

Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral

Dra. Marta Badia Corbella
Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.
INICO. Universidad de Salamanca.

Introducción

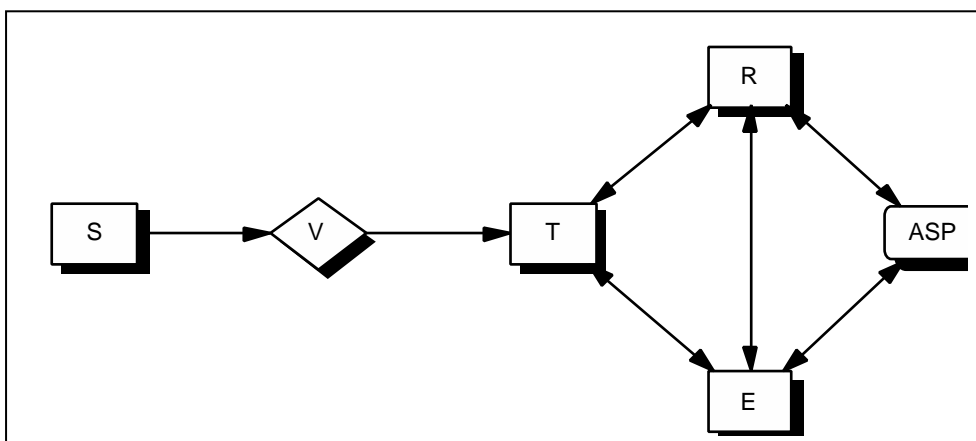
El interés de los investigadores acerca del papel de la familia cuidadora de la persona con discapacidad ha aumentado de forma considerable en las últimas décadas. No obstante, se puede apreciar todavía que la investigación en este área continúa siendo limitada, plagada de imprecisiones metodológicas y sin apenas integración de los resultados dentro de un marco teórico. Además, a pesar de la amplia información disponible acerca de las características de las familias con hijos discapacitados, los instrumentos de evaluación son realmente escasos.

Un primer acercamiento al tema se centró en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos, si no todos, los miembros de la familia. Esta consideración indujo que la patología era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que las familias con personas discapacitadas conformaban un grupo homogéneo, es decir, que toda familia con un hijo discapacitado presentaba estrés. Sin embargo, estas investigaciones muestran muchas deficiencias metodológicas y, por este motivo, Byrne y Cunningham (1985) plantearon tres perspectivas distintas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado. La primera analiza qué familias son más vulnerables al estrés. La segunda subraya la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan tales familias. Y, por último, la tercera hace hincapié en los diferentes recursos que utilizan las familias para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento. Todas estas líneas de investigación han proporcionado numerosos datos sobre el papel de distintas variables en el estrés familiar.

Entre las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores destacamos las siguientes: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) la independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas. No obstante, los resultados ofrecidos por los distintos estudios son contradictorios, de tal forma que no

permiten llegar a unas conclusiones definitivas sobre la función de tales variables en el estrés familiar.

Por otra parte, los resultados ofrecidos por las diversas investigaciones sobre el estrés familiar raramente han sido integrados dentro de modelos explicativos sobre el funcionamiento familiar, por lo que se pretende insertar los resultados de la investigación planteada en el marco de un modelo y así contribuir al proceso de elaboración de una teoría sobre el estrés en familias de personas discapacitadas. En el panorama actual existen distintas propuestas teóricas sobre el estudio del estrés familiar y discapacidad, y para la investigación objeto de estudio se ha tomado como referencia el Modelo Tipológico de Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin (1989). Este modelo representa un modelo elaborado de estrés familiar y afrontamiento. Partiendo del modelo propuesto por McCubbin y McCubbin se han aislado aquellas variables que se han considerado relevantes para el estudio de las familias con hijos afectados de PC. (Figura 1).



