

felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental*

elisabeth m.dykens ■■■

traducido por fabián sainz modinos

¿Qué sabemos sobre la felicidad y el bienestar y cómo promocionar del mejor modo estos estados positivos en el planeta? No suficiente, pero más que hace una década. Rompiendo la tradición con el enfoque habitual sobre lo que es malo para las personas, el creciente campo de la psicología positiva se pregunta en vez de eso qué contribuye a que la gente haga el bien y sea feliz, más allá y por encima de la mejora del sufrimiento psicológico. La psicología positiva pretende comprender más completamente estados positivos como la esperanza, la gratitud, satisfacción, fluidez, compromiso, virtudes, voluntad y significado (Csikszentmihalyi, 1990; Seligman, 2002; Snyder y López, 2002). Aunque la psicología positiva es aún un campo en construcción, proporciona un andamiaje sobre el que comenzar a construir una psicología positiva para las personas con retraso mental (Dykens, en prensa).

Sabemos muy poco sobre los estados internos positivos de aquellos con retraso

mental. Dykens (en prensa) describió recientemente las estrategias para conceptualizar y medir la felicidad, bienestar y sentido de la vida y propositividad en las personas con retraso mental, así como en sus familias y cuidadores. En este artículo, me centro en la necesidad de ampliar el espectro de la investigación tradicional sobre familias y hermanos/as de personas con retraso mental.

resultados negativos y modelos de estrés y afrontamiento en la investigación familiar y de hermanos ■■■

Los investigadores que examinan las familias de niños con retraso mental han asumido durante mucho tiempo una orientación psicopatológica. Un documento de referencia de Solnit y Stara (1961) promovió la idea de que las madres de niños con discapacidad pasaban inevitablemente duelo por la pérdida de su hijo perfecto idealizado. Esta idea dio paso a teóricos de las etapas,

que asumían que las madres atravesaban etapas que implicaban el shock, desorganización emocional, y reorganización emocional al ajustarse al trauma de tener un hijo con discapacidad (ver Blacher, 1984, para revisión). Otros sentían que las madres alojaban un duelo crónico por su hijo que se reavivaba en puntos clave de transición en el desarrollo de su hijo (Olshansky, 1962). Los padres, que raramente eran estudiados, fueron caracterizados como abandonadores y alejados de la familia (ver Minnes, 1998). Los investigadores sobre hermanos adoptaron también un modelo psicopatológico, asumiendo que los hermanos/as tenían que estar desajustados, desairados y dañados por tener un hermano/a con discapacidad (ver Stoneman, 1998, para revisión).

Los autores de puntos de vista más recientes se han alejado de la asunción de que las familias están estresadas y hacia la idea de que están estresados y afrontan lo mejor que pueden (Hodapp, 2002). El niño con retraso mental es caracterizado como estresor, como uno de los muchos estresores vitales que requieren una respuesta de afrontamiento por parte de los miembros de la familia. El niño, así, requiere de los mecanismos de afrontamiento de los miembros de la familia, que pueden gestionarlos de forma adaptativa o desadaptativa. Un modelo de estrés y afrontamiento abre la posibilidad de que algunas familias de niños con retraso mental lo gestione muy bien en la realidad. Las madres con estilos de afrontamiento centrados en los problemas, por ejemplo, se manejan generalmente mejor que aquellas con estilos de afrontamiento emocional (Won, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003). Es más, algunas familias con un miembro con síndrome de Down, incluidas familias que han adoptado a bebés con este síndrome, se manejan mejor que otras familias con o sin discapacidades (Glidden,

2000; Hodapp, Ly, Fidler y Ricci, 2001). En esta línea de trabajo, entonces, los investigadores asumen que las familias de niños con discapacidad están estresadas por definición y evalúan el grado en que "aguantan" y afrontan el estresor.

Resultados positivos: mas allá de los modelos negativos y de estrés y afrontamiento ■ ■ ■

Aunque un modelo de estrés y afrontamiento se ajusta mejor a la investigación sobre familias y hermanos/as que la psicopatología, muchas familias y hermanos/as informan de varios efectos positivos de tener un miembro en la familia con retraso mental. Estas familias no afrontan simplemente, crecen y se benefician positivamente de tener un miembro con discapacidad – son mejores personas a causa de la experiencia. Algunas familias, por ejemplo, hablan de transformaciones positivas para sí mismos y su familia, con capacidades renovadas para adaptarse a un mundo cambiante. Otras familias ven la vida más valiosa: tener un hijo con discapacidad no es necesariamente fácil, pero lleva a una vida más plena y rica (Knox, Parmenter, Atkinson y Yazbeck, 2000; Scorgie y Sobsey, 2000). Un hermano agradeció a su hermano con discapacidad con síndrome de Down por "enseñarme las cosas más importantes de la vida" (paciencia y tolerancia), mientras otros han apuntado que tener un hermano/a con discapacidad les lleva a una mayor empatía, amor, sentido de justicia social, defensa de quienes lo necesitan, protección-soporte, lealtad, comprensión implícita y aceptación de la diferencia, y lo que un hermano/a llamó su "humanidad común" con los demás (McMillan, 2005; Swenson, 2005).

