

satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales

maría femenías y juan manuel sánchez ■■■

facultad de educación. universidad de las islas baleares

resumen

El nacimiento de un hijo produce cambios considerados normales en el marco familiar. Sin embargo, el nacimiento de un niño discapacitado puede considerarse un evento estresante crítico persistente en el tiempo que, unido a la incertidumbre de la situación, provoca la aparición de preocupaciones basadas en las necesidades especiales del niño, que ocasionan un coste emocional y económico superior al resto de las familias. Por este motivo es importante evaluar el bienestar psicológico y la satisfacción familiar de estos padres. El presente estudio pone de manifiesto un menor bienestar psicológico y una menor satisfacción familiar en aquellos padres que tienen a su cargo a un hijo con algún tipo de discapacidad. Asimismo, también se confirma la presencia de una mayor ansiedad situacional en estos padres. Los resultados sugieren la necesidad de una mayor implicación de los recursos institucionales dirigidos a estas familias.

Palabras clave: Satisfacción familiar, bienestar psicólogo, ansiedad, niños con discapacidad, padres

summary

The birth of a child produces some changes in the familiar framework. However, the birth of a handicapped child can be considered a stressful and persistent event that, united to the uncertainty of the situation, produces several preoccupations based on the child's special needs, that also causes a greater emotional and economic cost in these families. For this motive, it is very important to evaluate the psychological welfare and the familiar satisfaction of these parents in order to establish their priorities. The present study shows a smaller psychological welfare and a smaller familiar satisfaction on those parents that must take care of a handicapped child. Also, the results confirmed the presence of a greater situational anxiety in these parents. The results also suggest the need of a greater implication of the institutional resources directed to these families in order to help them rightly.

Keywords: Family satisfaction, psychological welfare, anxiety, children with disabilities, parents

introducción ■■■

Existen numerosos acontecimientos vitales críticos que modifican sustancialmente las expectativas de una familia, y que producen estrés en las personas que han de afrontarlos, registrando, a

su vez, variadas respuestas comportamentales en el núcleo familiar (Holmes y Rahe, 1967; Dohrenwend, 1974; Frude, 1982). Por sí mismo, el nacimiento de un hijo produce cambios que pueden calificarse como normales en el marco familiar (Rodríguez Marín, 1995), afectando a

varias facetas, desde el reajuste económico hasta aspectos tan habituales y normales como son las preocupaciones por la salud y el desarrollo del hijo, hasta la búsqueda de la seguridad en el empleo y la reasignación de tareas domésticas entre los cónyuges, entre otros. Esos procesos, aunque generen estrés, son normales y cotidianos, y han sucedido de manera habitual desde el propio origen de la familia.

No obstante, el nacimiento de un niño discapacitado puede considerarse una fuente propia y diferenciada, un evento estresante crítico persistente en el tiempo, que no solamente afecta a los padres, sino también al resto de los miembros de la familia. Además, unidas a la incertidumbre de la situación, aparecen las preocupaciones basadas en las necesidades especiales del niño, que ocasionan un coste emocional y económico superior al resto de las familias (Leventhal, Leventhal y Van Nguyen, 1985). De ahí la importancia de evaluar la satisfacción familiar, por cierto uno de los campos más jóvenes, pues los primeros estudios sobre este tema se sitúan en el año 1976 (Barraca Mairal y López-Yarto Elizalde, 1997, p. 7).

La satisfacción familiar, junto con la laboral, forman los dos grandes núcleos o dominios del bienestar global de un individuo y podría definirse ésta como el componente cognitivo del bienestar subjetivo familiar (Veenhoven, 1984), considerándose a éste último como una actitud (Argyle, 1987). Se han encontrado efectos positivos de la satisfacción familiar en el bienestar psicológico (Campbell, 1981; Campbell, Converse, y Rodgers, 1976), sobre todo para las mujeres, cuyo núcleo del bienestar se centra principalmente en la calidad de las relaciones existentes en sus propias familias (Williams, 1988; Mills y Grasmick, 1992).

