



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

FACTORES RELACIONADOS AL ESTRÉS PARENTAL EN LOS PADRES DE HIJOS CON HABILIDADES DIFERENTES

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

ALESSANDRA PATRICIA MEIGGS BORDA

LIMA – PERÚ

2022

Resultado de Informe de Similitud

FACTORES RELACIONADOS AL ESTRÉS PARENTAL EN LOS PADRES DE HIJOS CON HABILIDADES DIFERENTES.

INFORME DE ORIGINALIDAD

19%	18%	6%	4%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	hdl.handle.net Fuente de Internet	 Informe 25.02.2022 Roberto Bueno Cuadra Asesor	4%
2	repositorio.unheval.edu.pe Fuente de Internet		1%
3	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet		1%

MIEMBROS DEL JURADO

Mg. Cecilia Patricia Castro Chávarry
Presidente

Mg. Giancarlo Manuel Francia Sanchez
Vocal

Lic. Norma Gisella Diaz Arana
Secretaria

ASESOR DE TESIS

Dr. Roberto Bueno Cuadra

DEDICATORIA

Dedicado a todos los padres de hijos
con habilidades diferentes, por su ardua labor
y constante fortaleza para sacar a sus hijos adelante.

A Alonso, por ser el motivo principal
de la realización de este proyecto y del inicio de mi carrera.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a Dios, por guiarme y acompañarme en los momentos más difíciles de la elaboración de esta tesis y ser la luz que guía mi camino.

A mi asesor, Roberto Bueno Cuadra, por su orientación y comprensión durante todo este proceso. La realización de esta tesis no hubiese sido posible sin su constante guía.

A mis abuelos, Dora y Carlos, por ser mi fuente inagotable de alegría y fortaleza durante este proceso, dándome la confianza necesaria para nunca decaer.

A mis padres por su apoyo constante a lo largo de estos años. Gracias, mamá, por nunca rendirte y permitirme estar donde estoy. Gracias, papá, por tus infinitas muestras de amor.

A mis hermanos por brindarme su apoyo de una forma tan especial. Así como a mis amigas que son la mejor compañía que he tenido durante mis años universitarios y que son mi alegría constante.

Finalmente, a Layka, por ser la compañera ideal a lo largo de las jornadas y ser el apoyo necesario para continuar.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	
ABSTRACT	
INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Presentación e importancia del tema	1
DESARROLLO DEL TEMA	7
2.1 Alcance del tema y conceptualización.....	7
2.2. Métodos de estudio del tema	17
2.3. Estudios acerca del tema.....	25
2.4 Reflexiones teóricas sobre el tema.....	75
2.5. Impacto teórico y social del tema.	92
CONCLUSIONES.....	99
REFERENCIAS	101

RESUMEN

Los padres de familia pueden experimentar un cierto grado de estrés relacionado con las tareas de crianza de sus hijos, a lo cual se denomina estrés parental. Diversos estudios reportan los altos niveles de este que evidencian los padres que tienen hijos con habilidades diferentes, en comparación con quienes tienen hijos con un desarrollo típico, especialmente porque deben enfrentar situaciones que son retadoras. Sin embargo, el grado de estrés experimentado puede estar modulado por una serie de factores. El presente trabajo tiene como objetivo la revisión de los factores asociados (de riesgo y protectores o adaptativos) al estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes, correspondiendo específicamente a casos de discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista. Para ello, se han revisado investigaciones a texto completo, nacionales e internacionales, correspondientes al período 2015-2021 en castellano e inglés. Se utilizaron buscadores y bases de datos; la búsqueda se realizó mediante palabras clave relacionadas con el objetivo. Se abordaron los modelos teóricos más resaltantes sobre estrés parental, los métodos de estudio empleados en este campo, los factores asociados al estrés general y estrés parental en los padres de hijos con discapacidad, y algunos factores potencialmente protectores frente a ambas formas de estrés. Se halló que el tipo de discapacidad y las características del hijo funcionan como estresores, mientras que el apoyo social y la resiliencia promueven la adaptación de los padres. Se incluyen algunas reflexiones teóricas sobre lo encontrado, así como un análisis acerca del impacto teórico y social de los resultados.

