



FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS: INVESTIGACIÓN BIBLIOGRÁFICA

**David Padilla Góngora, Juan Jesús Sola Carmona, M^a. del Carmen Martínez Cortés,
Remedios López-Liria, César R. Rodríguez Martín y Francisca Lucas Acién**

Universidad de Almería

RESUMEN

Las características de la atención al niño discapacitado han ido evolucionando en los últimos años en España. En la actualidad va tomando cuerpo un modelo de intervención centrado en la familia, en línea con los contenidos del Libro Blanco de la Atención Temprana.

Partiendo de esta premisa, en este trabajo realizamos una investigación bibliográfica sobre temas relacionados con las familias que tienen con hijos e hijas con discapacidad y nos centramos en el bienestar psicológico y la satisfacción familiar como medidas del funcionamiento adecuado de estas familias.

Palabras clave: niño discapacitado, centrado en la familia, atención temprana, bienestar psicológico, satisfacción familiar.

ABSTRACT:

The attention to handicapped children has been changing during the last years. Nowadays, a family-centred intervention model is demanded, according to the White Paper on Early Childhood Intervention. Taking it into account, a biographical search on families with handicapped children has been carried out in this work; and finally, it has been opted for the use of the psychological welfare and familiar satisfaction as the main measures for the correct performance of these families.

KEY WORDS: Disabled child, centered in the family, early childhood intervention, psychological welfare, family satisfaction.

INTRODUCCIÓN

Los países desarrollados se caracterizan porque sus ciudadanos alcanzan cada día más altos niveles de bienestar y por el esfuerzo que hacen para que estos niveles propios del llamado estado del bienestar, lleguen a todos los ciudadanos, lo cual supone dedicar muchos esfuerzos a atender y mejorar las condiciones de vida de los colectivos más desfavorecidos.



FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS: INVESTIGACIÓN BIBLIOGRÁFICA

En España, desde la promulgación de la Ley de Integración Social del Minusválido en 1982 (Ley 13/1982 de 7 de abril), se inicia un fructuoso camino para mejorar el nivel de vida de un colectivo desfavorecido, como el de los discapacitados. Los avances se van produciendo en diferentes aspectos, entre los que destaca el campo educativo que nos ha llevado a la integración escolar y posteriormente las políticas de inclusión, como objetivos a perseguir.

Paralelamente, y bajo paradigmas no sólo educativos, sino también médicos y rehabilitadores, se empieza a intervenir con los niños a edades cada vez más precoces, con el fin de que adquieran habilidades y destrezas que les posibilite mejorar su desarrollo en las diferentes áreas, lo que ha supuesto un avance importante, pues anteriormente no se les atendía hasta los 4 ó 6 años, perdiéndose los estadios más importantes de la plasticidad neuronal.

A partir de los años noventa, se toma conciencia de la importancia de involucrar en el proceso a otros agentes además del niño, para conseguir un mayor éxito en la intervención; y en el año 2000 se publica el Libro Blanco de la Atención Temprana, que se convierte en un referente a la hora de organizar todo el trabajo con los niños y niñas y con su entorno. Se destaca, el aspecto preventivo frente a la discapacidad, y no solamente el rehabilitador, ya que a pesar de la mejor alimentación, higiene, cuidados sanitarios y acceso a los medicamentos, de las intervenciones para controlar el embarazo y el parto, etc., existe un aumento en la frecuencia de partos prematuros. En España, nacen antes de la 37 semana de gestación del 8 al 13 % de los recién nacidos vivos, y por debajo de los 1.500 g. de peso el 1,5 % aproximadamente (Leonhardt, 2007) Además, se da el caso de que la supervivencia de estos niños ha aumentado espectacularmente, incluso en los grupos de peso y edad gestacional más bajos, lo que les convierte en una población de alto riesgo en relación con la discapacidad.

Modelos como el transaccional de Sameroff (Pérez-López, J. y Brito de la Nuez, A. G., 2004) y el ecológico de Bronfenbrenner (Pérez-López, J. y Brito de la Nuez, A. G., 2004), han apoyado que la intervención incluya entidades más allá del propio niño, como la familia, la escuela, etc. Por tanto, ya no se trata de trabajar con un niño en un estadio precoz, de manera aislada, sino que el programa de intervención que se implemente, deberá tener en cuenta el contexto en el que se desarrolla el niño, es decir, la familia como elemento más importante de este contexto. La institución familiar es el primer entorno natural donde se desarrollan todos sus miembros, especialmente en las edades más tempranas.

