

Estigma afiliativo de los padres, autoeficacia, apoyo social y satisfacción familiar: un modelo de mediación

Patricia Recio ⁽¹⁾, Pilar Pozo ⁽¹⁾, Encarnación Sarriá ⁽¹⁾ y Fernando Molero ⁽²⁾

⁽¹⁾ Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Facultad de Psicología UNED

⁽²⁾ Departamento de Psicología Social. Facultad de Psicología UNED

Introducción

El cuidado diario de un hijo con autismo y DI o con otros trastornos en el neurodesarrollo plantea grandes demandas y vivencias particulares en los padres, que pueden afectar a las relaciones familiares y su vida en pareja (Brobst et al., 2009). A todas esas vivencias, se añade el **estigma afiliativo** (Mak y Cheung, 2008) que se refiere al autoestigma o las respuestas psicológicas de los padres o cuidadores a la discriminación percibida por la condición, comportamiento o discapacidad de sus hijos.

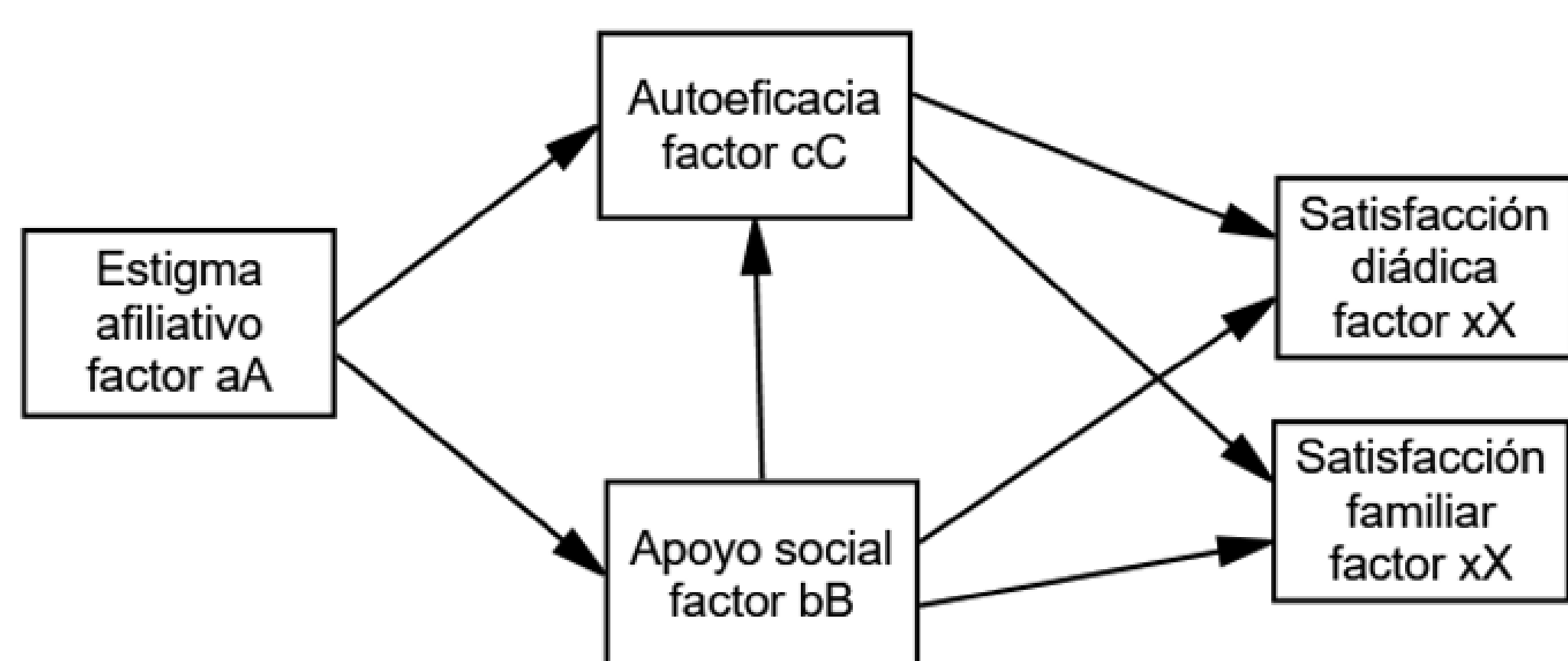
En este estudio se pretende analizar el estigma afiliativo y su impacto en la satisfacción familiar y las relaciones en la pareja desde una perspectiva multidimensional. Se parte del modelo teórico doble ABCX de adaptación (McCubbin y Patterson, 1983) donde además del factor estresor se tienen en cuenta factores intermedios que pueden actuar como mediadores.

