

Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar

Esther Vela Llauradó^a y Jose Manuel Suárez Riveiro^a

esther.vela@ufv.es - jmsuarez@edu.uned.es ^a

Facultad de Educación, UNED

Resumen

Antecedentes

Muchos estudios hablan del estrés de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, pero se profundiza muy poco sobre las variables que están provocando este estrés.

Objetivo

El objetivo de esta investigación es estudiar la resiliencia, la satisfacción y una serie de variables sobre la situación familiar, incluida la presencia o no de discapacidad y, en su caso, el tipo de discapacidad, como predictoras del estrés en las familias.

Método

Esta investigación tiene un enfoque cuantitativo, no experimental, descriptivo y comparativo. La muestra total está formada por 299 familias, de las cuales 178 tienen un hijo/a con discapacidad y 121 con hijo/a sin discapacidad. Se han analizado las variables de la resiliencia, la satisfacción y la situación familiar a través de un cuestionario sociodemográfico, de la Escala de Estrés Parental PSI-SF y de la Escala de Resiliencia SV-RES.

Resultados

Los resultados nos muestran que hay correlaciones estadísticamente significativas entre el estrés, la resiliencia y satisfacción. Por otro lado, los análisis de regresión nos muestran que hay variables, principalmente de la resiliencia, que entran en el modelo de forma estadísticamente significativa, mientras que otras variables, como la discapacidad o el tipo de discapacidad, no influyen en esta predicción.

Conclusiones

Estos resultados nos permiten tener un mayor conocimiento de las variables que están influyendo en la aparición del estrés en las familias lo que nos permite realizar una intervención más ajustada y adaptada a las necesidades de éstas.

Palabras clave

Familia; discapacidad; estrés; resiliencia; satisfacción.

Abstract

Background

Many studies talk about the stress in families that have a child with a disability, but there is little in depth regarding the variables that are causing this stress. *Objective*

The objective of this study is to analyze resilience; satisfaction; and several variables regarding family situation including the presence of persons with disability and their disability type (if applicable) as predictors of stress in families. *Method*

This research uses a quantitative, non-experimental, descriptive, and comparative approach. The total sample includes 299 families, of which 178 have children with disabilities and 121 have children without disabilities. Variables such as resilience, satisfaction, and family situation were analyzed using a sociodemographic questionnaire and the SV-RES Resilience Scale. *Results*

The results show us that there are statistically significant correlations between stress, resilience and satisfaction. On the other hand, the regression analysis shows us that there are variables, mainly in resilience, that enter the model in a statistically significant way, while other variables, such as disability or the type of disability, do not influence this prediction.

Conclusions

These results provide us with greater knowledge on the variables that influence the onset of stress in families, which allows us to conduct customized intervention initiatives adapted to their needs.

Keywords

Family; disability; stress; resilience; satisfaction.

Introducción

El estrés se puede manifestar de muy diferentes maneras en función de la circunstancia estresante y de la interpretación que la persona haga de ella, diferenciando en todos los casos tres síntomas característicos: fisiológicos (salud física), psicológicos (salud emocional) y comportamentales (reacciones de la persona con el ambiente). Teniendo en cuenta la circunstancia, el estrés se puede dar en diferentes niveles de intensidad, estrés agudo, estrés agudo episódico y estrés crónico (Miller y Dell, 2016). Por otro lado, si tenemos en cuenta la interpretación que hace la persona sobre el estrés, podemos diferenciar entre estrés positivo, cuando el estrés motiva a la persona; o negativo, cuando producen ansiedad y bloqueo.

Hill (1986) introdujo el concepto de estrés familiar y lo definió como el desequilibrio que se produce entre lo que la persona percibe como una demanda y las capacidades que tiene para hacerle frente. Considerando los acontecimientos vitales como uno de los aspectos de mayor importancia puesto que suponen cambios en la estructura, en el funcionamiento familiar, en los roles de los progenitores y en la necesidad de generar nuevas estrategias que permitan a las familias hacer frente a esta nueva situación, tanto a nivel individual, familiar y social (Herrera, 2011), puesto que el estrés familiar influye de manera importante en la globalidad de la persona, en el ámbito cognitivo, físico y socioemocional (April y Rand, 2017).

El sentimiento de competencia que tienen los padres sobre sí mismos y sobre el cuidado de los hijos/as va a afectar a la manera en la que hagan frente a las situaciones de estrés y a la capacidad para asumir las responsabilidades que implica este nuevo rol que tiene que desempeñar, destacando la influencia de tres dimensiones: las características personales del padre o madre, las características personales del niño y las características de la interacción entre el padre/madre y el hijo/a (Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, López, Pérez-López y Martínez, 2010). Estos aspectos se pueden ver agravados cuando el hijo/a presenta una discapacidad puesto que, a las diferentes dificultades que suponen el cuidado y crianza del hijo/a, hay que sumarles el no cumplimiento de las expectativas que se tenían respecto a éste, sumado a sentimientos de decepción, dolor, duda, coraje, culpabilidad, angustia, temor, etc. (Sánchez, Molina y Gómez, 2016) que suelen desaparecer paulatinamente gracias a la activación de los recursos tanto internos como externos de los que dispone la familia.