En cuanto a los instrumentos de evaluación del estrés en las familias que tienen hijos con discapacidad, el *Cuestionario sobre Recursos y Estrés* (CRE), desarrollado por Holroyd (1974) y que ha sido objeto de varias versiones, es la medida de autoinformación que más ampliamente se ha empleado para obtener datos sobre aquellos acontecimientos estresantes que están asociados al cuidado de una persona con discapacidad. Otro instrumento extensamente empleado es el *Índice de Estrés Parental* (IEP), de Abidin (1983). El IEP es una medida de la magnitud del estrés en el sistema padres-niño y se diseñó para evaluar las percepciones de estrés en los padres.

La conveniencia de contar con instrumentos para evaluar el estrés familiar en función del tipo de discapacidad ha conducido a la

construcción de la Escala de Estrés y Afrontamiento para Familias con Hijos Afectados de Parálisis Cerebral (EEAF-PC) (Badia, 2000) (Cuadro 1) que ha demostrado su bondad psicométrica. Alexander y Bauer (1988) definen la PC como un “trastorno no progresivo del movimiento y de la postura debido a lesión o daño cerebral que ocurre en el periodo de desarrollo temprano” (p. 215). Además, el daño cerebral que produce la PC no sólo deja secuelas motrices, sino también frecuentemente otra variedad de problemas, entre los que caben el Retraso Mental (RM), los problemas sensoriales, los problemas de comunicación y lenguaje, los problemas médicos y los problemas de cuidado personal. Es evidente, pues, que las peculiaridades específicas de este tipo de discapacidad la diferencian de otras. Por ejemplo, los problemas de autonomía personal son habituales en la PC debido a las dificultades que tiene la persona en el control motor. Así pues, actividades de la vida diaria tales como la alimentación, vestirse y desvestirse, y la higiene personal pueden estar en múltiples ocasiones gravemente afectadas.

| CUESTIONARIO | AUTORES |
|--|-------------------------------------|
| Cuestionario sobre Recursos y Estrés (CRE) | Holroyd (1974) |
| Forma Corta del Cuestionario sobre Recursos y Estrés (CRE-FC) | Holroyd (1982) |
| Forma Corta del Cuestionario sobre Recursos y Estrés (CRE-F) | Friedrich, Greenberg y Crnic (1983) |
| Forma Corta del Cuestionario sobre Recursos y Estrés (CRE-FCS) | Salisbury (1986) |
| Índice de Estrés Parental (IEP) | Abidin (1983) |
| Escala de Estrés y Afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral | Badia (2000) |

Cuadro 1. Instrumentos de evaluación del estrés familiar

En esta investigación se han planteado dos objetivos prioritarios. Por una parte, identificar las variables que son más relevantes en el proceso de afrontamiento del estrés por parte de las familias con hijos afectados de PC. Y, por otra parte, aportar resultados de investigación que puedan contribuir, integrados en el marco de un modelo explicativo general, a la comprensión del complejo fenómeno del estrés en familias con hijos afectados de PC. Además, se parte de la premisa de que la respuesta ante un hijo con PC no es una respuesta homogénea y se rechaza la idea de que toda familia con un hijo con PC es una familia patológica.

En la presente investigación se han planteado un total de siete hipótesis en relación al estrés en las familias con hijos afectados de PC: (1) El nivel de estrés manifestado por las familias está relacionado con la *gravedad de la discapacidad*, (2) los problemas de *independencia funcional* influyen en el estrés familiar, (3) las *demandas de cuidado* suponen una fuente añadida de estrés en la familia, (4) el nivel de *ingresos económicos* es una variable de protección o amortiguadora del estrés familiar, (5) el *apoyo entre la pareja* está asociado con menores niveles de estrés familiar, (6) el *apoyo social* influye en el estrés familiar y (7) las características de la familia, como el *locus de control*, la *confianza en sí mismos* y las *habilidades de resolución de problemas*, actúan como variables amortiguadoras del estrés familiar.