Objetivo del estudio:

El objetivo principal del estudio fue profundizar en el análisis de las consecuencias del estigma social y los mecanismos psicológicos de su impacto en el bienestar de los padres. Se analiza la relación entre el estigma afiliativo y variables relevantes para la adaptación psicológica de los padres como son: la percepción de autoeficacia, el apoyo social percibido y la satisfacción marital y familiar.

A partir del modelo doble ABCX, se plantea y somete a contraste empírico el siguiente modelo teórico

Figura 1. Modelo teórico multidimensional de mediación



Método

Participantes

Un total de 197 participantes (padres 31% y madres 69%) con hijos con discapacidad intelectual (DI) participaron en el estudio. Rango de edad de los padres/madres de 26 a 71 años. Respecto al empleo el 83,6% de los padres y el 65,4% de las madres trabajaba.

Rango edad de los hijos de 1 a 30 años. Diagnósticos: Síndrome de Down (37,1%), Trastorno del Espectro del Autismo con DI (34%), otros diagnósticos con DI (32,9%).

Instrumentos

• **Cuestionario sociodemográfico ad hoc.** Para obtener información sociodemográfica de los participantes en el estudio.

• **Escala de Estigma Afiliativo.** (Mak and Cheung, 2008; adaptación al castellano de Recio et al., 2020). Escala de 19 ítems tipo Likert de 4 puntos (1 = nada de acuerdo; 4 = completamente de acuerdo). Se utiliza para evaluar el estigma afiliativo de los cuidadores con discapacidad. Ejemplo de ítem: *tener un hijo con discapacidad me hace sentir que soy incompetente comparado con otras personas.*

• **Escala de Satisfacción con las Relaciones Diádicas y Familiares.** (Raffagnino & Matera, 2015; adaptación al castellano de Magallares et al., 2023). La escala está compuesta por dos subescalas, la satisfacción diádica o con la pareja (9 ítems) y la satisfacción familiar (5 ítems). Ejemplo de dimensión diádica: *en qué medida estoy satisfecho con la forma en que se satisfacen mis deseos y necesidades en mi relación actual.* Ejemplo dimensión familiar: *cómo de satisfecho estoy con la responsabilidad y el compromiso familiar.* Evalúa el grado de satisfacción en una escala tipo Likert de 4 puntos (1 = nada satisfecho; 4 = muy satisfecho).

• **Duke-UNC Cuestionario de Apoyo Social Funcional.** (Broadhead et al., 1989; adaptación al castellano de Bellón et al., 1996). Evalúa el apoyo social percibido en una escala de 11 ítems tipo Likert de 4 puntos (1 = nada de acuerdo; 4 = totalmente de acuerdo). Ejemplo de ítem: *recibo invitaciones para salir y hacer cosas con otras personas.*

• **Escala General de Autoeficacia.** (Baessler & Schwarzer, 1996; adaptación al castellano de San Juan et al., 2000). Mide el grado de autoeficacia general. Es una escala de 10 ítems tipo Likert de 4 puntos (1 = nada de acuerdo; 4 = totalmente de acuerdo). Ejemplo de ítem: *puedo resolver la mayoría de los problemas si invierto el esfuerzo necesario.*

Conclusiones

- Los resultados del estudio ponen de manifiesto las **consecuencias negativas del estigma social** a través del estudio del estigma afiliativo de los padres. Niveles más altos de estigma afiliativo se asocian con menor grado de satisfacción familiar y marital, menor percepción de apoyo social y de autoeficacia. Su percepción de eficacia para resolver los problemas en su vida diaria y la obtención de apoyos y recursos se ve afectada negativamente.
- El **modelo de mediación** muestra que el impacto negativo del estigma afiliativo en la satisfacción familiar se produce a través de la afectación negativa de la autoeficacia y los apoyos sociales, que son factores positivos que protegerían la satisfacción familiar y marital, y son identificados en el estudio como elementos claves para la intervención psicológica con los padres.
- Importancia del desarrollo e implementación de programas orientados a reducir el estigma** concienciando a la sociedad del valor positivo de la diversidad, asegurando derechos fundamentales como la dignidad, la igualdad y la no discriminación.

