



¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo?

How the parents confront to the stress that generates in front of the disability of a son?

Lorena Fernández Rodríguez, Alba Rodríguez Sarmiento, Estela Armada Gordo

Universidad de Vigo

Resumen

Actualmente, existen pocas investigaciones que trabajen con las familias de discapacitados. El objetivo fundamental es profundizar en el conocimiento del estrés parental así como la vivencia de tener un hijo con discapacidad. El estudio, cuya muestra es de 80 individuos, se realizó mediante dos cuestionarios: un cuestionario ad hoc, en el que se estudian las variables sociodemográficas y una Escala de Estrés Parental (PSI) a padres y madres que tienen algún hijo/a con discapacidad. Los resultados, en cuanto a Estrés Parental muestran un mayor nivel en padres (33-47 años), con estudios primarios y que en la actualidad se encuentran desempleados.

Palabras clave: estrés, padres, discapacidad.

Introducción

El estrés de los progenitores no solo se relaciona con el comportamiento de los hijos/as, sino con las molestias acumuladas que perciben respecto a su papel. En esta experiencia cotidiana los padres encuentran satisfacciones frente a su labor, las cuales generan confianza, pero también, frustraciones y dificultades que los llevan a experimentar estrés.

Lazarus y Folkman (1986), nos plantean que el estrés se da cuando una situación particular desborda los recursos de la persona afectando su bienestar. Este planteamiento considera como fundamental la relación individuo-entorno, en la cual no siempre es suficiente la sola situación estresante, sino que procesos de afrontamiento inadecuados en el individuo pueden llevar a un resultado no esperado o no deseado, originando una respuesta disfuncional a la exigencia del entorno. Esta definición de estrés también se refiere a un proceso evaluativo que determina hasta qué punto una relación es estresante, y para ello tiene en cuenta factores personales y situacionales.

Esta misma situación se puede apreciar en el contexto familiar, en las relaciones padres-hijos, en la angustia o malestar que sienten los progenitores con las actividades, si no cuentan con los recursos necesarios para enfrentar las demandas de la educación de los hijos/as, si el proceso evaluativo de la relación entre padres/madres e hijos/as es negativo, o si como es el caso de nuestra presente investigación tienen un hijo/a con algún tipo de discapacidad.

Hughes y Huth-Bocks (2007) definen el estrés parental como aquellos sentimientos negativos y la angustia que se siente en interior de sí mismo (perspectiva parental) y en lo relacionado con la crianza de los hijos/as, en el contexto de la parentalidad.

Según Cabrera y Gonzalez (2012) el estrés parental está determinado por el apoyo percibido del progenitor, los recursos y habilidades de la pareja para mantener un estado de equilibrio afectivo y una promoción adecuada del desarrollo del niño. Este autor concluye que la percepción de apoyo del padre es una variable importante para explicar el estrés de la crianza de la madre. Es decir, cuando la madre se siente apoyada por el padre en las actividades de la crianza, el nivel de estrés es menor.

El estrés parental parece tener efectos graves en diferentes áreas del funcionamiento familiar. Se conoce que la percepción de la conducta del niño se modifica por los niveles de estrés de los padres (Webster-Stratton, 1990) y, al mismo tiempo, una percepción distorsionada interviene en la calidad de la interacción madre-hijo/a. Este se encuentra asociado con problemas de conducta en los niños y con conductas agresivas de las madres hacia los niños (Herrero, Estévez y Musitu, 2006).

Finalmente debemos considerar que altos índices de estrés experimentados en las familias se asocian directamente con un número mayor de problemas psicológicos y de desarrollo emocional en los hijos/as (Peligrín y Garcés de Los Fayos, 2008).

Proceso metodológico

Objetivos

Evaluar, por medio de la opinión de padres/madres de adolescentes con discapacidad, el nivel de Estrés Parental (Malestar Paterno, Interacción disfuncional Padre-Hijo, Niño Dificil). Este objetivo general ese desarrolla en los siguientes objetivos específicos:

- Describir el patrón de Estrés Parental que tienen los padres/madres de adolescentes con discapacidad.
- Determinar el tipo de Estrés Parental en sus distintas dimensiones (Malestar Paterno, Interacción disfuncional Padre-Hijo, Niño Dificil) que predomina en los padres/madres de adolescentes con discapacidad.
- Descubrir cuáles son las variables independientes que inciden significativamente en el nivel de Estrés Parental.
- Analizar si existen o no diferencias entre las distintas variables, en relación con la importancia asignada al Estrés Parental.