Con relación a la estructura familiar, pueden obtenerse medidas de cada cónyuge sobre su satisfacción familiar, o individualmente de un cónyuge determinado. El resultado es una medición subjetiva e individual de cómo percibe o vivencia cada uno ciertos aspectos de su familia o la naturaleza positiva o negativa de las interacciones que se producen, según el instrumen-

to empleado en el estudio en cuestión. También se pueden obtener medidas sobre la satisfacción familiar de los hijos, utilizando instrumentos apropiados para su edad, o los mismos instrumentos si los hijos cumplen con los requisitos de edad de los instrumentos (Barraca Mairal y López-Yarto Elizalde, 1997).

Uno de los aspectos interesantes a evaluar es el bienestar psicológico, pues es una medida de satisfacción personal. Aunque el bienestar psicológico es multidimensional, (Baruch, 1984), se sugieren el afecto positivo, el afecto negativo y la satisfacción con la vida como sus principales componentes (Sánchez Cánovas, 1994), siendo los dos primeros componentes mencionados los referidos a los aspectos emocionales y afectivos, y el tercero a los aspectos cognitivos y de juicio (Arrindell, Meewesen y Huyse, 1991). Puede entenderse de esta manera el bienestar psicológico subjetivo como una "reflexión sobre la satisfacción con la vida, o como la frecuencia e intensidad de emociones positivas" (Sánchez-Cánovas, 1994, p. 26), siendo esta reflexión un juicio cognitivo a largo plazo, no una simple respuesta afectiva transitoria (Campbell, Converse y Rodgers, 1976; George, 1979).

el ciclo vital de la familia y el nacimiento de un hijo con discapacidad ■ ■ ■

Las familias cambian constantemente a través de lo que se ha denominado el Ciclo Vital (Freixa, 1993a). Éste supone una progresión de etapas de desarrollo dotadas de cierta estabilidad, separadas por etapas de transición que señalan la entrada a un nuevo estado de desarrollo; estas etapas de transición constituyen períodos relativamente breves de desorganización. Como ya se ha comentado, los cambios significan incrementos normales de estrés para cualquier familia, pero uno de los hechos que tendrá un mayor efecto sobre este ciclo vital es el nacimiento de un hijo con discapacidad física o psicológica, que supone un hecho estresante que produce claras repercusiones en el bienestar psicológico de cada uno de los cónyuges, así

como en la satisfacción familiar percibida por cada miembro de la pareja.

Durante la etapa del embarazo, los padres generan importantes expectativas sobre su futuro hijo (p.e.: a quién se parecerá, qué querrá estudiar). De esta manera, todas las parejas se forman una imagen mental de un hijo normal, sano, guapo, etc., acorde con ciertos valores sociales de índole positiva. Todos estos pensamientos sufren una radical transformación cuando el niño nace con algún tipo de disminución, ya sea física o psicológica, añadiéndose a dicha etapa del ciclo vital familiar un estrés "extra" que los padres afrontan de distintas maneras y con mayor o menor éxito. Freixa (1993) lo denomina "estrés paranormativo", que incluye los acontecimientos inesperados, en nuestro caso, el nacimiento de un hijo que no se ajusta a la imagen mental que los padres se han formado y que supone una situación de cronicidad y preocupación perpetua. De todas formas, diversos autores (Freixa, 1993b; Muntaner, 1995) han descrito una serie de reacciones y sentimientos que suelen ser comunes a todos los padres en general ante este supuesto:

1. Etapa de shock inicial, o de incredulidad: los padres no quieren creer que su hijo no tendrá un desarrollo normalizado y ponen en marcha todos los mecanismos de defensa necesarios para proteger sus sentimientos y negar la disminución de su hijo, pese a existir evidencias clínicas que demuestren lo contrario.
2. Etapa de reacción, o de miedo y frustración: los padres tratan de entender qué le ocurre realmente a su hijo. Es un momento crucial en el que la pareja experimenta un gran repertorio de reacciones: a) emocionales, tanto positivos como negativos (p.e., rechazo, sobreprotección, dolor de pérdida por el niño que esperaban, es decir, un niño sano, normal, sin problemas...), b) sentimientos de culpabilidad, que no sólo se dirigen hacia sí mismos, sino también hacia la pareja o al equipo médico que supervisó el embarazo o el parto), y c) dudas sobre su competencia personal para poder cuidar

del bebé, así como acerca de su capacidad reproductora para tener hijos "sanos". Además, comienza una peregrinación clínica tratando de verificar el diagnóstico. En este sentido, muchas veces tratan de encontrar algún especialista que les diga que su hijo no tiene ningún problema, búsqueda, por otro lado, con resultados infructuosos.