Como venimos viendo, cada vez se destaca más la importancia de la familia en el desarrollo integral de los niños que tienen algún tipo de discapacidad o grave riesgo de padecerla, lo que ha motivado un gran número de estudios sobre este tema, Freixas (1993), Orjales y Polaino-Lorente (1993), o De Linares (1997); detectándose que estas familias tienen unas necesidades especiales, y una dinámica de funcionamiento no muy diferente de unas a otras.

Otro aspecto importante, que se está estudiando, es el mecanismo de adaptación ante el hecho de tener en el seno familiar un hijo con discapacidad, la capacidad de llegar a ser una familia positiva para la evolución de sus hijos, así como las estrategias que se utilizan para conseguirlo; y estos, junto con otro grupo de variables como el grado de severidad de la discapacidad, el medio sociocultural y la red de apoyo que tengan, etc. Asuntos ambos que no son fáciles de delimitar con claridad, pues cada familia tiene su propia idiosincrasia, sus propios valores y rasgos culturales, creencias, etc.

Todas estas variables comentadas, la individualidad y a su vez la variabilidad de las familias, lleva a que se generen cuestiones sobre *cómo*, *cuándo* y *por qué* funcionan las familias en relación con la atención a sus hijos con discapacidad. En la actualidad no se tienen claras las respuestas a estas cuestiones, desde un punto de vista científico.

Partiendo de todo lo dicho hasta ahora, la finalidad de este trabajo es la búsqueda de información que nos ayude a responder científicamente y técnicamente a las cuestiones planteadas.

En esta búsqueda nos hemos propuesto los siguientes objetivos:

- 1- Buscar la máxima información sobre las familias que tiene hijos con discapacidad.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

2- Hallar un concepto o constructo que pueda servir para medir de una manera estandarizada el funcionamiento de estas familias.

3- Establecer las variables que están afectando al concepto que se ha comentado anteriormente.

PROCEDIMIENTO

La estrategia de búsqueda se inicia partiendo de la siguiente premisa: *“Necesito encontrar información sobre las principales variables que generan malestar e insatisfacción en los padres de niños discapacitados”*, de la que se desprende el siguiente esquema:

- 1- Malestar, insatisfacción, satisfacción, bienestar, actitud.
- 2- Padres, familia, sistema familiar
- 3- Discapacidad, discapacitado, minusvalía, minusválido, atención temprana, estimulación precoz.

La búsqueda se inició utilizando una opción general como “discapacidad” y aparecieron muchas entradas, por lo que se hizo necesario acotar más el campo de búsqueda y, aún siendo conscientes todavía de la amplitud de los términos, se han utilizado los siguientes patrones de búsqueda para obtener la mayor cantidad posible de información relevante:

- Familia discapacidad.
- Familia minusválido.
- Familia Atención Temprana.
- Familia Estimulación Precoz.
- Familia bienestar.
- Familia insatisfacción.
- Familia satisfacción.
- Familia malestar.
- Satisfacción discapacitado.
- Satisfacción minusválido.
- Insatisfacción discapacitado.
- Insatisfacción minusválido.
- Bienestar minusválido.
- Bienestar discapacitado.
- Malestar discapacitado.
- Malestar minusválido.
- Padres discapacidad.
- Padres minusválido.
- Padres Atención Temprana.
- Padres estimulación precoz.
- Padres bienestar.
- Padres insatisfacción.
- Padres satisfacción.
- Padres malestar.

Las bases de datos utilizadas han sido: DIALNET, CSIC, PSICODOC y TESEO y, como era de esperar, una parte importante de la documentación encontrada, se ha repetido varias veces en distintos buscadores. En patrones de búsqueda como “familia y discapacidad”, la documentación que se ha encontrado ha sido abundante; como Zulueta, A. y Peralta López, M. F. (2008) Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 39 (225), 31-43; Córdoba Andrade, L. (2004) Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y ado-



FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS: INVESTIGACIÓN BIBLIOGRÁFICA

lescentes con discapacidad. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca, Departamento Avances en Investigación sobre Discapacidad; Lizasoain Rumeu, O. (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38 (223), 69-88; etc. En sentido contrario, en búsquedas donde se utilizaban los patrones que relacionan satisfacción, insatisfacción, malestar y bienestar, con discapacidad y minusválido, las estradas encontradas han sido mucho menores, e incluso inexistentes. Por ejemplo, cuando se ha buscado malestar y minusválido, no se ha encontrado ninguna entrada en los buscadores utilizado, mientras que otros de estos patrones no han tenido entrada en algún buscador, o si han tenido, no han sido superior de 4; en éste caso entradas como: Femenías, M. y Sánchez, J. M. (2003) Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 34 (207), 19-28; Tsibidaki, A. Tsamparli, A. (2007) Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa y Psicopedagógica*, (12).

En principio, hemos hecho la búsqueda sólo en legunas españolas: castellano, catalán y gallego, teniendo en cuenta siempre nuestro principal objetivo: *localizar la máxima documentación posible sobre la discapacidad y sus familias*

RESULTADOS

Adroher Biosca, S. (coord.) (2003) *Discapacidad e intervención: Familia, trabajo y sociedad*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

Alberte Castiñeiras, J. R. (2001) Aprendiendo juntos: El papel de la familia y de los diversos profesionales en la atención a personas con discapacidad. *Revista Galega de Esino*, (32), 347-374.

Ataya Umaña, S. (2007) De lo invisible y lo cotidiano. *Familias y discapacidad. Actualidad Investigativa en Educación*, Vol 7, N^o 3

Badia i Corbella, M. (2005) Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341.

Badisa Corbella, M. (2002) Estrés y afrontamiento en familias cuidadoras de hijos con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 33 (6) pg. 5-12.

Bas Sarmiento, P.; Gala León, F. G.; Lupiani Giménez, M.; Guellen Gestoso, C.; Díaz Rodríguez, M.; Cano Valero, M. y Paublete Herrera, M. C. (1996) Evaluación psicosocial en familias de personas con síndrome Down: un modelo de atención. *Intervención Psicosocial*, (13), 55-65.

Cabada Álvarez, J. M. (2006) La integridad del niño y la niña con discapacidad desde la familia. *Polibea*, 78, 4-12.

Castellanos Brazález, P.; García, F. A.; Mendieta García, P.; Gómez, L. y Rico, M. D. (2003) Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta tutor del niño con necesidades de atención temprana. *Siglo Cero*, 34 (207), 5-18.

Córdoba Andrade, L. (2004) Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca, Departamento Avances en Investigación sobre Discapacidad.

Díaz Morales, J. F. y Sánchez-López M. P. (2002) Relaciones ente estilos de personalidad y satisfacción autopercibida en diferentes áreas vitales. *Psicothema*, 14 (1), 100-105.

Díez Martínez, A. (2008) Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 97, 46-55.

Dykens, E. M. (2006) Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos de personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 37 (219), 45-52.

Eideliman, J. S. (2006) Asistencia y cuidados cotidianos de los niños discapacitados mentales.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

Diagnósticos profanos y grupos domésticos. *Política y sociedad*, 43 (3), 11-27.

Espina Elzaquirre, A. y Ortego Sáenz de Cabezón, M. A. (2003) Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid: CCS.

Esteban Pico, M. A. (1995) La atención precoz a familias que tienen hijos con déficit visual grave. *Revista de Trabajo Social*, (139), 63-66l.

Fantova Azkoaga, F. (2000) Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31 (192), 33-49.

Femenías, M. y Sánchez, J. M. (2003) Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 34 (207), 19-28.

Flórez, J. (2007) El apoyo a las familias. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, (21), 309-320.

Gallego i Matas, S.; Solé i Resano, C. y Vendrell i Mañós, R. (2004) Conciliación de la vida profesional y la vida familiar de las madres con hijos e hijas con discapacidad psíquica. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 13, 101-133.

García, F. A.; Mirete, A.; Martín, C. y Romero, L. (1996) Satisfacción del cliente familia en atención temprana: valoración de la importancia que otorgan a distintos aspectos del servicio. *Siglo Cero*; 39, (227), 55-74:

García Sánchez, F. A. (2002) Atención temprana: elementos para el desarrollo de un modelo integral de intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.

García Sánchez, F. A. (2002) Reflexiones acerca del futuro de la atención temprana desde un modelo integral de intervención. *Siglo Cero*, 33 (200),5-14..