Método

Participantes

La muestra está constituida por 149 personas pertenecientes a familias con personas afectadas de PC. La elección de la muestra se realizó entre familias integradas en dos asociaciones, que atienden específicamente a personas con PC. En concreto, se pidió la colaboración de las familias que pertenecen a la Asociación de Padres de Parálíticos Cerebrales (ASPACE) de la provincia de Salamanca y a la del mismo nombre del Principado de Asturias. Las edades de las personas con PC están comprendidas entre los 2 y los 45 años. Noventa y siete personas con PC son varones (61 %) y cincuenta y dos mujeres (34.9 %). La media de edad de las personas es de 17 años. El porcentaje de minusvalía oscila entre el 33 % y el 100 % (media = 77.59 %). La práctica totalidad de las personas con PC tienen la calificación de persona minusválida otorgada por las correspondientes Gerencias Territoriales de los Servicios Sociales de la Provincia de Salamanca y del Principado de Asturias. La mayoría de las personas con PC están atendidas en centros específicos (98.6

%), ya sean centros de educación especial o bien centros ocupacionales. No obstante, casi todos viven con sus familias.

Han participado en el estudio 105 madres, 38 padres, 4 hermanos y 1 abuela. Treinta y seis padres han contribuido en la investigación junto con sus esposas, 4 hermanos/as con sus madres y una abuela con su hija. Del total de los participantes de la muestra están casados/as 122 (81.9 %), solteros/as 8 (5.4 %), viven en pareja 2 (1.3 %), separados/as 8 (5.4 %), divorciadas 3 (2 %) y viudas 6 (4 %).

El nivel socio-económico de las familias es medio-bajo en el 57 % de los casos, calculándose esta variable a partir de los ingresos económicos mensuales por unidad familiar. Por otra parte, hay que tener en cuenta que setenta y dos madres no realizan ningún tipo de actividad remunerada (48.3 %).

El 36 % de los padres tienen estudios primarios completos, el 39.6 % bachillerato elemental o superior, el 8 % son diplomados y el 10.7 % licenciados.

Procedimiento

El contacto inicial con las familias pertenecientes a ASPACE de Salamanca y del Principado de Asturias se realizó por correo adjuntando una carta del investigador en la que se describía la naturaleza del proyecto de investigación y una carta de la respectiva asociación en la que se solicitaba la colaboración de la familia. Como consecuencia de este proceso los responsables de ASPACE-Salamanca y ASPACE- Principado de Asturias proporcionaron un listado de las familias dispuestas a participar en la investigación. Cada familia participante ha cumplimentado el instrumento de medida en su domicilio junto con los datos generales de la familia y de la persona con PC. Un total de seis entrevistadores, previamente adiestrados, han llevado a cabo la recogida de datos.

Instrumentos

Estrés Familiar. Con el fin de medir la percepción de estrés familiar se ha aplicado la Escala de Estrés y Afrontamiento para Familias con Hijos Afectados de PC (EEAF-PC, Badía 2000) que en su forma definitiva consta de 41 ítems y evalúa el impacto que produce la persona con PC sobre la familia. Es una escala de tipo Likert con 5 puntuaciones para cuantificar las respuestas.

Datos generales de la familia y datos de la persona con PC. En los datos familiares se han incluido variables tales como el estado civil, el miembro de la familia entrevistado, el número de hijos, la ocupación y el nivel de estudios de los padres. Respecto a los datos de la

persona con PC se han tenido en cuenta variables tales como la edad, el sexo, el porcentaje de minusvalía, el tipo de cobertura sanitaria, el tipo de ayuda económica, el tipo de tratamiento y la modalidad de intervención.

Resultados

Las hipótesis elegidas para su contraste se han elaborado a partir de constructos significativos que explican el estrés en las familias con PC. De esta forma se han identificado algunas variables que pueden ocasionar estrés a las familias cuidadoras de hijos con PC y otras variables que intervienen en el proceso de afrontamiento. Se ha insistido en lo conveniente de insertar los resultados de la investigación sobre familias con hijos afectados de PC en el marco de un modelo teórico con el fin de dar una explicación al estrés de estas familias y sobre cómo afrontarlo.

