacitat, i per les il·lusions rompudes en saber que el teu fill és un disminuït» (Bernet 1994, 193).

² Quan parla de dirigir-se cap allà fa referència a un centre escolar.

— Els pares desitgen tenir descendència: aquest sentiment pot desaparèixer quan es té un fill amb discapacitat i els pares presenten el que es coneix com a ineptitud reproductora.

— Famílies amb infants d'edat preescolar: els nins amb discapacitat no assoleixen els aprenentatges propis d'aquesta etapa i la infància s'allarga en proporció directa a la gravetat de la deficiència (Singer; Irvin 1994).

— Famílies amb infants d'edat escolar: en aquest moment els pares s'enfronten amb una decisió difícil que augmentarà encara més la seva situació d'estrès, la recerca d'un centre educatiu adequat. Aquí es planteja la possibilitat dels centres específic amb l'estigma social que encara aquests comporten i el sistema educatiu ordinari. Quan els pares es decideixen i troben el centre adequat, entren en un període de tranquil·litat que es tornarà a desbaratar amb la finalització de l'escolaritat i l'accés al món del treball (Freixa 1997).

— Famílies amb adolescents: en aquesta etapa la persona amb discapacitat es va desenvolupant físicament però no tant intel·lectualment, emocionalment o socialment amb la qual cosa les diferències amb les persones de la seva edat es fan més evidents. Els pares comencen a pensar que el fill discapacitat dependrà d'ells tota la vida i en conseqüència l'ansietat augmenta.

— Famílies amb adults: en qualsevol família aquesta etapa comença quan el primer fill s'emancipa i acaba quan ho fa el darrer. En les famílies amb un fill discapacitat aquesta etapa es pot donar de forma atípica per dos motius, bé perquè s'institucionalitza el fill amb tots els sentiments que provoca en els pares o bé perquè no s'independitzarà mai.

— Famílies de mitjana edat: aquest estadi comença quan el darrer fill abandona la llar familiar i acaba quan un dels membres de la parella es jubila o mor. Els pares de persones amb discapacitat es preocupen pel futur dels seus fills, i cerquen un lloc on poder deixar-los perquè estiguin bé quan ells morin.

— Famílies d'edat: aquesta etapa segueix l'anterior fins que moren els dos membres de la parella. Si aconseguen un lloc on visqui el seu fill discapacitat els pares experimenten una gran satisfacció i tranquil·litat.

b) *Característiques de les famílies*

Ja s'ha esmentat anteriorment que els pares passen per tot un seguit de fases des que se'ls informa de la discapacitat del seu fill fins que accepten la situació i reorganitzen tot el sistema familiar. Però a més d'aquestes etapes pròpies de la majoria de pares, podem parlar d'un seguit de canvis que es donen en moltes famílies amb fills amb discapacitat i que sens dubte no podem deixar de banda.

Aquestes repercussions les podem organitzar seguint la discussió de Flores i Gómez (1999) de la manera següent:

1. Canvis en les relacions familiars. Podem trobar tant modificacions positives, com ara el reforç de la unió familiar, com repercussions negatives de diferent importància, que en els casos més greus poden arribar a la separació de la parella o la desestructuració familiar.

Aquests dos fets es poden observar en les citacions següents, extretes de llibres escrits per pares d'infants amb retard mental.

«A casa no hi hagut mai cap discussió, ni cap crit, ni desànim per causa teva, Olga»³ (Espinàs 1986, 18).

³ L'Olga és la seva filla, té la síndrome de Down.

«Quant major és la deficiència de l'infant, més alterada es nota l'estructura familiar. La mare és qui viu més de prop les conseqüències de la situació. Hi ha moltes mares que estan prenent pastilles per anar resistint» (Vila 1999, 97).

2. Canvis laborals i econòmics. Algunes vegades, quan el fill amb discapacitat necessita molta atenció, algun membre de la parella (generalment la mare) deixa de treballar. D'aquesta manera s'aconsegueix més temps per dedicar-lo al fill amb discapacitat però al mateix temps disminueixen els ingressos familiars. Aquesta situació es veu agreujada per les majors despeses que moltes vegades suposa aquest fill, des de cures mèdiques, cadires de rodes, utensilis quotidians adaptats...