Giné, C. (1998) Atención a las personas con discapacidad en el sistema educativo. *Siglo Cero*, 29 (180), 5-10.

Hodapp, R. M.; Masters Glidden, L. y Kaiser, A. P. (2006) Hermanos de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación. *Siglo Cero*, 37 (219), 5-12.

Juan-Vera, M. J.; Pérez-López, J. Estévez Casella, C. (2006) La formación de padres como herramienta de prevención primaria en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 9 (2), 95-103.

Kasari, C. y Hodapp, R. M. (1999) ¿Es diferente el síndrome de down?. *Datos de estudios sociales y familiares. Siglo Cero*, 30 (184), 27-35..

Limiñana Gras, R. M. y Patró Hernández, R. (2004) Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 20 (1), 57-54.

Lizasoáin Rumeu, O. (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38 (223), 69-88.

López, Ximena (1999) Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría de duelo. *Psykhé*, 8 (2), 111-117.

Luque Parra, D. J. (2005) Familia, profesorado y alumnado con discapacidad. Elementos para una reflexión conjunta. *Kikiriki...!. Cooperación Educativa*, (78), 49-54.

Madrigal Muñoz, A. (2007) Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-68..

Mayo Pais, M. E.; Taboada Ares, E. M. y Iglesias-Souto, P. M. (2007) Discapacidad visual: efectos del diagnóstico en la unidad familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar*, (67), 231-244.

Medina i Mirapeix, F.; Loana de Oliveira Sousa, S.; Lillo Navarro, M. C.; Molina Herrador, J.; Escolar Reina, P. y Gómez Arnaldos, F. (2007) Percepción de los padres de la atención de fisioterapia recibida en centros de atención temprana. *Revista de Atención Temprana*, 10 (1), 21-28.

Naseef, R. y Ariel, C. (2003) El elemento relacional: cuando las necesidades especiales constituyen un reto para la familia. *Entre Dos Mundos*, 22, 39-41.

Nave, F.; Jesús, S.; Barraca Mairal, J. y Parreira, P., (2007) Adaptación de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) a la población portuguesa. *Ansiedad y Estrés*, 13(1), 111-120.

**FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS: INVESTIGACIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Niggl, Domenioz, G.; Chatelanat, G. y Panchaud Mingrone, I. (2005) Colaboración entre profesionales y padres de niños con discapacidad intelectual: experiencias y expectativas de los padres. *Siglo Cero*, 36 (213), 40-51.

Ortega, P.; Salguero, A. y Garrido Garduño, A. (2007) Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 118-125.

Padilla Muñoz, E. M.; Barbancho Morant, M.; Martínez Loscertales, A.; Jiménez González, F.; Nieto, C. y Loscertales Abril, M. (2004) Intervención temprana centrada en la familia del recién nacido ingresado en U.C.I.: Un abordaje interdisciplinar. *Revista de Atención Temprana*, 7 (1), 6-21:

Pérez-López, J. y Brito de la Nuez, A. G. (Coord.) (2004) *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Pirámide.

Pérez Rodríguez, L. y Camargo Martínez, A. J. (2002) Familia y discapacidad: apuntes para una orientación rápida en la provincia de Córdoba. Córdoba: Servicio de Publicaciones Caja Sur.

Raymond, F. L. y Dphil, M. A. (2005) Servicio de genética para personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 36 (216), 5-14.

Rodríguez Abellán, J.; Sales Miralles, H. y Navarro Góngora, J. (2004) Terapia familiar e intervenciones en redes sociales: nuevas aportaciones al tratamiento del autismo y la discapacidad. *Información Psicológica*, (84), 18-22.

Rollán García, C.; García-Bermejo, M. y Villarrubia, I. (2005) Relación entre la satisfacción familiar, el bienestar psicológico y el sentido de la vida. *Educación y Futuro. Revista de Investigación Aplicada y Experiencias Educativas*.

Rosenbaum, R.; Bates, A.; King, S.; King, G.; Zweigenbaum, L. y Baxter, D. (2006) Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo o con síndrome Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación sobre el Síndrome de Down*, nº 89, pg 51-58.

Sánchez Carrión, M. J. y Linares Camino, P. (2001) Familia y discapacidad. Momentos críticos en la vida familiar de una persona con discapacidad. *Polibea*, 59, 4-12.