Dos marcos positivos

Podemos acoplar las palabras e ideas expresadas por estas familias y hermanos/as en dos marcos conceptuales más amplios de resultados positivos. Uno de los marcos es el bienestar psicológico, como lo operacionaliza y estudia durante años Ryff (1989), Deiner, Oishi y Lucas (2003) y otros. En el estudio del bienestar, estos investigadores distinguieron entre el concepto de Aristóteles de *eudaimonia* (la realización del potencial real propio) frente al *bienestar hedónico* (experiencias de placer y satisfacciones corporales y de la vida).

Ryff (1989) desarrolló una escala de bienestar eudaimónico que se ha probado conceptual y psicométricamente fuerte con los años. Hay seis dimensiones:

1. *Autoaceptación*: actitud positiva hacia su *yo*; reconoce y acepta aspectos múltiples de su *yo*, incluyendo cualidades positivas y negativas
2. *Relaciones positivas con los demás*: relaciones cálidas, satisfactorias, de confianza; preocupado por el bienestar de los demás; capaz de fuerte empatía, afecto e intimidad
3. *Autonomía*: autodeterminada e independiente; capaz de resistir las presiones sociales; regula interiormente su conducta; evalúa su *yo* con estándares personales
4. *Dominio del entorno*: sentido de dominio y competencia en el manejo del entorno; controla una serie compleja de actividades externas
5. *Propósito en la vida*: tiene metas en la vida y sentido de dirección, siente que el pasado y presente tienen un sentido, tiene creencias que dan sen-

tido a la vida, tiene metas y objetivos

6. *Crecimiento personal*: tiene un sentimiento de desarrollo continuo; ve el *yo* en crecimiento y expansión; abierto a nuevas experiencias; tiene sentido de realización de su propio potencial

Todas estas dimensiones en la escala de 84 ítems reflejan un sentido objetivo de bienestar psicológico. El bienestar subjetivo, por otra parte, refleja las reacciones y juicios emocionales de las personas sobre sus vidas y se comprende de preguntas que evalúan la satisfacción vital, incluyendo la satisfacción con dimensiones específicas (p.e., el trabajo), la presencia de afecto positivo (p.e., disfrute o felicidad), y la ausencia de afecto negativo (Deiner y cols., 2003).

El bienestar subjetivo o psicológico es moderado por factores como la genética, el funcionamiento cerebral, la situación de pareja, religiosidad, personalidad, trabajo, economía y salud. Tampoco está claro aún cómo mucha de la varianza queda explicada por tener un miembro de la familia con discapacidad. Los resultados positivos que ofrecieron los hermanos/as, como se apunta anteriormente, parecen reflejar dimensiones de bienestar psicológico, en oposición al subjetivo, especialmente al bienestar tal como se relaciona en las dimensiones de Ryff (1989) de Propósito, Crecimiento personal, y Relaciones positivas con los demás. De hecho, Seltzer, Greenberg, Floyd y Hong (2004) han demostrado que las diferentes dimensiones de bienestar psicológico están asociadas con estilos específicos de afrontamiento de la madre, así como a la conducta desadaptativa y el diagnóstico de los hijos (p.e., autismo, retraso mental, síndrome de Down, enfermedad mental). Las madres de niños con discapacidades del desarrollo o

enfermedad mental, por ejemplo, tenían niveles más altos de dominio del entorno y autoaceptación si empleaban mayoritariamente un estilo de afrontamiento acomodativo. De forma similar, las madres que percibían a su hijo como una fuente de autorrealización y como una forma de promocionar la fuerza y cercanía familiar eran más aptas para emplear estrategias de afrontamiento de reenfoque (Hastings, Allen, McDermon y Still, 2002). Aunque estos estudios han ligado ciertos estilos de afrontamiento materno a dimensiones de bienestar, otros factores maternos, como la edad o la personalidad, también juegan, probablemente, un papel en estos resultados positivos.

Una segunda forma de enmarcar y medir los resultados familiares y fraternos positivos surge del trabajo de Seligman, (2002), Peterson y Seligman (2004), Csikszentmihalyi (1990) y otros como punta de lanza del movimiento de psicología positiva. Distinguiendo entre bienestar autódromo y hedónico, Seligman señaló tres caminos a la felicidad. Una senda se comprende de emociones positivas, incluyendo emociones sobre el pasado, contentarse; emociones sobre el presente, como los placeres sensoriales; y las emociones sobre el futuro, como el optimismo y la esperanza. Una segunda senda, de más duración, a la felicidad, es implicarse en actividades, trabajo y relaciones que traen consigo participación, fluidez y significado. La tercera senda es servir a algo más grande que uno mismo, o hallar un propósito y significado en servir a la propia comunidad o sociedad.