Dentro de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, hay una serie de aspectos que van a influir en que el estrés sea de mayor o menor intensidad como el tipo y gravedad de la discapacidad, el grado autonomía de la persona con discapacidad, el grado de demandas, los recursos económicos y los apoyos y habilidades de las familias para la resolución de problemas; todas estas variables familiares y sociodemográficas van a influir en el desarrollo del estrés (Berastegui y Felpeto, 2016). Otro aspecto de gran importancia relacionado con el estrés familiar es la sobrecarga de trabajo del cuidador principal ya que es uno de los aspectos que mayor estrés produce dentro del ámbito familiar por la gran cantidad de demandas tanto físicas como emocionales, los sacrificios que tienen que realizar para atender las necesidades del hijo/a entre otros aspectos, a nivel laboral, así como las inseguridades sobre un futuro incierto, entre otras cosas (Walker, 2020).

El estrés es un término que se relaciona directamente con el de la resiliencia, entendida esta última como la respuesta adaptativa que activa la persona cuando se enfrenta a condiciones adversas (Piña, 2015), ya que la resiliencia no se puede desarrollar si no hay situaciones estresantes a las que hacer frente. Estas situaciones estresantes y la manera en cómo la persona las afronte hace que, en muchas ocasiones, las familias salgan fortalecidas. Estudios como el de Rajan y Romate (2017) revelan la importancia de la actitud de la familia ante estas situaciones estresantes, pudiendo percibir la discapacidad como una experiencia positiva, funcionando como un aspecto protector; o negativa, como un aspecto de resistencia. Otros estudios también hablan de la importancia de la percepción positiva, tanto de la discapacidad como del niño/a, además de la necesidad de un estilo organizacional parental con una buena base educativa (Leone, Dorstyn y Ward, 2016).

El tener una personalidad resiliente no exime a la persona de ser capaz de hacer frente por igual a todas las situaciones adversas con las que se vaya encontrando, sino que también dependerá de la propia situación, así como del momento vital en el que se encuentre, del contexto que le rodee, etc. Esto significa que estas personalidades resilientes no implican que no vivan nunca situaciones estresantes, sino que saben manejarlas, hacerles frente y superarlas (Brooks y Goldstein, 2003).

Cuando la resiliencia la llevamos al ámbito familiar, entendemos que se conforma tanto de la fortaleza de la propia familia como conjunto, como de la suma de las personalidades de los diferentes miembros que componen el núcleo familiar (Grau, 2013).

Dentro de las características de la resiliencia familiar, se pueden destacar patrones de relación satisfactorios entre los miembros de la familia, donde existan expresiones de afecto y respeto entre los miembros, lo que le permitirá desarrollar una mejor adaptabilidad (Macías, Vaca y Gavilánez, 2018). La dinámica que tenga la familia es de gran importancia puesto que favorecerá el desarrollo de la resiliencia tanto individual como la del hijo/a con discapacidad contribuyendo a mejorar su calidad de vida (Bravo y López, 2015).

Además de la relación que establecemos entre el estrés (adversidad) y la resiliencia (afrentamiento), también creemos en la importancia de relacionar el estrés con la satisfacción. Ésta va a influir de manera importante en cómo la familia afronte las situaciones adversas y, va a depender de los sentimientos individuales y comunes del núcleo familiar como resultado de las interacciones positivas y beneficiosas que se dan entre sus miembros (Quezada, Zabala y Lenti, 2015). Los aspectos que se relacionan con la satisfacción familiar y que influyen en su bienestar son la comunicación, los recursos familiares y el estrés (Rodríguez-Mateo et al., 2018). Una mayor satisfacción familiar, influye tanto en el funcionamiento familiar como en la percepción que los padres tienen sobre este nuevo rol como progenitores, favoreciendo el bienestar emocional que permite una mejor adaptación a la discapacidad (Ferrer, Valiseca y Gàrdia, 2017); por el contrario, cuando se presenta una menor satisfacción familiar, se genera un entorno de tristeza, depresión, frustración, etc. (Luna, Laca y Mejía, 2011).

Objetivo

El objetivo de este estudio es estudiar las variables de estrés, resiliencia y satisfacción así como las relaciones entre dichas variables. Por otro lado, se pretende estudiar las variables que pueden actuar como predictoras del estrés, en función tanto del estrés total como de cada una de las variables que lo integran: malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil. Para ello, las variables que vamos a analizar como posibles predictoras del estrés son las variables de resiliencia y de satisfacción, a las que se han añadido otras variables propias de la situación de las familias, como son la condición y el tipo de discapacidad, la situación laboral, el abandono del trabajo, la ayuda doméstica, la ayudada en el cuidado del hijo/a y los problemas de salud.

Método

Participantes

La selección de los participantes se ha realizado por accesibilidad con la intención de seleccionar a las familias que tienen hijos/as con y sin discapacidad. La muestra final del estudio está formada por 299 familias, 121 tienen un hijo/a sin discapacidad y 178 tienen un hijo/a con discapacidad. Dentro de este último grupo, se han estudiado las familias que tienen un hijo/a con discapacidad física (n=69), discapacidad intelectual (n=46), pluridiscapacidad (n=34) y trastorno del espectro autista (n=29). La mayor parte de las personas que han contestado al cuestionario han sido las madres (n=248) respecto a los padres (n=45); además de considerar dos casos en los que han contestado los hermanos y cuatro casos en los que han contestado otras personas (tutelados). La muestra es muy variada en cuanto al lugar de residencia, encontrando los mayores porcentajes en Madrid (56,5%), seguido de Barcelona (9,7%) y Murcia (7%).