3. Etapa de adaptación funcional, o del examen objetivo e inteligente: los padres empiezan a aceptar la realidad y a plantearse qué pueden hacer para ayudar a su hijo, recibiendo la ayuda y el apoyo de diversos profesionales.

Estas fases no se producen necesariamente de forma lineal, ni tienen una duración determinada, dependiendo de diversos factores (p.e.: de la personalidad de los padres, de los recursos internos y externos de la familia, de la intensidad de las expectativas creadas, entre otros).

las necesidades de las familias con hijos con discapacidad ■ ■ ■

Cada etapa del ciclo vital sugiere todo un conjunto de necesidades que experimentan los padres, especialmente durante los primeros años de vida, momento en el cual se producen los hitos evolutivos más importantes (p.e.: adquisición del control postural, la marcha, el inicio de la comunicación y el lenguaje). Los padres con hijos discapacitados tienen que enfrentarse a la ausencia o lentificación de dichos hitos evolutivos, que en todos los demás niños se producen de una forma progresiva y normal, tanto que a veces pasan hasta desapercibidos para sus padres. Además, cualquier avance o logro evolutivo en los niños discapacitados es muchísimo más visible e importante para sus padres, dado el contexto existente en dicha familia.

Así pues, el primer punto es conocer las necesidades de las familias con hijos con necesidades especiales. El segundo paso sería proporcionarles la cobertura apropiada, con el fin de aligerar el estrés familiar y vertebrar un programa de

intervención adecuado para el niño y sus padres, recordando que el hecho de cubrirlas de la mejor forma posible favorecerá el bienestar y la satisfacción familiar de la pareja. Las principales necesidades (Freixa, 1993a) de las familias con hijos con discapacidad pueden seguir este esquema, siendo las siguientes:

1. Necesidades prácticas.

1.1 Necesidades utilitarias: hacen referencia al tiempo y a la energía o esfuerzo que todo el sistema familiar o cada miembro en particular utiliza en sus funciones familiares respectivas. Pueden surgir algunas necesidades adicionales de cuidado si, por ejemplo, el niño presenta frecuentes problemas médicos. Otras áreas a tener en cuenta son las necesidades que incluyen la ayuda diaria, la ayuda en los períodos vacacionales, los fines de semana, el acceso y cuidados en instalaciones lúdicas, así como las ayudas económicas que la Comunidad Autónoma o el Estado les proporcionen, según el caso.

1.2 Necesidades instrumentales: se refieren a la orientación especializada de las familias en distintas áreas, siendo la más importante el acceso a la información y el asesoramiento profesional sobre la problemática de su hijo, así como sobre los diferentes recursos institucionales y comunitarios a los que pueden acudir.

2. Necesidades psicológicas.

2.1 Necesidades de información: se refieren al interés de los padres por comprender el problema, de su interés por conocer las implicaciones físicas y sociales de la posible deficiencia, así como interpretar y aceptar como normales y lógicos los sentimientos que son propios en estas circunstancias. También pueden incluirse el acceso al diagnóstico y a los procesos de valoración de su hijo. Son medidas que tranquilizan a los padres, evitándoles la sensación de desamparo.

2.2 Explicación del problema: uno de los momentos más difíciles de los padres es explicar la deficiencia del hijo al resto de

la familia, amigos o vecinos. Los resultados de esta decisión quedan fuera del ámbito de control de la pareja, por lo que serán los condicionantes externos y la madurez social de la comunidad las que proporcionen resultados positivos o negativos para los propios padres. En este sentido, la sociedad responde cada vez mejor.