«Si tens un infant amb deficiències, o simplement amb dificultats i tens la sort de comptar amb uns ingressos mensuals considerables, totes les exigències econòmiques que es deriven del teu problema passen per a tu desapercebudes. Però si tens la desgràcia de cobrar un sou oficial de l'Estat com a empleat normal i corrent d'un servei públic, hauràs de recórrer a mil invents perquè et surtin els comptes, i ni així et sortiran» (Vila 1999, 106).

3. Canvis socials. Provocats novament per l'atenció que necessita el seu fill amb discapacitat i que redueix la disponibilitat de temps lliure dels pares. Aquests a poc a poc van disminuint les seves relacions socials i s'inicia un procés de reclusió que es veu agreujat amb l'existència de trastorns de conducta per part del fill, la manca de suport familiar i de cangurs especialitzats, el poc suport social, la manca de respostes positives per part de la societat...

«El temps lliure. Això sí que pot resultar un vertader luxe, però malgrat que sols sigui de tant en tant es també necessari sortir i distreure's un poc» (Ortells 1996, 26).

4. Canvis personals. Quan es parla de famílies amb fills amb discapacitat automàticament es fa referència al major nivell d'estrès experimentat pels pares. Però cal dir que aquest estrès no es presenta en tots els progenitors amb la mateixa intensitat, sinó que varia en funció d'un seguit de variables que podem agrupar en tres blocs:

— Variables que fan referència a l'infant amb discapacitat. Aquí parlariem de factors com el tipus i el grau de discapacitat, el moment d'aparició, el sexe, l'edat i els factors conductuals (Cunningham; Davis 1988; Freixa 1994; Singer; Irvin 1994).

Pareix que els pares presenten major nivell d'estrès quan més visible i severa és la discapacitat; i també hi influeix, segons diferents estudis, el sexe del fill (afectaria més la deficiència en un fill que en una filla per raons culturals respecte al que s'espera d'un i de l'altra socialment i de les expectatives dipositades en cada un d'ells) (Cunningham; Davis 1988; Freixa 1994).

En darrer lloc cal destacar que a més edat de la persona amb discapacitat, més alt sol ser el nivell d'estrès dels pares. Malgrat tot, també s'ha assenyalat que al llarg del cicle vital del fill hi ha determinats moments crítics que accentuen l'ansietat de les famílies: quan es comunica el diagnòstic, el moment en què el nin entra a l'escola, la crisi adolescent o quan es finalitza l'escolarització i s'inicia la transició a la vida adulta. (Cañada; Pastor 1994; Garvía 1994; Giné, 1994).

— Variables relacionades amb la família, com serien el seu sistema ideològic, el socioeconòmic i el relacional. Les creences religioses i els valors seran un aspecte important a l'hora d'enfrontar-se a la discapacitat del seu fill. Seguint Freixa (1993) l'afiliació a una religió no culpabilitzadora redueix el nivell d'ansietat dels pares, igual que el fet de tenir un sistema de valors que no destaquï el nivell intel·lectual per sobre d'altres característiques.

«Tu estàs incapacitada greument per a l'aprenentatge de moltes matèries que constitueixen el tradicional ensenyament escolar, però la ment és una altra cosa, i la teva ment funciona tan correctament en determinats aspectes —aspectes que jo valoro molt, des del punt de vista humà— que jo la trobo tan adulta com ho és el teu cos» (Espinàs 1986, 31).

D'altra banda, Polaino-Lorente i Vargas Aldecoa (1996) assenyalen que dificultats matrimonials abans del naixement del fill amb discapacitat o discrepàncies en la forma de concebre i acceptar la discapacitat seran altres factors que afavoreixen la situació d'estrès.

Quan es fa referència al nivell socioeconòmic de les famílies, podem trobar diferències entre les de nivell mitjà-alt i baix. Les primeres en principi tenen més dificultats d'acceptació de la discapacitat i experimenten el que es denomina una «crisi tràgica» caracteritzada per contemplar la discapacitat com una frustració a les seves expectatives futures. Aquests pares demanen més suport als especialistes i a la llarga solen ser famílies ben adaptades i sofrir menys estrès. Les famílies que pertanyen a classes més desfavorides, per contra, experimenten una «crisi d'organització de rols», solen percebre que no tenen control sobre la situació i dificultat per organitzar els recursos. No obstant això, demanen poc suport als especialistes i més a la seva família extensa.