La edad media de las personas que han respondido al cuestionario es de 47,15 en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, frente a una media de 42,17 en el caso de las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad. En esta muestra, las familias tienen, en su mayoría estudios universitarios, el 47,8% en las familias con un hijo/a con discapacidad frente al 78,5% en las que tienen un hijo/a sin discapacidad. Respecto a su situación laboral, el 58,4% de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad están en activo frente al 86% en el caso del otro grupo; esto se debe a que en el caso de las familias que tienen un hijo/a con discapacidad, el 23,6% ha tenido que dejar el trabajo totalmente y el 37,1% lo ha hecho parcialmente; mientras que en las familias que tienen un hijo/a sin discapacidad, en ningún caso han dejado el trabajo totalmente y el 39,7% lo ha hecho parcialmente.

Procedimiento

El primer paso para puesta en práctica de este estudio ha sido la consecución de la muestra necesaria y es aquí donde nos hemos encontrado con una de las mayores dificultades, puesto que ha sido más complicado de lo esperado contar con su colaboración. En el caso de las familias de hijos/as con discapacidad nos pusimos en contacto con asociaciones de familias de las cuales obtuvimos pocas respuestas, así que acudimos a colegios ordinarios que atienden a alumnos con necesidades educativas especiales y colegios de educación especial. Para la recogida de la muestra de las familias con un hijo/a sin discapacidad se contactó con colegios ordinarios. Tanto para la recogida de la muestra de las familias de

hijos/as con discapacidad como sin ella, se les ha ofreció la posibilidad de acceder al cuestionario en formato papel o digital, de tal manera que cada centro o asociación decidía el medio más adecuado para transmitirlo a las familias, en función de sus preferencias y de la vía de comunicación utilizada habitualmente. Posteriormente se procedió al análisis de los datos.

Variables e instrumentos

En este trabajo se han estudiado el estrés, la resiliencia, la satisfacción y un conjunto de variables sobre la situación y circunstancias de las familias.

Para el estudio del componente de estrés se ha utilizado la *Escala de Estrés Parental versión abreviada (PSI-SF)* (Abidin, 1995), el cuál presenta un índice de consistencia interna de .91. El objetivo es medir el estrés parental de las familias a través de 36 ítems divididos en tres variables de 12 ítems cada una. La primera, *malestar paterno*, hace referencia a los sentimientos de los padres/madres respecto al papel que, como progenitores, están desempeñando; la segunda, *interacción disfuncional padre-hijo*, hace referencia a las dificultades en la relación entre el padre/madre y el hijo/a respecto a las expectativas que se tenían de esta interacción; la tercera variable, *niño difícil*, hace referencia a la percepción que tienen los progenitores sobre la complejidad en el cuidado y crianza del hijo por las características que éste presenta. El cuestionario se responde a través de una escala Likert del 1 al 5, donde 1 es “*muy en desacuerdo*” y 5 es “*muy de acuerdo*”.

El segundo de los componentes que hemos estudiado es el de la resiliencia y, para ello, hemos utilizado la *Escala de Resiliencia SV-RES* (Saavedra y Villalta, 2008), que tiene un índice de consistencia interna de .96. Consta de 60 ítems divididos en 12 variables: *identidad*, como los juicios que se hacen respecto a los valores culturales y que estructuran a la persona de manera estable; *autonomía*, la visión que tiene la persona de sí mismo y lo que puede aportar al entorno sociocultural; *satisfacción*, la forma que tiene la persona de interpretar las situaciones problemáticas; *pragmatismo*, la forma en cómo la persona interpreta las acciones que realiza; *vínculos*, la importancia de una adecuada socialización y de establecer redes sociales dentro de la historia personal; *redes*, los vínculos afectivos que la persona establece dentro de su entorno social cercano; *modelos*, la importancia que da la persona a las redes sociales con el objetivo de superar las situaciones problemáticas; *metas*, la importancia del contexto en el establecimiento de

metas y redes sociales para afrontar las situaciones problemáticas; *afectividad*, la percepción de la persona sobre sus posibilidades y sobre los vínculos con el entorno; *autoeficacia*, la percepción de la persona sobre las posibilidades de superar las situaciones problemáticas con éxito; *aprendizaje*, la interpretación de la situación problemática como un aprendizaje; *generatividad*, la capacidad de la persona para pedir ayuda con el objetivo de solucionar una situación problemática. La persona que responde a este cuestionario lo hace a través de una escala Likert de 1 a 5, donde 1 es “*muy en desacuerdo*” y 5 es “*muy de acuerdo*”. Los índices de consistencia interna que hemos obtenido con esta muestra, tanto para la Escala de Estrés Parental PSI-SF como para la Escala de la Resiliencia SVRES, los podemos observar en la Tabla 1.

Para la medida de la satisfacción se han considerado dos variables, por un lado, la *satisfacción familiar* y, por otro lado, la *percepción de la satisfacción del hijo/a con su situación familiar*. Para responder a estas dos variables, al igual que en los componentes anteriores, se ha utilizado una escala Likert de 1 a 5, siendo 1 “*nada satisfecho*” y 5 es “*muy satisfecho*”.