2.3 Necesidades de apoyo emocional: las familias con hijos con algún problema o disminución necesitan mucho más apoyo emocional para evitar su aislamiento social, por lo que es conveniente que comparen sus propias vivencias y reacciones con las de otras familias con una situación similar.

programas de intervención (etapa 0-3) ■ ■ ■

Tal y como define el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), ésta se contempla como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno y que tienen por objetivo dar respuesta, lo antes posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. De esta manera, se está justificando la necesidad de una intervención, de una estimulación que debe comenzar cuanto antes. El hecho de que los padres cuenten con diferentes profesionales, tanto en el ámbito sanitario como en el educativo, les proporciona mayor seguridad, implicación y colaboración en el proceso madurativo y de aprendizaje de su hijo. Este hecho puede revertir de forma significativa en el bienestar psicológico y la satisfacción familiar de los miembros de la pareja, influyendo decisivamente en el clima familiar.

No podemos olvidar que la Atención Temprana cuenta con la importancia primordial de los servicios médicos, tanto si hablamos de prevención primaria, secundaria o terciaria, pero también tienen una gran relevancia los servicios educativos, que proporcionan a los padres un contacto diario con diferentes profesionales en

relación con la educación de su hijo, su desarrollo madurativo y su proceso de aprendizaje. La prevención primaria intenta evitar las condiciones que llevan a la aparición de deficiencias o trastornos de desarrollo infantil, mientras que la prevención secundaria está dirigida a la detección y diagnóstico de los trastornos de desarrollo y situaciones de riesgo. La prevención terciaria, por su parte, incluye todas las actividades dirigidas al niño y a su entorno para mejorar las condiciones de su desarrollo. De esta manera, en la etapa 0-3, los principales ámbitos de intervención psicopedagógica serían:

a) La intervención desde las escuelas de Educación Infantil

Uno de los principales servicios educativos cuando hablamos de necesidades educativas especiales en niños y niñas de 0 a 3 años son los Equipos de Atención Temprana. En estos equipos intervienen conjuntamente maestras y profesores de apoyo. Dado que nos interesa especialmente la cobertura que reciben las familias desde un punto de vista educativo, las funciones específicas de estos equipos es la orientación en aquellos aspectos que son especialmente necesarios para atender a su hijo de forma adecuada, así como favorecer la participación dentro del centro educativo. Se intenta que los padres estén bien informados del trabajo educativo, pudiendo continuarlo posteriormente en el contexto familiar, además de valorar conjuntamente el proceso de aprendizaje de su hijo y los diferentes aspectos que deberían reforzarse.

b) La intervención desde los centros de estimulación

Cuando hablamos de centros de estimulación nos referimos a todos aquellos centros que realizan una estimulación específica y complementaria con la tarea educativa de las escuelas infantiles. Esta estimulación supone una ayuda y un apoyo más con el que cuentan los padres y el niño dentro de toda la red de servicios disponibles. Se trata de un servicio ambulatorio, es decir, los padres acuden con sus hijos a unas horas determinadas y se realiza la sesión correspondiente (p.e.: fisioterapia, logopedia, estimulación sensoriomotriz, etc.) en la que los padres

suelen estar presentes, sobretodo por los beneficios emocionales que recibe el niño.

Esta característica es de suma importancia por el nivel de cobertura y apoyo que supone para los padres. En estos centros reciben numerosas instrucciones generales sobre cómo tratar convenientemente a sus hijos, así como estimular el movimiento o potenciar el desarrollo del lenguaje. En ocasiones, se hace una estimulación específica para el aprendizaje por parte de los padres de ciertas habilidades ineludibles (p.e.: técnicas de fisioterapia que deben reforzarse en el hogar, cómo jugar con su hijo, masaje infantil, etc.). Todos estos factores son de vital importancia para el desarrollo del niño, además de cubrir las necesidades prácticas y psicológicas de los padres en aras de una mayor satisfacción familiar y un mayor nivel de bienestar. Se trataría de incentivar una participación más creativa.