Estan d'acord en aquesta afirmació les paraules de Gómez i Flores (1999, 26), que parlant de l'impacte de la discapacitat d'un fill en uns pares que esperen un nadó apunten que «davant aquesta esperança i amb la il·lusió generada se sol planificar al màxim la vida del nou fill, que s'arriba a tractar d'una planificació més concreta i ambiciosa (aconseguir majors nivell d'educació, incrementar les seves activitats, etc.) quan més elevat és el nivell socioeconòmic de la família, i es produeix un impacte de major intensitat. En canvi, en famílies de classes socials humils es generen menors expectatives per als seus fills, i disminueix d'aquesta manera la intensitat d'aquest impacte, però es produeix en qualsevol cas».

Singer i Irvin (1994, 9), per la seva banda, tracten el tema de l'ansietat en els diferents nivells socials des d'una perspectiva purament econòmica i afirmen el següent:

«Quan més baixos són els ingressos econòmics més augmenta l'ansietat, especialment si el fill necessita tractaments que la família hagi de pagar. Generalment quan augmenta la discapacitat augmenten també les despeses i moltes de vegades el pressupost familiar es dispara a causa de les despeses mèdiques, els equipaments, la roba i les dietes especials.»

En darrer lloc, les relacions que en donin en el si de la família poden convertir-se en una variable per superar l'estrès o un aspecte que l'incrementi. Si les tasques es reparteixen entre tots els membres això suposarà un facilitador per superar l'ansietat, i ocorrerà el contrari quan el pes de les cures es concentri en una sola persona (generalment la mare o una germana major). En aquest sentit hem d'esmentar especialment les famílies

monoparentals, ja que la responsabilitat envers la persona amb discapacitat recau en una sola persona. Per tant, les famílies nombroses ben organitzades tindran més poc estrès que aquelles amb manca de claredat en el repartiment de les tasques.

— Variables relacionades amb el context social, és a dir, en funció de la reacció de l'ambient, l'adaptació a la nova situació s'aconseguirà ràpidament o es dificultarà.

Moltes de vegades els pares refusen participar de les diferents activitats comunitàries després d'un procés en el qual han hagut de fer front a nombroses preguntes, comentaris i determinades mirades que fan que algunes famílies vagin reduint les seves relacions socials i entrin en un procés que finalitzarà sense el suport necessari en l'aïllament social (Freixa 1993; 1994).

En aquest sentit, Cunningham i Davis (1988, 92) apunten:

«Si els pares creuen que altres persones tenen una visió negativa d'ells i del seu fill, poden evitar els contactes socials i preferir la seguretat del cercle familiar i la petita xarxa social.»

Malgrat que la majoria de publicacions corroboren la idea fins aquí expressada, Houser i Seligman (1991) en una investigació sobre l'estrès en pares d'adolescents amb retard mental i sense, arribaren a la conclusió que el nivell d'estrès entre ambdós grups no presentava diferències significatives. On sí que trobaren discrepàncies fou en les estratègies emprades per afrontar aquest estrès. Així, els pares d'adolescents amb retard mental empraven amb major mesura les estratègies de distanciament, escapada-anul·lació i revaluació positiva, i no hi havia diferències entre ambdós grups en les estratègies de planificació de la resolució de problemes, acceptació de la responsabilitat, suport social i autodomini.

Giné (1994) en un estudi realitzat a famílies d'infants amb necessitats educatives especials identifica determinades circumstàncies que intervenen en la interacció dels pares amb els seus fills amb discapacitat i que marquen algunes de les línies d'actuació dels professionals:

— El procés d'adaptació de les famílies mai no es pot donar per conclòs, ja que a mesura que l'infant creix van sorgint noves necessitats que poden desbaratar l'equilibri assolit.

— Generalment els pares tenen expectatives més baixes envers els fills amb discapacitat, per tant, els exigeixen més poc, presenten interaccions més pobres, realitzen menys accions conjuntes i supleixen ells mateixos accions que suposadament els seus fills són incapaços de fer.