Finalmente, se han considerado una serie de variables referidas a la situación y condiciones familiares. Así, se ha preguntado a los participantes sobre: presencia de discapacidad en el hijo/a (sí o no), tipo de discapacidad (física, intelectual, trastorno del espectro autista, pluridiscapacidad), situación laboral (en activo, desempleado, tareas del hogar, otra), abandono del trabajo (sí, parcialmente, no), ayuda doméstica (sí, no), ayuda en el cuidado del hijo/a (sí, no) y problemas de salud (físicos, psíquicos, no).

Análisis de datos

En primer lugar, se ha llevado a cabo un análisis descriptivo y correlacional de las variables que hemos estudiado. Las variables no cumplen con el criterio de normalidad tras aplicar la prueba de Kolmogorov-Smirnov; por lo tanto, para el análisis correlacional se ha utilizado el coeficiente de Spearman (*rho*) y, para el análisis de la fiabilidad, el estadístico *alpha* de Cronbach.

Posteriormente y, para cumplir con el objetivo de este estudio, se han llevado a cabo cuatro análisis de regresión múltiple (método *stepwise*). Se ha analizado la colinealidad por medio del factor de inflación de la varianza. Con respecto a los análisis de regresión, en primer lugar se ha utilizado como variable criterio el estrés total y,

seguidamente, se ha utilizado como criterio cada una de las variables que lo constituyen (malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil). Como variables independientes se han utilizado las variables de resiliencia, satisfacción y el resto de variables sobre la situación familiar que hemos comentado con anterioridad y que, debido a que se trata de variables cualitativas, se han tenido que recodificar a variables binarias (*dummy*). Todos los análisis estadísticos se han realizado mediante el programa informático SPSS 25.0.

Resultados

Resultados descriptivos y correlacionales

En la Tabla 1 se pueden observar los resultados de los análisis descriptivos y correlacionales de las variables de satisfacción, estrés y resiliencia respecto al total de la muestra.

Los índices de consistencia interna que hemos obtenido de los instrumentos utilizados han aumentado con nuestra muestra, respecto a los originales, obteniendo un índice de consistencia interna de .96 para la escala PSI-SF y de .99 para la escala SVRES.

Respecto a las correlaciones, los resultados nos muestran que la correlación entre las variables de satisfacción y estrés es positiva y significativa, siendo mayor la correlación con la satisfacción familiar que con la satisfacción percibida del hijo/a. La correlación que se establece con las variables de la resiliencia comprobamos que son negativas y significativas, tanto con las variables de la satisfacción como con las variables del estrés.

Tabla 1

Media, desviación típica, alpha de Cronbach y coeficientes de correlación de los variables que integran los componentes de satisfacción, estrés y resiliencia

| | X | σ | α | ET | MP | ID | ND | R1 | R2 | R3 | R4 | R5 | R6 | R7 | R8 | R9 | R10 | R11 | R12 | SF |
|-----|------|------|-----|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|--------|
| ET | 3.47 | .96 | .96 | 1 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MP | 3.32 | 1.08 | .92 | .880** | 1 | | | | | | | | | | | | | | | |
| ID | 3.63 | 1.13 | .91 | .932** | .727** | 1 | | | | | | | | | | | | | | |
| ND | 3.45 | 1.06 | .91 | .913** | .691** | .831** | 1 | | | | | | | | | | | | | |
| R1 | 2.39 | 1.29 | .95 | -.574** | -.496** | -.566** | -.490** | 1 | | | | | | | | | | | | |
| R2 | 2.44 | 1.31 | .94 | -.606** | -.531** | -.585** | -.525** | .926** | 1 | | | | | | | | | | | |
| R3 | 2.50 | 1.33 | .92 | -.559** | -.486** | -.543** | -.493** | .912** | .925** | 1 | | | | | | | | | | |
| R4 | 2.54 | 1.20 | .89 | -.541** | -.438** | -.546** | -.485** | .879** | .870** | .881** | 1 | | | | | | | | | |
| R5 | 2.39 | 1.41 | .95 | -.609** | -.514** | -.610** | -.534** | .902** | .916** | .941** | .876** | 1 | | | | | | | | |
| R6 | 2.36 | 1.35 | .95 | -.594** | -.528** | -.582** | -.501** | .868** | .913** | .894** | .839** | .917** | 1 | | | | | | | |
| R7 | 2.38 | 1.34 | .95 | -.578** | -.497** | -.590** | -.484** | .870** | .883** | .887** | .857** | .915** | .940** | 1 | | | | | | |
| R8 | 2.42 | 1.31 | .95 | -.586** | -.509** | -.578** | -.501** | .881** | .911** | .898** | .876** | .916** | .926** | .940** | 1 | | | | | |
| R9 | 2.36 | 1.37 | .96 | -.568** | -.503** | -.564** | -.477** | .883** | .899** | .896** | .863** | .912** | .908** | .928** | .910** | 1 | | | | |
| R10 | 2.32 | 1.49 | .98 | -.572** | -.483** | -.581** | -.492** | .887** | .893** | .909** | .872** | .921** | .903** | .924** | .903** | .956** | 1 | | | |
| R11 | 2.40 | 1.48 | .97 | -.551** | -.441** | -.574** | -.503** | .883** | .879** | .888** | .879** | .900** | .882** | .891** | .881** | .938** | .968** | 1 | | |
| R12 | 2.41 | 1.42 | .97 | -.568** | -.477** | -.564** | -.496** | .888** | .880** | .880** | .887** | .890** | .870** | .879** | .894** | .923** | .941** | .947** | 1 | |
| SF | 3.81 | 1.12 | | -.347** | .343** | .340** | .322** | -.219** | -.250** | -.261** | -.235** | -.256** | -.212** | -.238** | -.282** | -.233** | -.200** | -.210** | -.209** | 1 |
| SH | 4.31 | .900 | | .160** | .155** | .192** | .190** | -.105 | -.101 | -.097 | -.140* | -.078 | -.065 | -.093 | -.130* | -.103 | -.090 | -.116* | -.084* | .557** |