Palabras clave Estrés parental, padres, discapacidad intelectual, autismo, adaptación

ABSTRACT

Parents could experience some level of stress related to the tasks of rearing of their children, this phenomenon is called parental stress. Several studies report high levels of parental stress in parents who have children with different abilities, compared to parents of children with typical development, especially because they have to face situations that are challenging. However, the level of stress experienced could be modulated by several factors. Therefore, the present work aims to review the factors (of risk and protective or adaptive) related to parental stress of parents with children with different abilities, correspondig specifically to caess of intelectual disability and autistic spectrum disorder. For this, full text research has been reviewed, national as well as international, published within the 2015-2021 period, in Spanish or English, using search engines, The search was carried out through key words related to the objective. The topics addressed have been the most outstanding theoretical models on parental stress, the methods used in studying this topic, the factors related to general stress and parental stress of parents with children with different abilities and some potentially protective factors to both forms of stress. It was found that factors such as the type of disability and the characteristics of the child function as stressors, while social support and resilience promote the adaptation of parents. This work includes some theoretical reflections about the findings, as well as an analysis about the theoretical and social impact from these results.

Keywords: Parental stress, parents, intelectual disability, autism, adaptation

INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación e importancia del tema

El diagnóstico de un hijo por alguna discapacidad conlleva que los padres enfrenten una situación inesperada que puede derivar en inseguridades, miedos o incluso negación (Villavicencio et al., 2018). El hecho de que uno de los hijos sea diagnosticado con algún tipo de discapacidad, implica un factor estresante que puede repercutir en la calidad de vida y bienestar de la familia (Cano & Signes, 2020). La crianza de un hijo con estas características implica responder ante demandas, como el tratamiento o la inclusión del mismo ante su entorno, que involucran a los padres en una dinámica distinta a la de un hijo sin un diagnóstico de este tipo.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), a nivel mundial se estima que el 15 % de la población presenta algún tipo de discapacidad; sin embargo, en esta situación no solo se ve involucrada la persona, sino también su familia y entorno, por lo que esa cifra aumenta hasta 25 % (Peredo, 2016). Entre la población que tiene alguna discapacidad en el Perú, el 32.1 % corresponde a la de tipo intelectual, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (como se citó en CONADIS, 2017). Relacionada con esta discapacidad, se encuentra la población con Síndrome de Down, que hasta el 2015 representaba el 6.21 % de las personas registradas en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Observatorio Nacional de la Discapacidad, 2016a). Por otro lado, alrededor del 50 % de personas que forman parte del Trastorno del Espectro Autista (TEA) también padece

discapacidad intelectual (Observatorio Nacional de la Discapacidad, 2016b). Esta cifra es relevante, sobre todo al considerar que en el país 15 625 personas lo padecen (MINSA, 2019). Las investigaciones realizadas para indagar sobre la situación de las familias en estos contextos han ido en aumento y los avances alcanzados han permitido tener una mejor comprensión del impacto que genera el que haya un miembro con discapacidad en la familia. Actualmente, los temas giran en torno a brindar propuestas prácticas que mejoren la calidad de vida de la misma (De Araújo et al., 2016). García y Bustos (2015) señalan que los integrantes de una familia con una persona con alguna limitación son más vulnerables a la exposición de situaciones estresantes ya que están en un constante cambio de roles, lo cual exige que empleen mucho más de su tiempo al cuidado de la persona. Por esta razón, la crianza de un hijo con estos diagnósticos genera estrés y en muchos de los casos puede conducir a una reestructuración de la dinámica familiar (Tijeras et al., 2016; Villavicencio & López, 2017).

Por ejemplo, al destinar tiempo y energía a las citas médicas, la rehabilitación, los cuidados necesarios, etc., que son más demandantes en un niño con discapacidad que en uno con desarrollo típico. Uno de los varios impactos en estas familias se aprecia en los padres, pues al desarrollar la tarea de cuidadores primarios enfrentan sobrecarga de trabajo ante las grandes demandas tanto físicas como emocionales que deben afrontar (Vela & Suárez, 2020). Además, deben atender a sus otros hijos, si los tuviesen, así como responder a otras responsabilidades, como las laborales.

A partir de lo anterior, uno de los mayores hallazgos es el alto nivel de estrés parental de los padres de hijos con discapacidad intelectual o con TEA, en comparación con los padres de hijos sin trastornos del desarrollo (Cuzzocrea et al. 2016; Holly et al.,

2019; Hsiao, 2017). Abidin (1995) ha brindado los mayores aportes en cuanto a la comprensión del estrés parental al proponer el modelo multidimensional. Este es el que ha alcanzado mayor relevancia a lo largo del tiempo, y cuenta con su propia escala empleada en la mayoría de los estudios. El constructo *estrés parental* hace referencia a la reacción emocional negativa (por ejemplo, ansiedad) ante la evaluación que realizan los padres sobre sus capacidades para la crianza del hijo (Abidin, 1995). De este modo, mayor será el nivel de estrés parental en la medida que los padres consideren poseer menores recursos para atender la crianza.

