

Comunicaciones rápidas

Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana

Psychological adjustment measures in early care for families with blind children

J. J. Sola Carmona, T. Sánchez García¹

Palabras clave

Atención temprana. Formación de la familia. Trabajo con padres. Programas de intervención. Ajuste psicológico. Ansiedad. Autoestima.

El presente estudio descriptivo de corte transversal tuvo el objetivo de estudiar si en familias con hijos deficientes visuales menores de 6 años, variables psicológicas como autoestima, ansiedad, bienestar psicológico subjetivo, bienestar material, bienestar laboral y satisfacción familiar difieren de forma significativa con respecto a la población tipificada de cada uno de los test. En este sentido, la literatura previa sobre familias de niños con discapacidad de 0 a 6 años, nos lleva a hipotetizar que los niveles de ansiedad en los padres y madres de los niños ciegos debería ser más alto que los que presentan los sujetos de muestras tomadas en población general. Por el contrario, la autoestima, el bienestar psicológico subjetivo, el bienestar laboral, el bienestar material y la satisfacción familiar deberían ser menores en las familias con niños ciegos.

La población participante en esta investigación está formada por 24 padres y madres de la provincia de Almería, cuyos hijos eran menores de 6 años y cumplían

¹ Juan Jesús Sola Carmona (jjsc@once.es), maestro, y Tomasa Sánchez García (tsg@once.es), psicóloga. Equipo Específico de Atención a Personas con Discapacidad Visual de la Dirección de Zona de la ONCE en Granada. Dirección de Apoyo de la ONCE en Almería. Reyes Católicos, 11; 04001 Almería (España).

los requisitos oftalmológicos para la afiliación a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Los padres que participaron en esta investigación debían conocer perfectamente la lengua española y tener una comprensión lectora eficiente.

Finalmente, la muestra estuvo constituida por 11 padres (45,8 %) y 13 madres (54,2 %), con una edad comprendida entre los 25 y 45 años (media de edad de 39,04, con una desviación típica de 6,44). El 91,7 % estaba casado en primeras nupcias, el 91,7 % tenía un solo hijo (que era deficiente visual), el 54,2 % tenía una formación posobligatoria y el 58,3 % percibía una remuneración por actividad laboral.

Con respecto a sus hijos discapacitados visuales, el 79,2 % eran niños y el 20,8 niñas, tenían una media de edad de 4,29 años y una desviación típica de 1,429. El 8,3 % eran ciegos totales, el 29,2 % deficientes visuales y el 62,5 % polidis-capitados.

Para seleccionar los materiales con los que se pretendía recoger la información, se recurrió a instrumentos debidamente baremados, con una buena consistencia interna y que fuesen usados habitualmente por la comunidad científica. Las pruebas utilizadas fueron las siguientes:

1. Escala de autoestima de Rosenberg (1965).
2. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo, versión española del State-Trait Anxiety Inventory (STAI), de Spielberger, Gorsuch y Lushene (1988).
3. Las siguientes subescalas de la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) de Sánchez-Cánovas (2007): subescala de Bienestar Psicológico Subjetivo, subescala de Bienestar Material y subescala de Bienestar Laboral.
4. La Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA), de Barraca y Yarto-López (2003).

A través de la prueba *t* de Student, se compararon las puntuaciones medias en autoestima, ansiedad rasgo, bienestar psicológico, material, laboral y satisfacción familiar con las obtenidas por las muestras normalizadas de los instrumentos empleados en este estudio y que han sido citadas.

Estos análisis se han complementado por el cálculo del tamaño del efecto a través del estadístico d de Cohen, para evitar incurrir en un error de tipo II en el sentido de no detectar diferencias cuando realmente las hubiese (por las diferencias entre los tamaños muestrales). Los análisis han sido realizados con el programa estadístico SPSS versión 21.0.

Los resultados obtenidos en este estudio, que aparecen en la Tabla 1, muestran que los padres con hijos ciegos tienen más nivel de autoestima ($Mp=30,40$; $Mdv: 32,38$) y menor de ansiedad, tanto en padres ($Mp=20,19$; $Mdv=19,55$) como en madres ($Mp=24,66$; $Mdv=21,48$), así como de bienestar psicológico subjetivo ($Mp=102,89$; $Mdv=101,50$) que la población utilizada para la estandarización de estos test. En ninguna de estas tres variables se observan diferencias estadísticamente significativas ($P<0,05$). El tamaño del efecto fue moderado en autoestima ($d=-0,451$) y en la ansiedad de las madres ($d=-0,313$), y bajo en la ansiedad de los padres ($d=-0,061$) y el bienestar psicológico subjetivo ($d=0,061$). Estos datos podrían indicar que tanto la autoestima como la ansiedad en las madres son sensibles a la condición de ceguera de su hijo.