Nota: ET=Estrés Total; MP=Malestar Paterno; ID=Interacción Disfuncional Padre-hijo; ND=Niño Dificil; R1=Identidad; R2=Autonomía; R3=Satisfacción; R4=Pragmatismo; R5=Vínculos; R6=Redes; R7=Modelos; R8=Metas; R9=Afectividad; R10=Autoeficacia; R11=Aprendizaje; R12=Generatividad; SF=Satisfacción Familiar; SH=Satisfacción percibida del hijo/a.

*p<.05; **p<.01

Resultados análisis de regresión múltiple

El primero de los análisis de regresión se ha realizado tomando como variable criterio el estrés total y como variables predictoras, las variables de satisfacción, de resiliencia y las variables del análisis cualitativo con relación a la discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud.

En la Tabla 2 se muestran los resultados del primero de los análisis de regresión de la variable de estrés total respecto a las variables independientes que hemos comentado anteriormente. Como podemos observar, las variables autonomía (33.6% de la varianza) y satisfacción familiar (3.4%) son las que entran en el modelo de regresión para predecir el estrés total; haciéndolo la primera de forma negativa.

Tabla 2.

Análisis de regresión múltiple del estrés total respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud

| Modelo | Predictores | R ² | R ² ajustado | CNE | | CE | t | EC | |
|--------|-----------------------|----------------|----------------------------|---------|-------|-------|-----------|-------|-------|
| | | | | B | SE | β | | T | VIF |
| 1 | Autonomía | .336 | .336 | -14.474 | 1.677 | -.580 | -8.633*** | 1.000 | 1.000 |
| 2 | Autonomía | .371 | .034 | -14.043 | 1.645 | -.563 | -8.536*** | .991 | 1.009 |
| | Satisfacción familiar | | | 5.496 | 1.946 | .186 | 2.825** | .991 | 1.009 |

Nota: CNE=Coeficientes no estandarizados; CE=Coeficientes estandarizados; EC=Estadísticos colinealidad

***p≤.001; **p≤.01

Los siguientes análisis de regresión pretenden estudiar cada una de las variables que componen el estrés total como variables criterio y, como variables predictoras, las mismas que hemos utilizado en el análisis anterior. Los resultados del primero de los análisis sobre la variable malestar paterno se muestran en la Tabla 3, donde podemos comprobar que las variables que han entrado en el modelo final de predicción son: redes, satisfacción familiar, abandono del trabajo, aprendizaje y autonomía. Siendo la variable redes la que presenta la mayor influencia, la cual además es negativa.

Tabla 3.

Análisis de regresión múltiple de la variable malestar paterno respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud

| Modelo | Predictores | R ² | R ² ajustado | CNE | | CE | t | EC | |
|--------|-----------------------|----------------|----------------------------|-------|------|-------|------------|-------|-------|
| | | | | B | SE | β | | T | VIF |
| 1 | Redes | .307 | .307 | -.451 | .055 | -.554 | -8.1453*** | 1.000 | 1.000 |
| 2 | Redes | .365 | .058 | -.435 | .053 | -.535 | -8.160*** | .994 | 1.006 |
| | Satisfacción familiar | | | .230 | .062 | .242 | 3.692*** | .994 | 1.006 |
| 3 | Redes | .387 | .022 | -.437 | .053 | -.536 | -8.305*** | .994 | 1.007 |
| | Satisfacción familiar | | | .219 | .062 | .231 | 3.563*** | .988 | 1.012 |
| | Abandono trabajo | | | .212 | .092 | .148 | 2.295* | .994 | 1.006 |
| 4 | Redes | .404 | .018 | -.637 | .109 | -.783 | -5.857*** | .227 | 4.408 |
| | Satisfacción familiar | | | .231 | .061 | .243 | 3.776*** | .980 | 1.020 |
| | Abandono trabajo | | | .218 | .091 | .152 | 2.381* | .994 | 1.006 |
| | Aprendizaje | | | .206 | .098 | .281 | 1.098* | .225 | 4.436 |
| 5 | Redes | .421 | .016 | -.470 | .136 | -.577 | -3.461** | .143 | 7.013 |
| | Satisfacción familiar | | | .220 | .061 | .232 | 3.629*** | .973 | 1.027 |
| | Abandono trabajo | | | .218 | .091 | .152 | 2.404* | .994 | 1.006 |
| | Aprendizaje | | | .301 | .108 | .411 | 2.789** | .182 | 5.482 |
| | Autonomía | | | -.283 | .140 | -.351 | -1.019* | .132 | 7.602 |

Nota: CNE=Coefficientes no estandarizados; CE=Coefficientes estandarizados; EC=Estadísticos colinealidad

***p≤.001; **p≤.01; *p≤.05

La siguiente variable que estudiamos fue la de interacción disfuncional padrehijo/a. En la Tabla 4 se muestran los resultados del análisis de regresión sobre esta variable, donde podemos comprobar que la única variable que resulta significativa como predictora del estrés es la variable de vínculos (28.7%), haciéndolo además de forma negativa.