Sánchez, M. P. (1995) Relaciones entre satisfacción familiar y laboral: variables moduladoras. *Anales de Psicología*, Vol. 11, Nº 1, 63-76.

Sánchez López, M. P. y Díaz Morales, J. F. (2002) Relaciones entre estilos de personalidad y satisfacción autopercebida en diferentes áreas vitales. *Psicothema*, 14, (1), 100-105.

Sáinz de Robles, F. (2003) Memoria y esperanza de las familias de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 34 (207), 29-38.

Sanz Andrés, M. J. (1996) Trabajo con familias: modalidades de intervención: el trabajo con los padres de niños ciegos y de baja visión en atención temprana. Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. Madrid: Vol. 3, 376-379.

Sanz, M. T. y Menéndez, F. J. (1999). Atención temprana-aprendizaje observacional. Un modelo de intervención con padres de síndrome down. *Cuadernos de Terapia Familiar*, (40), 37-54.

Saviani-Zeoti, F. y Lopes Petean, E. B. (2007) Comunicación de malas noticias: emociones y comportamientos de los médicos. *The Spanish Journal of Psychology*, 10 (2), 380-387.

Scelles, R. (2006) La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 91, 129-135.

Schmidt, V.; Damonte, V.; Martínez, V.; Molina, F.; Berschadski, R. y Aguilar, C. (2002) Factores moduladores del estrés familiar: estudio comparativo con familias con un miembro discapacitado. *Anuario de Investigaciones*, 10, 289-296.

Silva-Smith, A. L.; Theune, T. W. Y Spaid, P. E. (2007) Cuidadores primarios de personas con discapacidad visual: quiénes son y qué apoyo proporcionan. *Entre Dos Mundos*, 34, 23-28.

Stoneman, Z. (2006) Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Siglo Cero*, 37 (219), 13-30.

Suárez Rodríguez, M.; Rodríguez Jiménez, M. C. y Castro Villegas, A. (2006) La discapacidad auditiva: impacto en la familia e importancia del apoyo social. *Revista de Teoría, Investigación y Práctica*



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. CALIDAD DE VIDA Y SOCIEDAD ACTUAL

Educativa, (19), 221-232.

Tarragó Riverola, R. (1996) Experiencias de trabajo con familias: asistencia a los padres, bases del trabajo en atención temprana. Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales. Madrid: Vol. 3, 563-566.

Torrecillas Martín, A. M. y García Hernández, M. D. (1998) Profesionales y padres en el marco de la intervención temprana. Sus expectativas y actitudes. *Evaluación e Intervención Psicopedagógica*, 1, 315-331.

Torrecillas, A. M. y Rodrigo, M. J. (2001-2002) Análisis de tres instrumentos de observación para padres de niños con discapacidad. *Anuario. Filosofía, Psicología y Sociología*, (4-5), 137-151.

Torres, M. C. y Buceta, J. M. (1997) Intervención oportuna en niños con síndrome Down de 0-2 años: importancia de la participación de los padres. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 50 (3), 345-357.

Tsibidaki, A. Tsamparli, A. (2007) Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa y Psicopedagógica*, (12)

Turnbull, A. P. (2003) La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34 (207), 59-73.

Ulster, A. A. y Antle, B. J. (2005) En la oscuridad puede hacerse la luz: adaptación de una familia a la ceguera de un hijo. *Entre Dos Mundos*, 28, 15-24.

Vera Noriega, J. A. y Tánori Aguilar, B. C. (2002) Propiedades psicométricas de un instrumento para medir bienestar subjetivo en la población mexicana. *Apuntes de Psicología*, 20 (1), 63-80.

Vega Rodríguez, M. T. y Dios de Dios, Y. (2006) Beneficios psicosociales de los grupos de apoyo: su influencia en los estilos de socialización familiar. *Intervención psicosocial*, 15 (2), 233-244.

Vilaseca, R. M.; Gràcia, M.; Giné Giné, C. y Garcí-Dié, M. T. (2004) La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 7 (11), 48-57.

Vilaseca Momplet, R. (2006) Características del lenguaje de los padres dirigido a niños con síndrome de Soen en situaciones de juego natural. *Revista de Logopeida, Foniatría y Audiología*, 26 (3), 146-153.

Vived Conte, E. (2005) Estándares de calidad en atención temprana. *Flumen: Revista de la Escuela de Magisterio de Huesca*, 9, 25-46.