Para optimizar el fluir, significado y propósito, Peterson y Seligman (2004) propusieron que la gente necesitaba cultivar el trabajo, las relaciones sociales y las actividades que mejor respondan a sus virtudes y puntos fuertes centrales.

Describen seis virtudes centrales y 24 puntos fuertes que sacan de la historia mundial, religiones, culturas y filosofías, como sigue. Cada virtud va seguida de los puntos fuertes.

1. Sabiduría y conocimiento: curiosidad (interés, búsqueda de novedad, apertura a la experiencia), amor por aprender (dominar nuevas habilidades, o temas), juicio (apertura mental, pensamiento crítico), ingenuidad (autenticidad, honestidad), inteligencia social (inteligencia emocional, inteligencia personal), perspectiva (sabiduría).
2. Coraje: bravura (valor), persistencia (perseverancia, laboriosidad), integridad (autenticidad, honestidad).
3. Humanidad: amabilidad (generosidad, soporte, cuidado, compasión), amor (valorar las relaciones cercanas con los demás, compartir y cuidarse mutuamente).
4. Justicia: ciudadanía (responsabilidad social, lealtad, trabajo en equipo), justicia (tratamiento igual de los demás basado en una noción de equidad y justicia), liderazgo (organizar actividades de grupo y ver que se hacen).
5. Templanza: autorregulación (autocontrol, ser disciplinado), prudencia (no tomar riesgos innecesarios, no decir o hacer cosas que se lamenten después), humildad (modestia, dejar que los logros hablen por sí mismos).
6. Trascendencia: apreciación de la belleza y la excelencia (temor reverencial, maravilla, elevación), gratitud (ser consciente y agradecido por las cosas buenas que pasan), esperanza (optimismo, conciencia de futuro), espiritualidad (religiosidad, fe, propó-

sito), perdón (dar una segunda oportunidad, no ser vengativo), humor (sentido lúdico, gusto por las risas y bromas, ver la parte luminosa), entusiasmo (vitalidad, entusiasmo, vigor, energía).

Las relaciones entre las dimensiones del bienestar psicológico y los puntos fuertes específicos del carácter deben aún ser estudiados con rigor, aunque ciertos puntos fuertes parecen unidos de forma más clara al bienestar subjetivo (Park, Peterson y Seligman, 2004).

Aunque son necesarios estudios, los datos anecdóticos implican algunos puntos fuertes y virtudes centrales como posibles resultados positivos para las familias y hermanos. De los 24 puntos fuertes enumerados antes, los padres y hermanos han apuntado con mayor frecuencia una mayor humanidad (amabilidad, amar, ser amado), justicia (equidad), sabiduría (juicio, perspectiva, inteligencia social) y trascendencia (perdón, humor, gratitud). Se necesitan ahora estudios que incluyan estas dimensiones como posibles resultados para las familias y hermanos/as; también es necesario trabajo en el papel de las emociones positivas (p.e., la esperanza, estar contento) en las familias con miembros que tienen discapacidad.

advertencias y próximos pasos ■ ■ ■

Al avanzar la investigación sobre las familias y hermanos/as de personas con necesidades especiales, conviene hacer ciertas advertencias. Primero, un mayor bienestar y puntos fuertes centrales son sólo unos de los posibles resultados en las familias y hermanos/as. Examinar los resultados positivos no reemplaza la necesidad de examinar también las respuestas estresantes o negativas. Los padres pueden sentirse también cansados

y estresados, y los hermanos/as pueden sentirse estresados, resentidos, avergonzados, heridos, celosos, ansiosos o cargados, a causa de sus hermanos/as con discapacidad. De hecho, *ambas* perspectivas son necesarias para evaluar el rango completo de posibles resultados de la familia y hermanos/as.

Una segunda advertencia, relacionada, es que los padres y hermanos pueden experimentar respuestas positivas y negativas de forma simultánea, eligiendo unas y otras respuestas con el paso del tiempo. Uno puede imaginarse fácilmente casos en los que un hermano/a usa su relación con su hermano/a con discapacidad para cultivar puntos fuertes como su humanidad, amabilidad, amor y justicia social. Estos puntos fuertes pueden no proteger, necesariamente, a este hermano/a de tener también sentimientos negativos, quizá enfadarse con su hermano/a o sentir vergüenza de su aspecto o conducta. Estas reacciones positivas y negativas se esperan plenamente y caen dentro de las experiencias emocionales sanas. Son necesarios enfoques equilibrados en los que los investigadores evalúen todo el rango- de positivo a negativo y los intermedios- de las respuestas de las familias y hermanos/as.