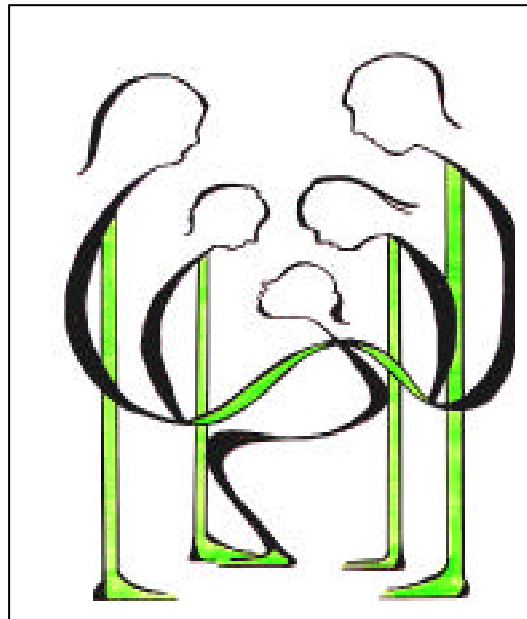
Se ha demostrado que un mayor porcentaje de minusvalía no implica mayores niveles de estrés. Los resultados aunque en un principio puedan sorprender, afirman claramente que las familias con hijos afectados de PC con un menor porcentaje de minusvalía son las que más estrés manifiestan. Los resultados del contraste han demostrado, por lo tanto, que la *gravedad de la discapacidad* no influye en el estrés familiar. En consecuencia, podemos afirmar que un hijo con PC (S: suceso vital) no explica de forma exclusiva la presencia de estrés en la familia y que, si bien puede ser un suceso estresante, deben existir otros factores que tengan una mayor incidencia en el estrés familiar. Es muy probable que en las familias con hijos afectados de PC con menor porcentaje de minusvalía las demandas de cuidado sean más elevadas.

También se ha confirmado que los problemas de *independencia personal* que pueden presentar las personas con PC están asociados a los niveles de estrés de las familias cuidadoras. Es también significativa la relación demostrada entre déficit cognitivo y estrés. Es decir, no sólo son los problemas motores y los problemas de comunicación los que crean problemas de autonomía personal, sino también son los problemas cognitivos que presentan las personas con PC los que están relacionados con el estrés familiar. En este sentido, podemos afirmar que el RM es una variable que incide muy especialmente en el estrés de las familias. Por lo tanto, parámetros de la discapacidad como son el RM y la independencia funcional resultan ser factores de riesgo para la familia cuidadora (Factor V: Vulnerabilidad).

El contraste de la hipótesis de que las *demandas de cuidado* se traducen en las familias en tensión y estrés ha sido confirmado. Así, las demandas de cuidado estarían incluidas en el Factor V (vulnerabilidad) del modelo de estrés familiar propuesto, y podemos afirmar que tales demandas constituyen una carga para la familia cuidadora, implicando estrés familiar. La confirmación de esta hipótesis parece a primera vista algo contradictoria respecto al resultado de que las familias de personas afectadas de PC con un mayor porcentaje de minusvalía no son las que manifiestan más estrés, pues sería lógico pensar que a mayores problemas de independencia funcional las familias cuidadoras deberían tener una mayor percepción de carga. Como hemos visto, esto no es lo que ocurre y se debe pensar que intervienen otros factores en el estrés familiar. En conclusión, se puede afirmar que las demandas de cuidado de las personas afectadas de PC con menores porcentajes de minusvalía son más elevadas ya que no se limitan exclusivamente a las demandas asociadas a los problemas de independencia personal, sino que se amplían a otro tipo de demandas (actividades de ocio, deseos de mayor independencia, etc...). Los resultados del contraste han demostrado que los recursos económicos no son una variable que influya en los niveles de estrés. En nuestro caso, *el nivel socioeconómico* de la familia (Factor R: Recursos de resistencia) no actúa como un factor de resistencia o de protección de la familia frente al estrés. Esto significa que en las familias estudiadas los ingresos económicos no son una variable que influya en el acceso a los servicios destinados a las personas con PC. En este sentido podemos afirmar que el sistema actual de prestaciones sociales y económicas está lo suficientemente generalizado como para hacer que las familias cuidadoras no tengan dificultades en acceder a los servicios dirigidos a las personas con PC. En esta investigación no se ha encontrado diferencia significativa entre los cuidadores de personas con PC que tienen *apoyo de su pareja* y aquellos que no lo tienen. Es decir, las familias monoparentales no manifiestan más estrés que las familias intactas. Además, esto quiere decir que las familias monoparentales disponen de estrategias similares a las familias intactas.