descripción de la muestra, instrumentos y procedimientos ■ ■ ■

Para la realización de este estudio se contó con la colaboración voluntaria de 10 familias, 5 de ellas con hijos con necesidades educativas especiales (N.E.E.) y 5 con hijos sin ninguna discapacidad. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos por edad, ni económico, nivel de estudios o edad de sus hijos, por lo que puede considerarse que ambos grupos cumplen los requisitos metodológicos necesarios. Todas las familias con niños con N.E.E. tienen en la actualidad a sus hijos escolarizados en escuelas de educación infantil, y todos estos niños acuden regularmente a centros de estimulación o servicios específicos según el tipo y el grado de afectación (p.e.: fisioterapia, logopedia, psicomotricitat, etc.), al menos una vez por semana. Cada niño discapacitado tiene un proyecto educativo individual que se concreta en una adaptación curricular en la que se establecen las necesidades educativas especiales y la manera más óptima de paliar dichas carencias y favorecer al máximo el proceso de aprendizaje del alumno; este plan de trabajo debe contar con la colaboración y apoyo cons-

tante de los padres, beneficiándose mutuamente todos los padres de los logros obtenidos durante el proceso educativo.

Por otra parte, aunque el apoyo institucional para las parejas con hijos discapacitados puede considerarse superior al que reciben las demás parejas, resulta imprescindible tener en cuenta que los recursos necesarios para afrontar las necesidades educativas de sus hijos son también mucho mayores. Por ejemplo, cada uno de estos niños recibe apoyo por parte de un maestro de apoyo un mínimo de tres veces por semana. Además, se realizan seguimientos constantes mediante reuniones entre los diferentes profesionales que tienen una presencia directa en el proceso de aprendizaje del alumno; estas reuniones se realizan una o dos veces por trimestre e involucran directa o indirectamente a los padres. Por otro lado, se realizan reuniones con los padres una vez por trimestre para hacerles partícipes del proyecto educativo establecido para sus hijos y la manera más idónea en la que deben implicarse para conseguir resultados positivos.

En este sentido, también se ha procurado que todas las parejas con hijos discapacitados que han formado parte de este estudio, recibiesen en su momento la misma carga de recursos educativos e institucionales; puede considerarse esta búsqueda selectiva por parte de los investigadores como requisitos "a priori". Es decir, se procuró que ciertas condiciones se reuniesen de antemano para tener una muestra lo más homogénea posible. En total fueron consultadas 19 parejas, de las cuáles 3 no reunían los requisitos necesarios (idénticos recursos recibidos e idéntica implicación en el proceso educativo de su hijo), mientras que las 6 restantes fueron descartadas al no querer participar su cónyuge en la investigación.

En total fueron encuestadas un total de 20 personas (10 hombres y 10 mujeres), con una media de edad de 33.35 años, y con un rango de edad comprendido entre los 27 y los 44 años. La media de edad de los hijos es de 1.98 años, con un rango de edad comprendido entre los 9 meses y los 3 años. A cada miembro de la pareja

se le proporcionó una carpeta o protocolo conteniendo los siguientes instrumentos: a) ESFA, Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (López-Yarto Elizalde y Barraca Mairal, 1997), que evalúa la satisfacción familiar percibida por cada miembro de la pareja, b) una escala parcial de ansiedad situacional (Miguel Tobal y Cano Vindel, 1988), con la frase clave "Cuando pienso en mi hijo", y c) la subescala de bienestar subjetivo de la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) (Sánchez Cánovas, 1998), que evalúa el nivel de bienestar psicológico de cada miembro de la pareja. Todos los instrumentos mencionados cuentan con las garantías psicométricas necesarias en cuanto a fiabilidad y validez. La duración de los tres instrumentos en su conjunto difícilmente superaba los 15 minutos.