Muestra

La investigación se llevó a cabo con una población de 120 participantes de los que fueron excluidos por errores u omisiones en sus respuestas un total de 40, quedando la muestra total compuesta por 80 participantes (padres y madres), con edades comprendidas entre los 33 y los 67 años, todos ellos gallegos/as, y, respectivamente de las provincias de Ourense y Pontevedra, que de manera libre y voluntaria accedieron a participar en nuestro estudio.

Materiales

Se han utilizado dos cuestionarios, por un lado un cuestionario sociodemográfico (el cual contempla las variables anteriormente mencionadas) y por otro lado, la Escala de Estrés Parental (PSI).

La Escala de Estrés Parental (Parenting Stress Index PSI); tiene dos versiones, una es el Índice de Estrés Parental, escala completa, de 120 ítems, que dan lugar a 13 subescalas. La otra, es la que se utiliza en la presente investigación, la forma corta (PSI- Short Form SF), la cual es una derivación directa de la anterior. Este instrumento está compuesto por 36 ítems y 3 subescalas (*Malestar Paterno, Interacción Disfuncional Padre-Hijo y Niño difícil*), las cuales tienen como objetivo medir el origen y la magnitud del estrés en las relaciones entre padres e hijos/as, partiendo de la concepción de que el estrés es acumulativo y multidimensional (Abidin 1990).

Los ítems están orientados a que el padre/madre focalice la atención en su hijo/a, haciendo especial hincapié en aquellos aspectos que le preocupan en relación al mismo, así como también aspectos de su propia vida. Cada ítem posee cinco opciones de respuesta (Escala Likert), las cuales consisten en: (1)“totalmente de acuerdo”, (2)“de acuerdo”, (3)“no estoy seguro”, (4)“en desacuerdo” y (5)“totalmente en desacuerdo”, a partir de las cuales 1 significa que la persona está conforme con la situación, y 5 que está muy disconforme, es decir, cuanto más alta es la puntuación, mas altos son los niveles de estrés experimentados por la persona en relación a la paternidad/ maternidad.

Resultados

En este apartado se realiza la presentación de los resultados obtenidos en esta investigación, describiéndolos de forma sistemática en función de la Escala de Estrés Parental (PSI) con sus correspondientes dimensiones.

Puntuación Total

En este punto se analiza la primera hipótesis: “*Se predice que la puntuación total del Parenting Stress Index (PSI), varía en función del sexo del progenitor, edad, nivel de estudios, situación personal, situación laboral, número de hijos/as y discapacidad del hijo/a*”.

Tabla 1.
Medias y desviaciones típicas de la escala de Estrés Parental (Puntuación Total)

Variables		Media	D. Típica
Sexo progenitor	Padre	116.41	31.58
	Madre	93.75	25.74
Edad	33-47	110.95	34.40

Estudios	48-56	96.80	30.38
	57-67	108.25	25.73
	Primarios	106.91	26.30
Situación Laboral	Secundarios	101.73	33.57
	Universitarios	104.75	30.24
	Trabaja	98.82	29.44
Situación personal	Desempleado/paro	125.50	28.91
	Cuidado del hogar	102.00	31.40
	Sin ocupación	98.94	28.19
Nº hijos/as	Con pareja	107.47	32.00
	Sin pareja	95.92	24.99
	1	96.31	33.30
	2	116.50	28.09
Discapacidad del hijo/a	3	106.69	24.20
	4	87.40	24.11
	Física-psíquica	108.72	28.50
	Auditiva	77.50	27.91
	Visual	99.93	33.25

Tabla 2.
Análisis de varianza (F y p) de la escala de Estrés Parental (Puntuación Total)

Variable	F	p
Sexo del progenitor	12.52	0.001
Edad	1.79	0.174
Estudios	0.21	0.813
Situación laboral	3.08	0.032
Situación personal	2.70	0.104
Nº de hijos/as	3.50	0.019
Discapacidad hijo/a	4.14	0.020

Dimensión de Malestar Paterno

En este apartado se analizara la siguiente hipótesis: “*Se espera que la dimensión de Malestar Paterno del PSI, se modifica en función del sexo del progenitor, edad, nivel de estudios, situación personal, situación laboral, número de hijos/as y discapacidad del hijo/a*”.