Tabla 4.

Análisis de regresión múltiple de la variable interacción disfuncional padre-hijo respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud

| Modelo | Predictores | R ² | R ² ajustado | CNE | | CE | t | EC | |
|--------|-------------|----------------|----------------------------|-------|------|-------|-----------|-------|-------|
| | | | | B | SE | β | | T | VIF |
| 1 | Vínculos | .287 | .287 | -.371 | .048 | -.535 | -7.790*** | 1.000 | 1.000 |

Nota: CNE=Coeficientes no estandarizados; CE=Coeficientes estandarizados; EC=Estadísticos colinealidad

***p≤.001; **p≤.01; *p≤.05

La última de las variables a estudiar mediante el análisis de regresión es la de niño difícil. En este caso, en la Tabla 5, podemos observar los resultados que hemos obtenido, viendo cómo hay dos variables que resultan significativas: autonomía y satisfacción familiar. Siendo la autonomía la que influye en mayor medida, haciéndolo además de forma negativa.

Tabla 5.

Análisis de regresión múltiple de la variable niño difícil respecto a las variables de resiliencia, satisfacción, discapacidad, tipo de discapacidad, situación laboral, abandono del trabajo, ayuda doméstica, ayuda en el cuidado del hijo/a y problemas de salud

| Modelo | Predictores | R ² | R ² ajustado | CNE | | CE | t | EC | |
|--------|-----------------------|----------------|----------------------------|-------|------|-------|-----------|-------|-------|
| | | | | B | SE | β | | T | VIF |
| 1 | Autonomía | .233 | .233 | -.379 | .056 | -.483 | -6.793*** | 1.000 | 1.000 |
| | Autonomía | .272 | .039 | -.364 | .055 | -.462 | -6.624*** | .990 | 1.010 |
| 2 | Satisfacción familiar | | | .184 | .065 | .198 | 2.835** | .990 | 1.010 |

Nota: CNE=Coeficientes no estandarizados; CE=Coeficientes estandarizados; EC=Estadísticos colinealidad

***p≤.001; **p≤.01; *p≤.05

Discusión y Conclusiones

El objetivo de esta investigación se ha centrado en analizar qué variables pueden actuar como predictoras tanto del estrés total, como de cada una de las variables que lo configuran: malestar paterno, interacción disfuncional padre-hijo y niño difícil. Los resultados que hemos obtenido nos permiten comprobar qué variables predicen y cuáles no, el estrés de las familias, considerando también el hecho de tener hijos/as con y sin discapacidad.

Respecto al primero de los objetivos, observamos que el estrés mantiene una relación significativa y negativa con la resiliencia, lo que confirma los resultados obtenidos en otros estudios, donde se confirma esta relación entendiendo la resiliencia como un amortiguador de las situaciones que producen estrés y angustia (Eterovic, Menodza y Sáez, 2015; Suzuki, Hiratani, Mizukoshi, Hayashi y Inagaki, 2018), y que cuando se lleva a cabo un tratamiento basado en la evidencia, se puede demostrar que a través del trabajo con las familias, se puede mejorar la angustia, la resiliencia y el afrontamiento del estrés de los padres de niños/as con dificultades (Park et al., 2020). También se confirma la relación del estrés con la satisfacción, aunque en menor medida; en este sentido, estos resultados coinciden con los pocos estudios que existen al respecto, destacando el realizado por Rodríguez-Mateo et al. (2018) en el que se determinan diferentes aspectos que pueden influir en la satisfacción familiar, siendo uno de ellos, el estrés.

Respecto al análisis de regresión sobre el estrés total, el factor que mejor predice este estrés es la variable de la resiliencia de la *autonomía*. Numerosos estudios hablan de la resiliencia como factor influyente en el estrés, puesto que actúa como compensador o protector de las situaciones adversas (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárrega-Mínguez y Navarro-Peña, 2016; Kalisch et al, 2017; Halstead, Ekas y Hastings, 2018); por lo que entendemos la importancia de fomentar el trabajo sobre las familias en dichos aspectos.

Por otro lado, se este análisis se han descartado numerosas variables como predictoras del estrés. Una de las más llamativas es que tanto la discapacidad como el tipo de discapacidad que se presenta, no predicen el estrés; esto puede deberse a que el estrés producido por dicha situación sea un estrés agudo y, por lo tanto, no permanente en el tiempo, lo que se contradice con los datos de algunos estudios como los de Kim (2017) es el que habla del estrés permanente en las familias por el estado irrecuperable de la

discapacidad, o como el de Minsuk (2019), quien establece que hay mayor estrés en las familias con hijos/as con trastorno del espectro autista respecto a las familias con hijos/as con discapacidad intelectual

También se han descartado las variables relacionadas con la ayuda doméstica o en el cuidado del hijo que sirve de apoyo a las familias para el día a día, pero hemos comprobado que las dudas e inseguridades que puede tener el progenitor no se solventan con mayores apoyos, sino cuando la persona siente que ha adquirido las habilidades necesarias para dicho cuidado (Carreño y Chaparro, 2016).