— Els nins amb discapacitat disposen d'entorns més pobres quant a materials i jocs, més poques oportunitats de participar en activitats culturalment valorades i generalment se'ls dona un rol més passiu i observador.

c) *Necessitats i recursos*

Les necessitats es definirien (Freixa 1993) com els recursos esperats o existents per mantenir l'equilibri familiar i es poden ordenar en tres grups:

— Necessitats pràctiques, que poden dividir-se en utilitàries i instrumentals. Les primeres fan referència al temps i l'energia que bé el sistema familiar, bé cada membre en particular inverteix en les seves funcions familiars. Aquestes s'incrementaran amb la presència d'un fill o un germà amb discapacitat en proporció directa al nombre de suports

que necessiti la persona amb discapacitat però inversament proporcional al nombre de persones que s'impliquin en aquestes tasques. Les necessitats instrumentals són la informació i l'orientació que necessiten les famílies quant als serveis que requereixi la persona amb discapacitat al llarg del cicle vital.

— Necessitats psicològiques, definides com la informació rebuda respecte a les característiques de la discapacitat del seu fill. També s'inclouen dins aquest tipus de necessitats els recursos necessaris per poder explicar la discapacitat del seu fill als altres.

— El suport emocional que necessiten els pares durant tota la vida del seu fill especialment en els períodes crítics anteriorment esmentats.

Per cobrir aquestes necessitats s'hauria d'oferir als pares un seguit de recursos que podem analitzar en base a cinc categories (Cunningham; Davis 1988):

— Recursos utilitaris que inclouen suports econòmics, de mobilitat o equipament material i tècnic.

— Nivells de salut i energia que abraça els serveis per garantir el benestar físic i psicològic dels pares.

— Facilitar als pares tècniques de resolució de problemes incloent la recollida d'informació, la seva assimilació i la utilització de fonts de suport per poder actuar amb independència dels professionals.

— Xarxes de suport social, és a dir, facilitar contactes personals que ofereixin als pares ajut emocional, informatiu i instrumental. Aquest tipus de suport es divideix en dos àmbits, el formal i l'informal. El formal és aquell proporcionat per professionals i institucions organitzades amb aquest objectiu. El suport informal comprèn ajut de familiars, amics, veïns, companys de treball, altres pares de fills amb discapacitat, associacions de pares...

— Ajudar els pares a construir models per preveure esdeveniments futurs en relació al seu fill amb discapacitat per poder així adaptar-se millor a les noves situacions.

| NECESSITATS | RECURSOS |
|------------------|-------------------------------------|
| Pràctiques | Utilitaris |
| Psicològiques | Nivells de salut i energia |
| Suport emocional | Tècniques de resolució de problemes |
| | Xarxes de suport social |
| | Construcció de models |

Fig. 1. Necessitats i recursos de les famílies amb fills discapacitats.

4. La relació entre els germans

Com s'ha indicat anteriorment, un dels subsistemes familiars —el fratern— és determinat per les relacions entre els germans. Des d'una perspectiva general i seguint Arranz i Olabarrieta (1998), hi ha un seguit d'aspectes que es donen en qualsevol relació entre germans i que es relacionen amb el procés de desenvolupament psicològic. Per aquests autors, tenir un germà significa:

— Tenir un company de joc.

- Tenir un model d'imitació.
- Tenir una font de conflicte horitzontal i/o vertical segons que la diferència d'edat sigui curta o llarga.
- Establir un vincle afectiu que es manifesta en comportaments de suport, ajut, companyia...
- Tenir un company per a diferents experiències significatives.

Seguint els mateixos autors, dues de les característiques bàsiques de les relacions fraternals són d'una banda el seu caràcter de continuïtat al llarg del cicle vital i d'una altra el fet que aquestes relacions es modifiquen tant quantitativament com qualitativament amb el transcurs del temps. Si analitzem detingudament cada un dels moments evolutius podem trobar els següents esdeveniments:

— Quan neix un germà petit en el si d'una família es produeix el destronament del major, fet que obliga a un seguit de regulacions en les relacions entre els germans (interaccions intrasubstema), com també en les relacions entre els pares i els fills (interaccions intersubstemes). En el moment en què el germà petit compleix tres o quatre anys les relacions fraternals s'intensifiquen, primer amb un caràcter de rivalitat i després, entre els sis i els dotze anys) amb una marcada cooperació.