Los progenitores con hijos ciegos presentan menor bienestar material ($Mp=33,485$; $Mdv=26,92$), mayor bienestar laboral ($Mp=32,762$; $Mdv=37,20$) y menor satisfacción familiar ($Mp=123,50$; $Mdv=132,58$) que la población utilizada para la estandarización de estos instrumentos. En estas tres variables se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre ambas muestras ($P<0,05$), lo que sugiere que son sensibles a la condición de ceguera de su hijo. El tamaño del efecto fue alto en bienestar material ($d=0,700$), y moderado en bienestar laboral ($d=-0,537$) y satisfacción laboral ($d=-0,417$).

Los datos obtenidos en esta investigación, nos llevan a rechazar la hipótesis sobre la ansiedad de los padres de este estudio. Se ha observado que los padres y las madres con hijos ciegos, tienen menor ansiedad que la población utilizada para estandarizar este instrumento. Solo en las madres aparece un tamaño del efecto moderado.

Con autoestima, bienestar laboral y satisfacción familiar también se debe rechazar la hipótesis planteada. En estas tres variables, los progenitores con hijos ciegos presentan mayores niveles que la población estandarizada. En el caso de bienestar laboral y satisfacción familiar, muestran diferencias estadísticamente significativas, mientras que autoestima, un tamaño del efecto moderado.

Sí se cumplen con las hipótesis establecidas, con bienestar psicológico subjetivo y bienestar material, con diferencias estadísticamente significativas en esta última variable.

Tabla 1. Prueba *t* de Student y tamaño del efecto *d* de Cohen

Variable	Media Población general		DT		Media PHVD		DT	
Autoestima	30,40		4,00		32,38		4,744	
Ansiedad Rasgo	Hombre 20,19	Mujer 24,66	H 8,89	M 10,05	H 19,55	M 21,48	H 11,90	M 10,27
Bienestar Psicológico Subjetivo	102,89		20,74		101,50		24,725	
Bienestar Material	33,485		8,901		26,92		9,8229	
Bienestar Laboral	32,762		9,256		37,20		7,150	
Escala Satisfacción Familiar	123,50		24,595		132,58		18,526	

Variable	D (tamaño del efecto)		P		T		GL	
Autoestima	-451		053		2.040		23	
Ansiedad Rasgo	H -061	M -313	861H 861H	80M 380M	-180H	-912M	10H	12M
Bienestar Psicológico Subjetivo	061		785		-275		23	
Bienestar Material	700		003		-3.274		23	
Bienestar Laboral	-537		012		2.776		19	
Escala Satisfacción Familiar	-417		025		2.402		23	

Los datos de este estudio sugieren que las circunstancias descritas en investigaciones anteriores (Calvo y González, 2004; Leyser y Heinze, 2001; Mayo, Taboada e Iglesias, 2007; Troster, 2001) pueden estar cambiando. La situación de tener un niño ciego no conduce necesariamente a un desajuste psicológico (al menos, en esta muestra). La percepción social sobre la discapacidad puede estar cambiando. Con la promulgación de leyes como la LISMI o la Ley de la Dependencia, con la visibilidad

mayor que tienen las personas con discapacidad, apareciendo frecuentemente en los medios de comunicación, se estaría pasando de la ocultación al orgullo y admiración por el cuidado del niño con discapacidad.

En el caso de la ceguera, en España disponen de la ONCE, una organización muy potente, con una amplia y generalizada cartera de servicios sociales y con un gran prestigio social. La intervención técnica que se realiza con los padres con hijos ciegos puede estar dando sus frutos, al encontrarlos más ajustados, con menor ansiedad y con mayor autoestima, bienestar laboral y satisfacción familiar.

Referencias bibliográficas

CALVO, C., y GONZÁLEZ, J. L. (2004). Intervención psicológica para el ajuste a la deficiencia visual en la infancia y la adolescencia. En: J. CHECA, P. DÍAZ y R. PALLERO (eds.), *Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual [formato Word]* (pp. 243-314). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

LEYSER, Y., y HEINZE, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired: implications for the field. *RE:view*, 33(1), 37-48.

MAYO, M. E., TABOADA, E. M., e IGLESIAS, P. M. (2007). Discapacidad visual: efectos del diagnóstico en la unidad familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar*, 21(67), 231-244.

TROSTER, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(10), 623-637.

SOLA, J. J., y SÁNCHEZ, T. (2017). Medidas de ajuste psicológico en familias con hijos ciegos en atención temprana. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 211-215.