Por otro lado, cabe destacar la situación laboral puesto que no actúa como predictora del estrés, a pesar de que muchos cuidadores principales han tenido que dejar de trabajar total o parcialmente para atender al cuidado del familiar; en cambio, otros estudios entienden la importancia del trabajo como un espacio “de descanso” de esa figura de cuidador de un familiar con necesidades (Joseph y Joseph, 2019). Esto puede deberse al desarrollo que tienen de la resiliencia, puesto que la adaptabilidad profesional está indirectamente relacionada con la satisfacción a través de la resiliencia (Ginevra et al., 2018).

Por último, los problemas de salud, en el análisis de regresión indica que no es una variable que pueda actuar como predictora del estrés a pesar de ser un aspecto que diferencia a los cuidadores de personas con discapacidad respecto a los que no lo son (Lee, Park, Matthews y Hsieh, 2017).

Cuando el análisis lo realizamos sobre las variables del componente de estrés observamos ciertas diferencias respecto al análisis anterior. En la variable de *malestar paterno* destacamos las *redes*, perteneciente a la resiliencia, como la que mejor predice el estrés. Si tenemos en cuenta que la variable de malestar paterno analiza la percepción que los padres/madres tienen respecto al papel que están desempeñando como progenitores, el hecho de sentir que tiene una serie de vínculos afectivos dentro de su entorno social primario, le ayuda a sentirse acompañado y fortalecido ante las dificultades que pueden surgir del papel que, como progenitor, tiene que desarrollar; puesto que los padres sienten que nos están preparados para hacer frente a la discapacidad (Thwala, Gunnestad y Dlodlu, 2018).

Respecto a la variable de *interacción disfuncional padre-hijo*, observamos que la única variable que actúa como predictora es la de *vínculos*, dándose de forma negativa, lo que implica que, a mayor importancia en la creación de esas redes sociales, menor será

el estrés. Estos resultados confirman los obtenidos en algunos estudios donde se concede la importancia de fomentar las estrategias de afrontamiento y apoyos sociales a las familias que tienen un hijo/a con discapacidad para reducir el estrés (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Gilippello y Larcán, 2016; Onyedibe, Ugwu, Mefoh y Onuiri, 2018).

En el análisis de la última de las variables de estrés, *niño difícil*, observamos que destaca la variable de *autonomía* como predictora del estrés. Teniendo en cuenta que esta variable del estrés hace referencia a la percepción que tienen los progenitores respecto al cuidado y crianza del hijo/a, el hecho de tener una buena visión de sí mismo y de sus capacidades, hace que se sienta más seguro en su papel de progenitor y, por lo tanto, la percepción que pueda tener de las dificultades en la crianza de un hijo/a pueden ser más positivas, tal y como establecen estudios como el de Deater-Deckard (2004) quien determina que para un padre, su hijo puede ser hiperactivo y demandante, mientras que para otro ese mismo niño es percibido como enérgico y activo.

Como conclusión, estos análisis que hemos realizado nos han permitido comprobar que muchas de las variables que, en un primer momento, considerábamos como predictoras, no actúan como tal. Los resultados nos indican que algunas de las variables de la resiliencia son las que mejor predicen el estrés y, concretamente aquellas que están relacionadas con las condiciones de base o visión que la persona tenga de sí mismo, que están reforzadas principalmente por los apoyos cercanos y sociales que tenga la persona, mientras que no tanto con las variables relacionadas con la interpretación que hace la persona del problema o el tipo de respuesta que pueda dar; por lo tanto, si trabajamos sobre el autoconocimiento y la autopercepción de la persona y sobre la creación de unos buenos apoyos, conseguiremos rebajar los niveles de estrés. Respecto a las variables de satisfacción, hemos podido comprobar que la satisfacción familiar tiene cierta predicción sobre el estrés, aunque baja; entendemos este aspecto cuando el estrés es considerado como una motivación o reto, lo que llamamos, estrés positivo; si se entiende de esta manera, la satisfacción familiar aumentará según aumente el estrés positivo.

Esta investigación que hemos llevado a cabo es importante para realizar una adecuada planificación de la intervención familiar, de manera que sea lo más precisa y ajustada posible a las necesidades que se presentan logrando un equilibrio entre estas necesidades e intentar actuar, en la medida de lo posible, desde la prevención.

Debemos tener en cuenta que existen una serie de limitaciones del estudio, como que la información se ha recogido en un momento puntual de las familias, pero no conocemos el recorrido que han tenido. Además, esta información se ha recogido a través de cuestionarios lo que puede limitar la transmisión de aspectos importantes que se podrían haber recogido a través de entrevistas, y que podríamos haber incluido como variables que pueden predecir el estrés. Además, el tipo de muestreo ha sido por accesibilidad pudiendo hacer muestreo aleatorio, aunque el tipo de población a la que se dirige el estudio dificulta mucho este proceso.

Como prospectiva a este estudio y en base a las limitaciones que hemos reflejado, nos planteamos futuras vías profundización. Por un lado, consideramos que el estrés y la resiliencia familiar pueden variar a lo largo de las diferentes etapas del niño/a y, por ello, sería interesante realizar un estudio longitudinal de la familia. Por otro lado, la aplicación de programas de desarrollo de la resiliencia que favorezcan la reducción del estrés, tal y como se ha empezado a estudiar en familias de hijos/as con Síndrome de Down (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015), y que nos permitan estudiar cómo benefician estos programas. Además, plantear la recogida de información tanto de forma cuantitativa como cualitativa.