El protocolo se entregaba en una carpeta que contenía además una hoja en la que se especificaban los fines de esta investigación piloto. Los dos miembros de cada pareja respondieron sus respectivos protocolos por separado, para evitar de esta manera posibles sesgos en la respuesta que diesen como resultado medidas erróneas; de este modo también se evitó ser condicionado de algún modo por el otro miembro, o coaccionado en el caso de que se supiese la verdadera naturaleza de las respuestas proporcionadas. En este sentido, se recomendó a cada miembro que no comentasen al finalizar el procedimiento las preguntas y los datos proporcionados entre sí mismos, para evitar posibles situaciones conflictivas. La planificación, investigación de campo y análisis de los resultados ha tenido una duración aproximada de dos meses. Para el análisis de los datos fue usada la vía no paramétrica, siendo la comparación de medias el estadístico más empleado; todos los datos se obtuvieron mediante el uso del programa S.P.S.S. versión 6.10 para Microsoft Windows.

resultados del estudio ■ ■ ■

El análisis de los datos obtenidos en esta muestra revela, en primer lugar, que no hay diferencias estadísticamente significativas en bienestar psicológico subjetivo, satisfacción

familiar y ansiedad situacional entre hombres y mujeres en las parejas con hijos no discapacitados. En este sentido, tanto los padres como las madres presentan puntuaciones estadísticamente iguales en las variables mencionadas. Por otro lado, tampoco entre los dos miembros de la

pareja con hijos discapacitados se han observado diferencias estadísticamente significativas, proporcionando hombres y mujeres puntuaciones similares en cada una de las distintas variables estudiadas. Todos estos resultados pueden verse en la Tabla 1, a continuación:

Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales.

	H-ND	M-ND	Sig. U	Sig.	H-D	M-D	Sig.U	Sig
Ans.	6.0	3.0	0.382	n.s.	22.80	28.60	0.395	n.s.
Situacional	(6.93)	(3.74)			(13.83)	(11.06)		
Bienestar	67.0	51.0	0.340	n.s.	21.0	38	0.339	n.s.
Psicológico	(20.80)	(29.45)			(18.76)	(29.71)		
Satisf.	69.20	65.80	0.916	n.s.	55.0	52.40	0.753	n.s.
Familiar	(19.42)	(25.47)			(34.07)	(32.42)		

Tabla 1: Comparación de medias entre los dos miembros de la pareja según los grupos de origen. H-ND= hombres con hijos no discapacitados, M-ND= mujeres con hijos no discapacitados, H-D= hombres con hijos discapacitados, M-D= mujeres con hijos discapacitados, y significación.

Entre paréntesis aparecen las desviaciones típicas correspondientes.

Sin embargo, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre hombres con hijos discapacitados y hombres con hijos no discapacitados en ansiedad situacional, con unas medias de $m_a = 22.80$ y $m_b = 6.0$ respectivamente ($P < 0.05$). Esta enorme diferencia encuentra su traducción inmediata en una diferencia estadísticamente significativa en la medida del bienestar psicológico, con medidas de $m_a = 21.0$ y $m_b = 67.0$ para los padres con hijos discapacitados y no discapacitados respectivamente ($P < 0.05$). No obstante, no se han encontrado diferencias esta-

dísticamente significativas entre los varones de ambos grupos en satisfacción familiar. En cuanto a las madres, únicamente se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en ansiedad situacional, con una media $m_a = 3.0$ para las madres con niños con discapacitados y $m_b = 28.60$ para las madres con niños discapacitados ($P < 0.01$), mientras que en bienestar psicológico subjetivo y satisfacción familiar han proporcionado medidas estadísticamente iguales. Estos resultados pueden verse en la Tabla 2, a continuación:

Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales.

	H-ND	H-D	Sig. U	Sig.	M-ND	M-D	Sig. U	Sig
Ans.	6.0	22.80	0.026	$P < 0.05$	3.0	28.60	0.009	$P < 0.01$
Situacional	(6.93)	(13.83)			(3.74)	(11.06)		
Bienestar	67	21.0	0.027	$P < 0.05$	51	38	0.3172	n.s.
Psicológico	(20.80)	(18.76)			(29.45)	(29.71)		
Satisf.	69.20	55.0	0.402	n.s.	65.80	52.40	0.463	n.s.
Familiar	(19.42)	(34.07)			(25.47)	(32.42)		

Tabla 2: Comparación de medias entre los miembros de ambos grupos por sexo. H-ND= hombres con hijos no discapacitados, H-D= hombres con hijos discapacitados, M-ND= mujeres con hijos no discapacitados, M-D= mujeres con hijos discapacitados, y significación.