El *apoyo social* ha sido identificado como un factor que influye en el estrés familiar. Por lo tanto, el apoyo social (Factor R: Recursos de resistencia) se configura como un factor de protección de la familia cuidadora de un hijo con PC. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia son determinantes para el estrés familiar, así como el proporcionado por familiares y amigos.

Finalmente, se ha verificado la relación entre *habilidades de resolución de problemas* y *estrés familiar*. Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento (Factor ASP: Afrontamiento y solución de problemas). Así pues, la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con PC es una estrategia importante de afrontamiento.



Discusión

Esta investigación ha intentado aportar un mejor conocimiento de las familias cuidadoras de una persona con PC. Los resultados obtenidos confirman la necesidad de ofrecer a estas familias sistemas de apoyo. Sin embargo, estos apoyos no pueden ser iguales y generales para todas las familias con hijos afectados de PC. Se deben identificar las variables que hacen a cada familia más vulnerable al estrés e intervenir en aquéllas que se han identificado como protectoras del estrés familiar (apoyo social, locus de control, habilidades de resolución de problemas...). No se pueden formular, por lo tanto, interpretaciones simplistas de la respuesta familiar ante un hijo con PC. La respuesta familiar debe integrarse en el marco de una teoría del estrés y afrontamiento. Es, precisamente, este marco teórico el que permite interpretar cómo y por qué la respuesta familiar ante un hijo con PC es diferente. Por consiguiente, el estudio del estrés en estas familias es sólo comprensible en el marco de una teoría del estrés y afrontamiento.

Tal como señalan Singer e Irvin (1990), unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Así pues, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas afectadas de PC sino también a las familias cuidadoras. Los apoyos para las familias deben organizarse teniendo en cuenta dos aspectos distintos: (a) los apoyos que cubren las necesidades continuas y estables, y (b) los apoyos que cubren las necesidades que surgen en las distintas etapas del ciclo vital.

Para finalizar, no se pueden pasar por alto algunas aplicaciones prácticas que se pueden ofrecer a partir de los resultados obtenidos. Desde esta perspectiva se formulan dos propuestas de trabajo. La primera, la necesidad de *avanzar en el estudio de las familias cuidadoras con hijos afectados de PC* y, la segunda, *establecer propuestas de metodología de intervención para familias cuidadoras con hijos afectados de PC*. Una vez que tengamos un mayor conocimiento de las familias con hijos afectados de PC el siguiente paso debe consistir en diseñar una metodología de intervención.

A grandes rasgos, las propuestas de metodología de intervención para las familias cuidadoras con hijos PC deberían incluir: (a) Programas preventivos del estrés familiar para evitar la aparición de síntomas de estrés y para aumentar la calidad de vida de la familia cuidadora y de la persona con PC, y (b) Programas de intervención para afrontar el estrés de las familias cuidadoras de personas con PC. Ambos tipos de programas deberían incorporar: (a) entrenamientos en habilidades de resolución de problemas, (b) entrenamiento en habilidades de competencia, (c) entrenamiento en habilidades de cuidado, (d) entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y (e) estrategias para fomentar las redes de apoyo informal.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting stress index manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Alexander, M. A. y Bauer, R. E. (1988). Cerebral Palsy. En V. B. Hasselt, P. S. Strain y M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 215-226). New York: Pergamon Press.
- Badia Corbella, M. (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.

- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2(1), 92-94.
- McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1989). Theoretical orientations to family stress and coping. En Ch. R. Figley (Ed.), *Treating stress in families* (pp. 3-43). New York: Brunner/ Mazel.
- Singer, G. H. S. e Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. En L. H. Meyer, C. A. Peck y L. Brown, *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 27-40). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.