Vives Jusgen, L. (2007) Conciliar la vida laboral y familiar. *Siglo Cero*, 38 (221), 29-44.

Zuasnabar, A. (1996) La asistencia neonatal centrada en la familia. *Revista de la Associació Catalana de Atenció Precoc*, 8, 7-13.

Zulueta, A.; Sobrino, A. y Peralta, F. (2005) Valoración de los profesores y padres con alumnos con retraso mental de las aulas de aprendizaje de tareas de Álaval. *ESE. Estudios sobre Educación*, (9), 51-75.

Zulueta, A. y Peralta López, M. F. (2008) Percepciones de los padres acerca de la conducta autodefinida de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39 (225), 31-43.

CONCLUSIONES

La documentación que se ha encontrado, es muy abundante y diversa. En ella se abordan las consecuencias y repercusiones que un amplio grupo de discapacidades (parálisis cerebral, síndrome Down, TEA, TDAH, ceguera y deficiencia visual, discapacidad física, TGD, discapacidad auditiva, discapacidad intelectual, etc.) tienen sobre sus padres y hermanos. En bastantes artículos, se apuesta por una nueva forma de organizar la intervención, defendiéndose un modelo centrado en la familia y un modelo ecológico.

Según Femenías y Sánchez (2003), las parejas con hijos con discapacidad puntúan mucho más bajo en bienestar psicológico y satisfacción familiar, y mucho más alto en ansiedad, que las parejas que no tienen hijos con discapacidad. Solamente, bienestar psicológico y ansiedad, ofrecen diferencias esta-



FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS: INVESTIGACIÓN BIBLIOGRÁFICA

dísticamente significativas. Así mismo, no existen diferencias significativas entre padres y madres de hijos con discapacidad, respecto a la satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad. Por consiguiente, se puede adoptar la satisfacción familiar y el bienestar psicológico, como dos conceptos, para valorar el funcionamiento de las familias con hijos discapacitados. La ansiedad no se cree oportuno tenerla en cuenta, puesto que es un concepto que se orienta más a un campo clínico y de un modelo de estrés y afrontamiento.

No se han encontrado investigaciones claras sobre las variables que influyen en la satisfacción familiar o en el bienestar psicológico de las familias, ni acuerdo en la comunidad científica. Así, autores como Dykens (2006), sostiene que no está claro, que mucha de la varianza del bienestar psicológico, pueda explicarse por tener un hijo con discapacidad. Por otro lado, autores como Seltzer, Greenberg, Floyd y Hong (2004) piensan que el bienestar psicológico, está asociado con estilos específicos de afrontamiento de la madre, la conducta desadaptativa y el diagnóstico del hijo.

Para concluir, nos parece que es necesario profundizar más sobre los conceptos satisfacción familiar y bienestar psicológico y cómo se desarrolla en las familias, así como seguir buscando qué variables son las que más intervienen en los niveles de bienestar psicológico y satisfacción familiar. De esta manera, se podrá mejorar el funcionamiento de las familias y por extensión el entorno de los niños con discapacidad. Por último, se deberá buscar más información sobre este tema en otras lenguas, especialmente inglés.

BIBLIOGRAFÍA

- De Linares, C. (1997) Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit. En M. I. Hombrados (Comp.) Estrés y salud. (pp. 547-562) Valencia. Promolibro.
- Dykens, E. M. (2006) Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos de personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 37 (219), 45-52.
- Femenías, M. y Sánchez, J. M. (2003) Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*, 34 (207), 19-28.
- Freixa, M. (1993) Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú.
- Gracia Millá, M. y Mulas, F. (2005) Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. Valencia: Promolibro.
- Grupo de Atención Temprana (2002) Libro Blanco de la Atención Temprana. Documento 55/2000. Madrid. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Leonhardt Gallego, M. (2007). Detección de respuestas visuales en recién nacidos pretérmino: resultados preliminares de un estudio piloto con batería de optotipos. *Integración*, nº 51, pg. 7-20.
- Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993) Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*. 4, 2, 67-95.
- Pérez-López, J. y Brito de la Nuez, A. G. (Coord.) (2004) Manual de Atención Temprana. Madrid: Pirámide.

Fecha de recepción: 28 febrero 2009

Fecha de admisión: 19 marzo 2009