Es más, aunque los efectos o resultados positivos y negativos pueden suceder a la vez a cualquier hermano/a en un momento dado, también varían y cambian con el tiempo. La orientación evolutiva no es en modo alguno nueva para los investigadores sobre familias o hermanos/as. Lo que es más nuevo en el campo de la investigación, de cualquier modo, es la idea de que las familias y hermanos/as desarrollan una serie de resultados positivos como consecuencia directa de un miembro de la familia con retraso mental y que lo *positivo* no se mide por tener menos estrés o desajuste. En su lugar, se mide

por tener un mayor bienestar, afectos positivos, y virtudes y puntos fuertes del carácter específicos y bien definidos.

Como próximos pasos, los investigadores podrían preguntarse hasta qué punto las familias y hermanos/as son (a) dañados por tener un miembro con retraso mental, (b) están afrontando y superando, y (c) creciendo y beneficiándose de forma especial de la riqueza que supone. ¿Qué pasa con el hermano que está asociado a estos resultados, especialmente los positivos? ¿Reciben algunos hermanos/as adultos más "prima" que otros en forma de resultados positivos debido a su predisposición genética, personalidad, estilos de afrontamiento, género, edad, lugar en la familia, y circunstancias de vida? ¿Qué factores en el hermano/a con retraso mental ayudan a desencadenar y mantener una cascada de efectos más positivos frente a los negativos para sus padres y hermanos/as? ¿Varían los resultados positivos en los miembros de la familia con las distintas etiologías de retraso mental? ¿Están relacionados con el CI, nivel de deficiencia, conductas desadaptativas, personalidad, género o edad de los individuos afectados? Finalmente, ¿qué pasa con las relaciones entre padres, hermanos, y miembros de la

familia con retraso mental que engendra resultados más positivos?

La investigación sobre familias en retraso mental está acercándose al filo de muchas cosas positivas. Anteriormente, cuando los investigadores estaban empapados del modelo patológico, se centran, y a veces encontraban, en resultados fraternos y familiares negativos. Con el énfasis en un modelo de estrés y afrontamiento, los investigadores están identificando ahora estresores económicos, psicológicos y de salud específicos asociados a tener un hijo con discapacidad, y los distintos estilos de afrontamiento que las madres en concreto emplean para afrontar con éxito estos estresores. A lo largo de todo este trabajo, de cualquier modo, las madres, padres, abuelos y hermanos han contado también a los investigadores historias sobre cómo el miembro de su familia con discapacidad les da una fuente única de gozo, riqueza y significado, como dicen muchas familias, "Es una bendición". Con los avances en la ciencia del bienestar y la psicología positiva, los investigadores tienen ahora un lenguaje y marco para comprender estas historias positivas, aprender de las familias *cómo* y *por qué* de esa bendición.

- Blacher, J. (Ed). (1984). *Severely handicapped young children and their families: Research in review*. New York: Academic Press.
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The psychology of optimal experience*. New York: Harper & Row.
- Deiner, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology, 54*, 403–425.
- Dykens, E. M. (in press). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*.
- Glidden, L. (2000). Adopting children with developmental disabilities: A long term perspective. *Family Relations, 49*, 397–405.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 269–275.
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (2nd ed., Vol. 1): *How children influence parents* (pp. 355–381). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., & Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice, 1*, 317–337.
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*, 17–28.
- McMillan, E. (2005). A parent's perspective. *Mental Retardation, 43*, 351–353.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact on the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693–712). New York: Cambridge University Press.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework, 43*, 190–193.
- Orsmond, G., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation, 105*, 486–508.
- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). Strengths of character and well-being. *Journal of Social and Clinical Psychology, 23*, 603–619.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. New York: Oxford University Press.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 57*, 1069–1081.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195–206.

Seligman, M. E. P. (2002). *Authentic happiness*. New York: Free Press.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., & Hong, J. (2004). Accommodative coping and well-being of midlife parents of children with mental health problems or developmental disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 187-195.

Solnit, A., & Stark, M. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.

Stoneman, Z. (1998). Research on siblings of children with mental retardation: Contributions of developmental theory and etiology. In J. A.

Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 669-692). New York: Cambridge University Press.

Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365-368.

Won, K. H., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327.

Autor:

Elisabeth M. Dykens, PhD, Profesor, Psychology and Human Development, Associate Director, Vanderbilt University Kennedy Center for Research on Human Development, 230 Appleton Place, Peabody Box 40, Nashville, TN 37203-5701. E-mail: elisabeth.dykens@vanderbilt.edu

* Artículo traducido del original: Dykens, E.M. (2005). Happiness, Well-Being, and Character Strengths: Outcomes for families and Siblings of Persons With Mental Retardation *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 360-364