El estrés parental se manifiesta en sentimientos de preocupación y también en que los padres se sientan culpables de la situación, lo cual está relacionado con el aumento del estrés; sin embargo, el estrés parental también puede tener como consecuencia una disminución de la eficacia de los progenitores para cumplir un papel adecuado en el soporte de su hijo, lo cual puede terminar afectando la salud mental y física del menor (Hsiao, 2017). Asimismo, el responder a las necesidades del hijo, aparte de asociarse con estrés al momento de proporcionar el cuidado, también supone que los padres disponen de menos tiempo para satisfacer sus necesidades (Durán et al., 2016).

Por otro lado, un alto grado de este estrés, a partir de una falta de recursos para hacer frente a la situación, se traduce en disfuncionalidad parental (Abidin, 1992; Ayala et al., 2014). Además, cuando el estrés parental se convierte en crónico origina efectos negativos en el comportamiento de los progenitores, así como en su salud mental, especialmente en las madres (Barak & Atzaba, 2020). Esto último pone en riesgo también la calidad de la relación con los hijos, ya que se ha evidenciado que altos

niveles de estrés parental cuando los hijos son pequeños empobrecen la relación entre ellos más adelante (Peer & Hillman, 2014). Asimismo, los elevados grados de estrés parental están vinculados con reacciones de hostilidad en los padres o al uso de medios inadecuados de disciplina, lo que perjudica a los hijos en su desarrollo psicológico (Burgdorf et al., 2019).

De este modo, el estrés parental no solo afecta a los padres como individuos, sino también a la dinámica familiar en su conjunto mediante una disminución de la calidad de vida del grupo. Esto influye en el desarrollo de los hijos, al ser la familia el primer núcleo de socialización.

El desarrollo o incremento de nivel del estrés parental surge debido a la interacción de diversos factores que pueden aumentar o reducir su nivel en los padres de hijos con algún tipo de discapacidad. Los factores de riesgo y protectores están asociados al estrés parental. Los primeros son aquellos que al estar presentes incrementan la probabilidad de experimentar estrés parental, en tanto que los segundos la disminuyen. Estos factores pueden ser de diferente naturaleza: cognitivos, individuales (características del padre y del hijo), psicosociales, familiares y económicos. El conocimiento de estos ha permitido no solo enfocarse en los aspectos negativos como el desarrollo de estrés parental, sino también en factores protectores que favorecen la adaptación personal de los padres, así como a una mejor dinámica familiar (Oñate & Calvete, 2017).

A partir de lo mencionado adquiere relevancia la comprensión de los factores que actúan como protectores y de riesgo frente al desarrollo del estrés parental en padres de hijos con discapacidad. No obstante, Fernández et al. (2015) argumentan que

la investigación de este conjunto de problemas es escasa. Además, los estudios realizados muestran vacíos y discrepancias respecto de los factores relacionados con el estrés parental. La escasez de estudios es sobre todo notoria en el Perú. Sin embargo, es también importante plantearse algún nivel de sistematización de la información disponible mediante una revisión narrativa de la evidencia existente.

El presente trabajo será estructurado siguiendo un diseño de revisión narrativa (Fortich, 2013). El objetivo general es hacer una revisión narrativa de la literatura publicada entre el 2015 y el 2021 sobre los factores relacionados con el estrés parental en los padres de hijos con dos tipos específicos de trastornos: la discapacidad intelectual y el TEA. Para lograr ello, los objetivos específicos son: 1) Presentar la definición del constructo *estrés parental*, 2) Describir los métodos e instrumentos más resaltantes en la medición del estrés parental, 3) Revisar críticamente la literatura correspondiente al período indicado acerca de los niveles de estrés en padres de hijos con distintos tipos de discapacidad y su comparación entre sí y con padres de hijos con desarrollo típico, 4) Revisar críticamente la literatura correspondiente al período indicado, acerca de los factores asociados al desarrollo del estrés parental en padres de hijos con discapacidades, 5) Revisar críticamente la literatura correspondiente al período indicado acerca de los factores relacionados con el desarrollo del estrés general en padres de hijos con discapacidades y 6) Revisar críticamente la literatura correspondiente al período indicado sobre los factores vinculados a la adaptación positiva (o factores protectores) en padres de hijos con discapacidades.

Para ello, se ha efectuado una recopilación de estudios nacionales e internacionales desde el 2015 al 2021. La búsqueda se realizó en las bases de datos

Redalyc, Scielo, Google Scholar, PubMed, ProQuest, Medigraphic, Sage Publishing, EBSCO y Clinical Key. Para la selección de los estudios se requirió que sean trabajos a texto completo en castellano o inglés. Estos trabajos debían abordar el tema de padres de hijos con discapacidad intelectual y/o TEA. Se excluyeron las investigaciones que trataran discapacidad física, visual o auditiva. Además, para la búsqueda se emplearon palabras clave como “Estrés parental” “Discapacidad intelectual” y “Autismo”.