Referencias bibliográficas.

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual* (3^{era} ed.). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- April, S y Rand, D. (2017). Stress and child development: a review of the Family Stress Model. *Current Opinion in Psychology*, 13, 85-90.
- Berastegui, A. y Felpeto, C. (2016). A travesía das persoas con discapacidade intelectual: un longo camino cara á calidade de vida. *Encrucillada: Revista galega de pensamento Cristián*, 40(196), 5-14.
- Bravo, H. y López, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Rev. Investig. Psicol.*, 18(2), 151-170.
- Brooks, R. y Goldstein, S. (2003). *The power of Resilience*. UK: MacGraw-Hill.
- Carreño, S.P. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461.

- Cuzzocrea, F., Murdaca, A.M., Costa, S., Gilippello, P. y Larcan, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with disability. *Journal Child Care in Practice*, 22(1), 3-19.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting Stress*. New Heaven, CT: Yale University Press.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López, J.A., Pérez-López, J. y Martínez (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Eterovic, C., Mendoza, S. y Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 38, 235-248.
- Ferrer, F., Vilaseca, R. y Guàrdia, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Qual quant*, 51, 903-918.
- Ginevra, M.C., Di Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T.M., Nota, L. y Soresi, S. (2018). Career adaptability, resilience and life satisfaction: a mediational analysis in a sample of parents of children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 473-482.
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R.P. y Griffith, G. (2018). Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Development Disabilities. *J Autism Dev Disord* 48, 1108-1121.
- Herrera, P. (2011). *Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia* (Tesis doctoral). Escuela Nacional de Salud Pública, Habana.
- Hill, R. (1986). Life cycle stages for types of single parents families: of family development theory. *Family Relation*, 35(1), 19-30.
- Joseph, G. y Joseph, A. (2019). Exploring employment as space of respite and resistance for family caregivers. *Health and Socio Care in the community*, 27(6), 1481-1489.
- Kalisch, R., Baker, D.G., Basten, U., et al. (2017). The resilience framework as strategy to combat stress-related disorders. *Nat Hum Behav*, 1, 784-790.

- Kim, D. (2017). Relationship between caregiving stress depression, and self-esteem in family caregivers of adults with disability. *Occupational Therapy International*. <https://doi.org/10.1155/2017/1686143>
- Lee, M.H., Park, C., Matthews, A. y Hsieh, K. (2017). Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 19(4), 565-570.
- Leone, E., Dorstyn, D. y Ward, L. (2016). Defining Resilience in Families Living with Neurodevelopmental Disorder: A Preliminary Examination of Walsh's Framework. *J. Dev Phys Disabil*, 28, 595-608.
- Luna, A. C. A., Laca, F. A. y Mejía, J. C. (2011). Bienestar subjetivo y satisfacción con la vida de familia en adolescentes mexicanos de bachillerato. *Psicología Iberoamericana*, 19(2), 17-26.
- Macías, E.I.P., Vaca, F.A.G. y Gavilánez, V.H.C. (2018). Resilience of Parents of Young University Students with Disabilities. *International Research Journal of Management, IT and Social Sciences*, 5(2), 136-145.
- Miller, L. y Dell, A. (2016). *The Stress Solution: An Action Plan to Manage the Stress in Your Life*. UK: Gallery Books.
- Minsuk, C. (2019). A study on parenting stress in mothers of preschool children with disabilities: with priority given to preschoolers with intellectual disabilities and autistic disorders. *Journal of Public Health Research & Development*, 10(5), 1105-1111.
- Onyedibe, M., Ugwu, L., Mefoh, P. y Onuri, C. (2018). Parents of children with Down Syndrome: Do resilience and social support matter to their experience of carer stress?. *Journal of Psychology in Africa*, 28(2), 94-99.
- Park, E.R., Perez, G.K., Millstein, R.A., Luberto, C.M., Traeger, L., Proszynski, J., Chad-Friedman, E. y Kuhlthau, K.A. (2020). A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: a randomized pilot trial. *Matern Child Health J.*, 24(1), 39-53.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.I., Tárrega-Mínguez, R. y Navarro-Peña, J.M. (2016). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ and Resilience. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, 31(4), 300-311.
- Piña, J.A. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales de Psicología*, 31(3), 751-758.

- Quezada, J., Zabala, E. y Lenti, M. (2015). Satisfacción familiar en mujeres jóvenes. *Av. Psicología*, 23(2), 223-229.
- Rajan, A.M. y Romate, J. (2017). Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 315-324.
- Rodríguez-Mateo, H., Luján, I., Díaz, C.D., Rodríguez, J.C., González, Y. y Rodríguez, R.I. (2018). Satisfacción familiar, comunicación e inteligencia emocional. *International Journal of Development and Educational Psychology*, 1(1), 117128.
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2008). Escala de resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos. Santiago: CEANIM.
- Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658.
- Sánchez, R., Molina, E. y Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 11711184.
- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T. y Inagaki, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 91-98.
- Thwala, S.K., Gunnestad, A. y Dlodlu, I. (2018). Parents of Children with Disabilities in Swaziland Challenges and Resources in a Resilience Perspective. *International journal of humanities social sciences and education*, 5(12), 3-15.
- Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C. y Rillotta, F. (2020). Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *J. Appl Res Intellect Disabil.* doi: 10.1111/jar.12710