Procedimiento

Los participantes fueron reclutados por estudiantes universitarios mediante una combinación de muestreo de conveniencia y muestreo de bola de nieve. A los padres con hijos con DI se les explicaron los objetivos del estudio y los participantes otorgaron su consentimiento informado. Los datos se recogieron de forma online, mediante el software <https://www.qualtrics.com/es/>. El estudio recibió la aprobación del Comité Ético de la UNED.

Análisis de datos

Se realizaron análisis descriptivos y de asociaciones bivariadas a través de correlaciones de Pearson. Se aplicó un análisis de vías (path analysis) mediante AMOS 24, para el estudio del ajuste del modelo y la estimación de parámetros. Se calcularon los efectos directos e indirectos de las variables predictoras sobre las variables de adaptación y el tipo de mediación.

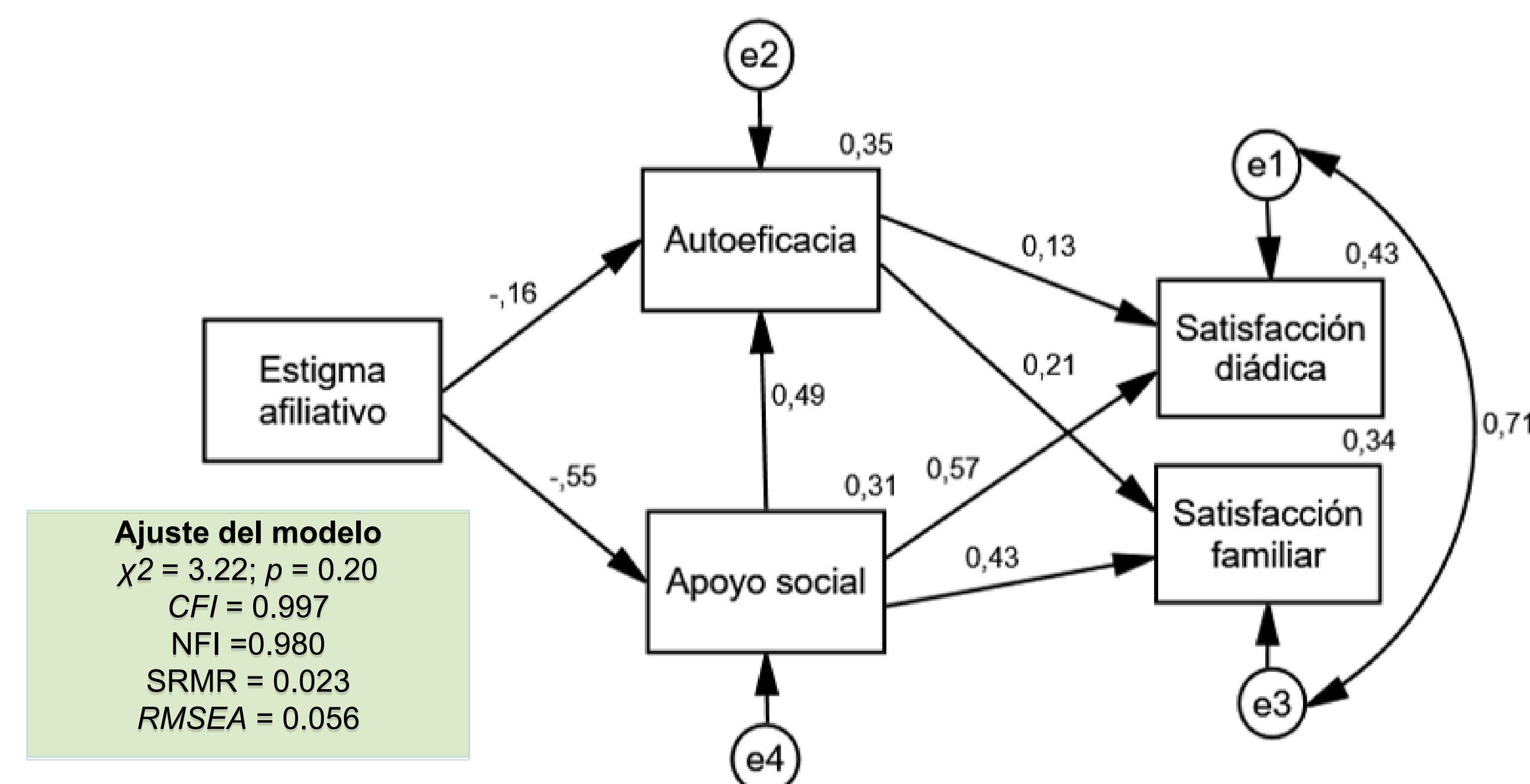
Resultados

Tabla 1. Medias, desviaciones típicas y correlaciones entre las variables

Variable	M	SD	1	2	3	4	5
1. Estigma afiliativo	1.46	.37	—	-.43**	-.55**	-.41**	-.41**
2. Autoeficacia	2.77	.60		—	.58**	.46**	.46**
3. Apoyo social	2.84	.61			—	.65**	.56**
4. Satisfacción diádica	3.05	.76				—	.81**
5. Satisfacción familiar	3.01	.79					—

Nota. Rango de las puntuaciones 1 al 4. ** $p < .01$.

Figura 2. Modelo empírico con los coeficientes estandarizados entre las variables



Ajuste del modelo
 $\chi^2 = 3.22$; $p = 0.20$
 CFI = 0.997
 NFI = 0.980
 SRMR = 0.023
 RMSEA = 0.056

Tabla 2. Efectos directos, indirectos y tipo de mediación

Resultados del Análisis Mediacional					
Análisis mediacional	Direct β sin mediador	Direct β con mediador	Standard indirect β	Standard Error	Tipo de mediación
AS \rightarrow SE \rightarrow FS	-.41***	-.07	-.20***	.04	Mediación total
AS \rightarrow SS \rightarrow DS	-.41***	.03	-.35***	.05	Mediación total
AS \rightarrow SS \rightarrow FS	-.41***	-.16*	-.31***	.05	Mediación parcial
AS \rightarrow SS \rightarrow SE	-.43***	-.09	-.32***	.05	Mediación total