El análisis conjunto de los dos miembros de cada pareja indica que existen diferencias estadísticamente significativas en ansiedad situacional entre los dos grupos de la investigación, con medias de $m_a = 4.5$ y $m_b = 25.7$ para las parejas con hijos no discapacitados y discapacitados respectivamente ($P < 0.001$). Este resultados vuelve a encontrar su inmediata traducción en la diferencia estadísticamente significativa encontrada

entre ambas parejas en bienestar psicológico subjetivo, con medias de $m_a = 29.5$ y $m_b = 59$ para parejas con hijos discapacitados y no discapacitados respectivamente ($P < 0.05$). Sin embargo, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en satisfacción familiar. Para este análisis, al grupo de padres con hijos no discapacitados se le ha denominado grupo control. Los resultados pueden verse a continuación en la Tabla 3:

Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales.

	Grupo control	Parejas con hijos discap.	Sig. U. de Mann-Whitney	Sig.
Ans. Situacional	4.50 (5.48)	25.7 (12.19)	0.0005	$P < 0.001$
Bienestar Psicológico	59 (25.47)	29.50 (25.08)	0.0151	$P < 0.05$
Satisf. Familiar	67.5 (21.43)	53.70 (31.38)	0.2401	n.s.

Tabla 3: Comparación de medias entre grupo control y grupo de parejas con hijos discapacitados y significación.

Asimismo, se ha observado una correlación estadísticamente significativa entre ansiedad situacional y bienestar psicológico ($r = -0.638$, $P < 0.01$), y una correlación positiva entre bienestar psicológico y satisfacción familiar ($r = 0.628$, $P < 0.01$). No se encontraron otras correlaciones estadísticamente significativas entre las demás variables (Tabla 4). En este sentido y tomando en consideración el tamaño de muestra empleado en este estudio, se encontró que el hecho de tener hijos con discapacidad representaba el

23.42% de la varianza total del bienestar psicológico, con un valor Beta de -0.5239 y una significación $P < 0.05$. Por otro lado, el hecho de tener hijos con discapacidad representaba el 55.96% de la varianza total de la ansiedad situacional observada, con un valor Beta de 0.7634 y una significación $P < 0.001$. Para estos últimos resultados se usó el método de regresión lineal múltiple con pasos sucesivos, salvando, como ya se ha mencionado, las limitaciones que sugiere la N empleada.

Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales.

Bienestar Psicológico	-0.6380		
	($P < 0.01$)		
Satisf. Familiar	-0.4011	0.6280	
	(n.s.)	($P < 0.01$)	
Edad	0.3311	-0.2594	-0.4394
	(n.s.)	(n.s.)	(n.s.)
	Ans. Sit.	Bienestar Psicológico	Satisf. Familiar

Tabla 4: Correlaciones Spearman para la muestra total entre las distintas variables y, en su caso, significación.

conclusiones ■ ■ ■

La primera conclusión es que ambos miembros de cada grupo de parejas no registran diferencias en bienestar psicológico, satisfacción familiar y ansiedad. No obstante, hemos constatado que las parejas con hijos no discapacitados puntúan mucho más bajo en ansiedad situacional y mucho más alto en bienestar psicológico. Uno de los resultados más llamativos es la inexistencia de diferencias estadísticamente significativas en satisfacción familiar entre ambos grupos de parejas. En este sentido, podría entenderse este resultado como un indicador de la cohesión existente entre ambos miembros en ese momento puntual, aunque también pudiera tratarse de una variable mucho más sólida a largo plazo que el resto de las variables analizadas frente a las presiones de determinadas circunstancias vitales, como pudiera ser el nacimiento de un niño con algún tipo de discapacidad, objeto de estudio de esta investigación.