Tabla 3.
Medias y desviaciones típicas de la Dimensión de Malestar Paterno

Variables		Media	D. Típica
Sexo progenitor	Padre	39.03	11.75
	Madre	33.39	10.71
Edad	33-47	37.33	12.24
	48-56	34.66	12.22
	57-67	36.54	9.73
Estudios	Primarios	35.30	9.19
	Secundarios	36.38	12.44
	Universitarios	35.80	12.46
Situación Laboral	Trabaja	34.74	11.73
	Desempleado/paro	45.00	10.61
	Cuidado del hogar	32.73	8.52
Situación personal	Sin ocupación	33.06	10.09
	Con pareja	36.88	11.64
	Sin pareja	33.56	10.92
Nº hijos/as	1	32.83	12.30
	2	40.39	10.24
	3	39.08	9.63
	4	28.30	8.60
Discapacidad del hijo/a	Física-psíquica	37.75	11.28

Auditiva	28.00	11.11
Visual	33.20	10.71

Tabla 4.
Análisis de varianza (F y p) de la D. de Malestar Paterno

Variable	F	p
Sexo del progenitor	5.03	0.028
Edad	0.40	0.671
Estudios	0.06	0.940
Situación laboral	4.11	0.009
Situación personal	1.37	0.245
Nº de hijos/as	4.43	0.006
Discapacidad hijo/a	3.23	0.040

Dimensión de Interacción Disfuncional Padre-Hijo

En cuanto a la interacción disfuncional padre-hijo se plantea la siguiente hipótesis: “*Se vaticina que la dimensión de Interacción disfuncional Padre-Hijo del PSI, varíe en función del sexo del progenitor, edad, nivel de estudios, situación personal, situación laboral, número de hijos/as y discapacidad del hijo/a*”.

Tabla 5.
Medias y desviaciones típicas de la Dimensión de Interacción Disfuncional Padre-Hijo

Variables		Media	D. Típica
Sexo progenitor	Padre	38.64	12.38
	Madre	30.27	9.55
Edad	33-47	38.00	12.04
	48-56	30.40	10.98
	57-67	35.88	11.03
Estudios	Primarios	36.09	10.38
	Secundarios	32.38	12.76
	Universitarios	34.75	10.83
Situación Laboral	Trabaja	32.00	10.65
	Desempleado/paro	39.93	11.34
	Cuidado del hogar	35.00	14.13
Situación personal	Sin ocupación	33.19	11.62
	Con pareja	35.35	12.46
	Sin pareja	30.78	8.64
Nº hijos/as	1	31.38	11.70
	2	38.75	11.86
	3	33.00	9.55
	4	29.90	10.18
Discapacidad del hijo/a	Física-psíquica	35.60	11.23
	Auditiva	25.25	12.15
	Visual	32.80	11.33

Tabla 6.
Análisis de varianza (F y p) de la D. de Interacción Disfuncional Padre-Hijo

Variable	F	p
Sexo del progenitor	11.64	0.001
Edad	3.43	0.037
Estudios	0.77	0.468
Situación laboral	1.70	0.175
Situación personal	2.58	0.112
Nº de hijos/as	2.65	0.040
Discapacidad hijo/a	3.03	0.040

Dimensión Niño Dificil

En esta dimensión se pone a prueba la siguiente hipótesis: “*Se augura que la dimensión de Niño Dificil del PSI, varía en función del sexo del progenitor, edad, nivel de estudios, situación personal, situación laboral, número de hijos/as y discapacidad del hijo/a*”.