Note. AS = estigma afiliativo; SE = autoeficacia; FS = satisfacción con la relación familiar; SS = apoyo social DS = satisfacción con la relación diádica (marital). En negrita se indican los valores significativos.
 * $p < .05$. *** $p < .001$.

Referencias

- Baessler, J., & Schwarzer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de Autoeficacia General [Measuring self-efficacy Spanish adaptation of the general self-efficacy scale]. *Ansiedad y Estrés*, 2, 1-8. <https://psycnet.apa.org/record/1999-00958-001>
- Bellón, J. A., Delgado, A., Luna del Castillo, J. D., & Lardelli, P. (1996). Validity and reliability of the Duke-UNC-11 questionnaire of functional social support. *Atención Primaria*, 18(4), 153-156. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8962994/>
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., deGruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1989). Functional versus structural social support and health care utilization in a family medicine outpatient practice. *Medical Care*, 27(3), 221-233. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903000-00001>
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
- Magallares, A., Matera, C., Recio, P., Molero, F. (2023). Psychometric properties of the Spanish version of the dyadic-familial relationship satisfaction scale. *Current Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04603-3>
- Mak, W. W. S., & Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). The Haworth Press.
- Raffagnino, R., & Matera, C. (2015). Assessing relationship satisfaction: Development and validation of the dyadic-familial relationship satisfaction scale. *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 14(4), 322-341. <https://doi.org/10.1080/15332691.2014.975305>
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., & Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, Article 103737. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>
- Sanjuán, P., Pérez-García, A., & Bermúdez, J. (2000). The general self-efficacy scale: Psychometric data from the Spanish adaptation. *Psicothema*, 12, 509-513.