Lo cierto es que, aunque no se hayan detectado diferencias estadísticas, las parejas con hijos no discapacitados puntúan más alto en satisfacción familiar. Sin embargo, el resultado más importante a nuestro juicio proviene del análisis del bienestar psicológico. En este sentido, las parejas con hijos discapacitados puntúan muy bajo en dicha escala, sobre todo los hombres; en algunos casos se han registrado puntuaciones

ciertamente preocupantes y que a nuestro juicio deberían someterse a un análisis individual más profundo y detallado. También es muy destacable el hecho de que en las parejas con hijos no discapacitados los hombres presenten un mayor nivel de bienestar psicológico que sus respectivos cónyuges, pudiéndose explicar este hecho recurriendo, simplemente, a la enorme cantidad de recursos emocionales y físicos derivados de una mayor carga de responsabilidades en el hogar, como ya se mencionó en la introducción.

Lo que resulta evidente es que, pese a los esfuerzos de los profesionales que proporcionan apoyo a las parejas con hijos discapacitados, el nacimiento de un niño con alguna discapacidad es un evento crítico que aporta unos niveles de ansiedad elevados y muchas veces insostenibles, perjudicando notablemente la percepción subjetiva del bienestar personal a corto y largo plazo de la pareja. Además, pese a las carencias respecto al bienestar psicológico de estas parejas, no se tiene constancia de que los miembros de las mismas reciban un apoyo psicológico personal y continuado, encauzando y recibiendo su hijo la enorme mayoría de los recursos y apoyos desde ámbitos estrictamente educativos.

De hecho, los resultados encontrados pueden considerarse sorprendentes si tenemos en cuenta que se han obtenido en una muestra voluntaria que no haya superado en la práctica las cinco familias por grupo.

- bibliografía** Argyle, M. (1987) *The psychology of happiness*. London: Methuen & Co.
- Arriandell, W.A.; Meewesen, L. y Huyse, F.J. (1991) The satisfaction with Life Scale (SWSL): psychometric properties in a non-psychiatric medical outpatients. *Personality and Individual Differences*, 12, 117-123.
- Barraca Mairal, J. y López-Yarto Elizalde, L. (1997) *ESFA: escala de satisfacción familiar por adjetivos (manual)*. Madrid: Tea Ediciones, Publicaciones de Psicología aplicada, Serie menor, nº 250.
- Baruch, G.K. (1984) The psychological well-being of women in the middle years. En Baruch, G. y Brooks-Gunn (Eds.) *Women in midlife*. New York: Plenum Press.
- Campbell, A. (1981) *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill.
- Campbell, A.; Converse, P.E. y Rodgers, W.L. (1976) *The*

quality of american life. New York: Sage.

Candel Gil, I. (Dir.) (1993). *Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: CEPE.

Dohrenwend, B.P. (1974) Problems in defining and sampling the relevant population of stressful life events. En B.P. Dohrenwend y B.S. Dohrenwend, *Stressful life events: Their nature and effects*. New York: J. Wiley.

Freixa Niella, M. (1993a). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

Freixa Niella, M. (1993b). El Ciclo Vital de la familia de la persona con disminución psíquica. *Siglo Cero*, 146, 45-55.

Frude, N. (1982) La familia y la psicoterapia. En S. Waldron-Skinner, *Psicoterapia de la familia y de la pareja*. Barcelona: Toray.

George, L.K. (1979) The happiness syndrome: Substantive and methodological issues in the study of psychological well-being in adulthood. *Gerontologist*, 19, 210-216.

Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Holmes, T.H. y Rahe, R.H. (1967) The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.

Leventhal, H.; Leventhal, E.A. y Van Nguyen, T. (1985) Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. En D.C. Turk y R.D. Kerns (Eds.), *Health illness*

and families: A life-span perspective. New York: J. Willey. Mills, R.J. y Grasmick, H.G. (1992) The effects of gender, family satisfaction, and economic strain on psychological well-being. *Family Relations*, 41 (4), 440-446.

Muntaner Guasp, J.J. (1995). *La sociedad ante el deficiente mental*. Madrid: Narcea.

Papalia, D.E., Wendkos Olds, S. (1992). *Psicología del desarrollo de la infancia a la adolescencia*. Colombia: McGRAW-HILL.

Sánchez Asín, A. (1993). *Necesidades educativas e intervención psicopedagógica*. Barcelona: PPU.

Sánchez Asín, A. (1997). *Atención Temprana. Programa de 0 a 3 años*. Barcelona: Cedecs Editorial.