Tabla 7.
Medias y desviaciones típicas de la Dimensión de Niño Dificil

Variables		Media	D. Típica
Sexo progenitor	Padre	38.75	11.46
	Madre	30.09	10.58
Edad	33-47	35.62	12.89
	48-56	31.74	11.34
	57-67	35.83	11.19
Estudios	Primarios	35.52	10.85
	Secundarios	32.97	12.09
	Universitarios	34.10	12.44
Situación Laboral	Trabaja	32.08	11.98
	Desempleado/paro	40.57	11.20
	Cuidado del hogar	34.27	11.29
Situación personal	Sin ocupación	32.69	10.83
	Con pareja	35.24	12.11
	Sin pareja	30.87	10.34
Nº hijos/as	1	32.10	12.02
	2	37.36	11.85
	3	34.61	9.41
	4	29.20	12.16
Discapacidad del hijo/a	Física-psíquica	35.37	6.92
	Auditiva	24.25	11.52
	Visual	33.93	12.69

Tabla 8.
Análisis de varianza (F y p) de la D. de Niño Dificil

Variable	F	p
Sexo del progenitor	12.31	0.001
Edad	1.14	0.324
Estudios	0.33	0.720
Situación laboral	1.95	0.129
Situación personal	2.31	0.132
Nº de hijos/as	1.62	0.191
Discapacidad hijo/a	3.33	0.041

Discusión y conclusiones

Las aportaciones del presente estudio, aunque son preliminares, tratan de profundizar en el estrés que ocasiona la llegada de un hijo/a con discapacidad ante su crianza.

Son muchos los estudios recogidos acerca de las personas que tienen alguna necesidad educativa especial, pero sólo algunos tratan las consecuencias en la familia ante la discapacidad.

La importancia de atender a la familia hace que los padres/madres sean el objetivo prioritario de intervención, y más concretamente cuando hablamos de hijos/as que hacen con una discapacidad. Esto afecta a toda la unidad familiar, pero en la mayoría de los casos

son las madres las que asumen el rol de cuidadoras, papel para el cual no están preparadas y que, en multitud de casos, asumen sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008). Como consecuencia de todo ello, van a acontecer cambios en el estado emocional, ansiedad, entre otros, pero sobretodo van a experimentar elevados índices psicopatológicos en los que depresión, estrés, sobrecarga o aislamiento social, son el común denominador (Eisenhower, Baker y Blancher, 2005).

En este sentido, existen multitud de trabajos que indican la presencia de diferentes problemas por los que pasan las familias ante una discapacidad o enfermedad concreta, pero no tratan la discapacidad de manera global, como en la presente investigación.

Por ejemplo, Romero y Morillo (2002) analizaron el impacto en un grupo de madres de hijos con síndrome de Down, siendo esta experiencia percibida por las madres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en sus vidas.

Por otro lado, Limiñana y Patró Hernández (2004) analizaron el trauma y cronificación en padres y madres de hijos con espina bífida y sugieren que existe un impacto diferencial entre padres y madres, provocando una mayor perturbación psicológica en las madres.

Así mismo Dos Santos Alves, De Brito y Yamaguchi (2013) llevaron a cabo un estudio que evaluó el estrés y la ansiedad en los padres/madres de niños con cáncer, en el cual ambos progenitores presentan estrés siendo más elevado cuando el tiempo de diagnóstico es menor.

De estos estudios se refleja que el nacimiento de un hijo con discapacidad o que a lo largo del tiempo desencadena algún tipo de enfermedad es considerado como un evento altamente estresante que puede causar en las progenitores una intensa crisis, por los significados cruciales, por las consecuencias psicológicas que suele desencadenar, así como por los complejos aspectos psicosociales relacionados con la adaptación de la situación.

Badía (2000) no encuentra diferencias significativas entre el sexo del progenitor, el nivel económico de las familias, su nivel de estudios y el apoyo de su pareja. En la investigación desarrollada en este trabajo fin de máster, sí que existen diferencias en cuanto al sexo del progenitor, ya que los que mayor estrés presentan ante la discapacidad de un hijo/a son los padres, con estudios primarios y que presentan el apoyo de su pareja.

En todo caso, debemos recordar que no se realiza un estudio similar que estudie las mismas variables, si no que lo que comparten son algunas de las variables socio-demográficas en las cuales hemos encontrado algunas diferencias significativas.

Para finalizar, no debemos olvidar que la experiencia de la discapacidad es única para cada persona ya que está influida por una compleja combinación de factores

(desde las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes en los que la persona vive). Por tanto, deberíamos profundizar en multitud de variables que han quedado fuera del alcance de este trabajo por cuestiones de tiempo.