Quan el germà que neix té alguna discapacitat, el destronament es fa d'una forma més evident, ja que els pares passen per una etapa de confusió i estrès en la qual se centren especialment en el fill petit. D'acord amb Freixa (1999, 35) «durant els moments més o manco llargs d'afrontament a la discapacitat que està realitzant el sistema parental, el germà o la germana queda en un segon pla ja que els progenitors dediquen tota la seva atenció a aquest fill o filla que acaba de ser "etiquetat" com a diferent». D'aquesta manera, el germà se sent rebutjat i les reaccions que pot mostrar són bé el negativisme, que crea un estrès addicional als pares, bé una excessiva resignació, que redueix les demandes als pares.

«Un dels aspectes que més em començà a preocupar aquells primers anys, era l'atenció que podia donar a les altres filles. Això s'havia convertit en un problema que em resultava tremendament costós de solucionar» (Ortells 1996, 22).

Si la situació es dona a la inversa, i el primogènit és el fill amb discapacitat, el destronament no es produeix, ja que el germà gran continua necessitant més suport i cures personals. El germà petit sense discapacitat es converteix en poc temps en el «germà gran» de l'infant amb discapacitat.

«En Joan és menor que na Sandra. Es duen tretze mesos, cosa que significa que durant els seus primers mesos, en Joan no va poder imposar el protagonisme de qualsevol nadó en una situació normal. Començava a caminar quan na Sandra encara no s'aguantava asseguda. En molt poc temps, passà de ser el més petit de la família a ser el germà gran» (Vila 1999, 141).

— Durant l'adolescència les relacions entre els germans disminueixen i prenen importància les interaccions amb el grup d'iguals. Seguint Freixa (1993), la presència d'un germà amb discapacitat en aquesta etapa complica les relacions que pugui establir el germà

sense discapacitat, i aquest es pot avergonyir davant les preguntes dels amics, les mirades de la gent... Aquest germà pot reduir les relacions amb persones del sexe oposat ja que d'una banda té dubtes respecte de la seva capacitat reproductora i, d'altra banda, pensa que la parella haurà de ser especialment comprensiva amb la situació.

«Alguna vegada, quan he dut algun amic a casa sense comentar-li prèviament la problemàtica de la meva germana, aquestes persones se senten molt sorpreses i no saben com reaccionar» (Ortega 1994, 191).

— Durant l'etapa adulta, les relacions fraternals es fan més voluntàries i generalment és la necessitat d'atendre els pares la raó de la reactivació de les interaccions.

Quan a la família hi ha un germà amb discapacitat, es poden donar tres situacions diferents (Freixa 1993):

— La primera es caracteritza pel fet que un germà s'encarregui de la persona amb discapacitat si els pares han mort o que malgrat que aquest fet no hagi succeït assumeixi un rol de suport permanent en la família.

— També pot ocórrer que la responsabilitat envers la persona amb discapacitat la tinguin els pares, i els fills sense discapacitat serveixin com a suport ocasional quan els progenitors el necessitin.

— En algunes famílies el contacte entre els germans amb discapacitat i sense és molt esporàdic i indirecte (a través del telèfon) o fins i tot es romp definitivament.

En general les persones que tenen un germà amb discapacitat coincideixen en alguns dels aspectes positius que aquesta circumstància els ha aportat. Se senten més sensibles envers la diversitat, més tolerant envers les altres persones; en definitiva, més humans. D'altra banda, creuen que el fet de tenir un germà o germana amb discapacitat els ha fets madurar més aviat a l'hora que ells han ajudat a la maduració de l'altre.

Com escriu el germà d'una persona amb la síndrome de Down, «en la meua persona es van succeint dia darrere dia nous aprenentatges que van afegint un tercer cromosoma en la parella vint-i-una de les cèl·lules que es troben en la zona més interna del meu cos. A vegades, sols a vegades, alguna cèl·lula de la meua pell sofreix el canvi, i els que estan al meu costat canvien la seva actitud» (Calderón 1999, 512).

Per finalitzar i seguint Sedeño (1999) cal esmentar que cada persona i cada família reacciona de forma diferent davant una mateixa situació i per tant el treball amb les famílies de persones amb discapacitat necessita un enfocament individual que respongui a les necessitats específiques de cada un dels sistemes familiars.