A continuación presentaremos los resultados obtenidos en la presente investigación.

Recuérdese que el objetivo general que se plantea es profundizar en el conocimiento del estrés parental y de comprender de qué manera las familias afrontan esta problemática. En correspondencia con este objetivo, presentamos los siguientes resultados teniendo en cuenta el Índice de Estrés Parental (PSI).

Primera. En cuando a al Estrés Parental Total se planteó la siguiente hipótesis: *Se predice que la puntuación total de estrés parental varía "en función del sexo del progenitor, edad, nivel de estudios, situación personal, situación laboral, número de hijos/as y discapacidad del hijo/a"*. En los resultados del trabajo empírico se obtiene un perfil que manifiesta un mayor grado de estrés parental:

Padre, con una edad comprendida entre los 33 y 47 años, que tiene estudios básicos primarios, el cual vive con su pareja, se encuentra desempleado y tiene dos hijos/as presentando uno de ellos discapacidad física-psíquica.

Se encuentran diferencias significativas en cuanto al sexo del progenitor, la situación laboral, el número de hijos/as y la discapacidad.

Segunda. En cuanto a la dimensión de Malestar Paterno se obtiene el siguiente perfil:

Padre, con una edad media de 33 a 47 años, con estudios secundarios, que se encuentra desempleado, que vive con su pareja y que tiene dos hijos/as presentando uno de ellos discapacidad física-psíquica.

Se obtienen diferencias significativas en cuanto al sexo del progenitor, su situación laboral, situación personal, número de hijos/as y la discapacidad.

Tercera. El perfil de los participantes que obtiene una mayor puntuación en Interacción Disfuncional padre-hijo:

Padre, con una edad media de 33 a 47 años, con estudios básicos primarios, que se encuentra desempleado, que vive con su pareja, y que tiene dos hijos/as presentando uno de ellos discapacidad física-psíquica.

Se han encontrado diferencias significativas en cuanto al sexo del progenitor, la edad, el número de hijos/as y la discapacidad de estos.

Cuarta. Los progenitores que manifiestan mayor puntuación en la dimensión de Niño Difícil:

Padre, con una edad media de 57 a 67 años, con estudios básicos primarios, que está desempleado, que vive con su pareja y que tiene dos hijos/as presentando uno de ellos discapacidad física-psíquica.

Se pone de manifiesto que las fuentes significativas con respecto a esta dimensión son el sexo del progenitor y la discapacidad del hijo/a.

Referencias

- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The Stresses of Parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298-301. http://dx.doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_1
- Badía, M. (2000). Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Salamanca: Universidad de Salamanca. <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>
- Cabrera, V. E., González, M. R. & Guevara, I. P. (2012). Estrés parental, trato rudo y monitoreo como factores asociados a la conducta agresiva. *Universitas Psychologica*, 11(1), 241-254. <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/842/1533>
- Dos Santos, D., De Brito, E. & Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7. http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well being. *Journal on Intellectually Disability Research*, 49, 657-671. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3072759/>
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2007.05.005>
- Herrero, J., Estévez, E. & Musitu, G. (2006). The Relationships of adolescent school-related deviant behaviour and victimization with psychological distress: Testing a general model of the mediational role of parents and teachers across groups of gender and age. *Journal of Adolescence*, 29(5), 671-690. <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2005.08.015>
- Hughes, H. M. & Huth-Bocks, A. C. (2007). Variations in parenting stress in African-American battered women: Implications for children's adjustment and family intervention. *European Psychologist*, 12(1), 62-71. <http://dx.doi.org/10.1027/1016-9040.12.1.62>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez-Roca.
- Limiñana, R. M. & Patró Hernández, R. (2004). Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 20, 47-54. http://www.um.es/analesps/v20/v20_1/05-20_1.pdf
- Peligrín, A. & Garcés de Los Fayos, E. (2008). Variables contextuales y personales que inciden en el comportamiento violento del niño. *European Journal of Education and Psychology*, 1, 5-20. <http://www.ejep.es/index.php/journal/article/view/01/pdf>
- Romero, R. & Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 169-182. http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/10-18_1.pdf
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychopathology*, 19, 302-312. http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15374424jccp1904_2