Bibliografia

- ANDOLFI, M. (1993). *Terapia familiar. Un enfoque interaccional*. Barcelona: Paidós.
- ARRANZ, E.; OLABARRIETA, F. (1998). «Las relaciones entre hermanos». A: PALACIOS, J.; RODRIGO, M. J. (coor.). *Familia y desarrollo humano*, pàg. 245-260. Madrid: Alianza.
- BERNET, S. (1994). «Ser padre de un hijo con Síndrome de Down». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coor.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg.193-196. Barcelona: AEDES.
- BLAS, R.; ESPINOSA, A.; OTERO, P. (1994). «El papel de la familia en la educación de las personas con discapacidad». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coor.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg.171-175. Barcelona: AEDES.

- CALDERÓN, I. (1999). «Mi parte Down». A: *Actas del Seminario Internacional Políticas Contemporáneas de atención a la diversidad: Repensar la educación (especial) en el tercer milenio*, pàg. 511-516. Málaga: Grupo de Investigación HUM 181 de la Junta de Andalucía.
- CAÑADA, J.; PASTOR, C. (1994). «Orientaciones para la intervención terapéutica en familias con hijos disminuidos psíquicos adolescentes». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 217-220. Barcelona: AEDES.
- CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.
- ESPINÀS, J. M. (1986). *El teu nom és Olga*. Barcelona: La Campana.
- FLORES, E; GÓMEZ, R. (1999). «Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados». *Minusval*, 120, 26- 28.
- FREIXA, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- FREIXA, M. (1994). «Apoyo informal a la familia». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 177-185. Barcelona: AEDES.
- FREIXA, M. (1997). «La integración de la escuela en la comunidad: el papel de la familia». A: PALOMINO, J.; TORRES GONZÁLEZ, J. A. (coord.), *Educación Especial I*, pàg. 207-220. Madrid: Pirámide.
- FREIXA, M. (1999). «Participación de los hermanos en la dinámica familiar». *Minusval*, 120, 34-35.
- GARVÍA, B. (1994). «Ayuda desde la propia familia: grupos de padres». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 197-204. Barcelona: AEDES.
- GINÉ, C. (1994). «La familia y el desarrollo de los niños y las niñas con necesidades especiales. Algunas propuestas en torno a la intervención de los profesionales». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 125-133. Barcelona: AEDES.
- HOUSER, R.; SELIGMAN, M. (1991). «A Comparison of Stress and Coping by Fathers of Adolescents with Mental Retardation». *Research in developmental disabilities*, 12, 251-260.
- LÓPEZ, M. (1994). «La práctica de la orientación familiar en las n.e.e. Reflexiones y propuestas». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 137-141. Barcelona: AEDES.
- MOGIN, M. T. (1999). «Plan Integral de Apoyo a la familia». *Minusval*, 120, 18-19.
- ORTEGA, S. (1994). «Ser hermano de un disminuido». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 191-192. Barcelona: AEDES.
- ORTELLS, G. (1996). *Carta a los padres de un niño distinto*. Madrid: Editorial CCS.
- PALACIOS, J.; RODRIGO, M. J. (1998). «La familia como contexto de desarrollo humano». A: PALACIOS, J.; RODRIGO, M. J. (coord.) *Familia y desarrollo humano*, pàg. 25-44. Madrid: Alianza.
- PANCHÓN, C. (1994). «Apoyo institucional a la familia». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales*, pàg. 83-87. Barcelona: AEDES.

- PÉREZ DE LARA, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto*. Barcelona: Laertes.
- POLAINO-LORENTE, A.; VARGAS ALDECOA, T. (1996). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.
- PUIGDELLÍVOL (1998). *La educación especial en la escuela integrada*. Barcelona: Graó.
- SEDEÑO, C. (1999). «La familia y el entorno de las personas con minusvalía». A: VERDUGO, M. A.; JORDÁN DE URRÍES, B. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, pàg. 863-869. Salamanca: Amarú.
- SINGER, G.; IRVIN, L. (1994). Cuidado familiar, estrés y apoyo. *Siglo Cero*, 25(1), 5-23.
- VÁZQUEZ, M. C. (1994). «Intervención psicológica en familias con hijos/as con necesidades educativas especiales». A: FREIXA, M.; PASTOR, C. (coord.). *XXI Reunión Científica Anual de AEDES: Familia e intervención en las necesidades especiales* (pàg. 227-231). Barcelona: AEDES.
- VILA, A. (1999). *Tengo una hija deficiente*. Madrid: Narcea.
- VILA, I. (1998). *Familia, escuela y comunidad*. Barcelona: ICE-HORSORI.