Conocer qué factores están relacionados con el desarrollo del estrés parental permite alcanzar una mejor comprensión acerca del origen y desarrollo de estos desajustes y la importancia relativa de dichos factores en ese proceso. Asimismo, ese entendimiento tiene implicancias prácticas, ya que hace posible orientar la creación de estrategias para mitigar el efecto del estrés parental. Si se considera que el ajuste emocional de los padres tiene implicaciones para su participación activa en el tratamiento de su hijo, un manejo adecuado del estrés parental les permitirá asumir mejor su labor, de modo que los hijos puedan lograr un ajuste adecuado al manifestarse una sana dinámica familiar.

El contar con mayor información acerca de los factores que inciden en el estrés parental proporciona una mejor elaboración de los modelos de intervención por parte de los profesionales de salud, ya que la misma debe estar enfocada en las necesidades detectadas que surgen en el entorno familiar, ajustarse a los recursos que posee la familia. Tal intervención debe enfatizar aspectos que generen apoyo y aumenten la calidad de la vida familiar (Bitencourt, 2018).

DESARROLLO DEL TEMA

2.1 Alcance del tema y conceptualización

2.1.1. Alcance del tema

Como ya se adelantó, y se revisará en detalle más adelante, la literatura ha mostrado que es más evidente el estrés parental en los padres de hijos con discapacidad intelectual y TEA debido a la mayor demanda que representa para los padres educar hijos con estas características. Ello se debe a las mayores necesidades de los hijos en esta condición, por lo cual, si los problemas del hijo son considerados intensos, los niveles del estrés en los padres se incrementan (Hsiao, 2017). Sin embargo, una serie de factores personales y del entorno pueden estar implicados en el desarrollo del estrés parental, y el presente trabajo estará principalmente orientado al impacto directo de estos en los grados de estrés, más que en la percepción de eficacia de los padres.

Considerando lo anterior, la presente investigación se concentrará en la revisión de estudios sobre los niveles de estrés y factores asociados al mismo en padres de hijos que presenten déficit intelectual y específicamente niños con síndrome de Down u otros diagnósticos asociados a este tipo de discapacidad, así como también de menores con TEA con y sin discapacidad intelectual. La elección de esta población parte del hecho de que los padres que presentan un mayor deterioro del propio bienestar son aquellos que tienen niños con mayor déficit intelectual, así como con trastornos más profundos del desarrollo (Durán et al., 2016).

Los factores asociados al estrés parental se clasifican en general en dos grandes categorías: factores de riesgo y factores protectores. Los primeros son factores que se asocian al desarrollo de un alto estrés parental. Mientras que los segundos disminuyen

la posibilidad de desarrollar estrés parental y favorecen, más bien, respuestas más adaptativas frente a la discapacidad que presenta el hijo. Por otro lado, los diversos factores de riesgo y protectores podrían subclasificarse desde diferentes perspectivas (como personales, familiares o sociales, por ejemplo); sin embargo, ya que la mayoría de los estudios revisados abordan al mismo tiempo factores de distinta naturaleza, se consideró pertinente reseñarlos de manera integral para, finalmente, resumir la evidencia y extraer conclusiones que reflejen lo hallado en una visión de conjunto.

2.1.2. Conceptualización

2.1.2.1. Sobre el término *habilidades diferentes*

Emplear el término *habilidades diferentes* refleja una actitud de respeto hacia las personas portadoras de alguna condición catalogada como discapacidad, ya que a lo largo del tiempo las condiciones de ese tipo han sido vistas desde la óptica de la enfermedad, mientras que actualmente se busca concebirlas desde el enfoque de derechos (Hernández, 2015). Así, el objetivo de utilizarlo permite enfocarse en lo que sí puede hacer la persona, más que en lo que no puede hacer, y partiendo de ello es que se ha visibilizado su uso, como se puede apreciar en la literatura (e. g., Donohue & Bornman, 2015; Lund & Marti, 2005; Prellwitz & Skär, 2007; Saeva, 2019). En particular, la última de las autoras citadas, considera el término ‘niños con habilidades diferentes’ como menos ofensivo, negativo y subjetivo que el de ‘niños con necesidades educativas especiales’. Sin embargo, al emplearse el término *habilidades diferentes* se debe aclarar a qué grupos de diagnósticos específicos se está haciendo referencia. Por lo tanto, dado que el término *habilidades diferentes* puede referirse a

diversos tipos de discapacidad, se precisa que esta investigación se limita al caso de padres de hijos con diagnóstico de discapacidad intelectual o TEA.

2.1.2.2. Estrés y estrés parental

2.1.2.2.1. Estrés

A lo largo de su vida, el ser humano debe enfrentar diversas demandas del entorno, las cuales en algunas ocasiones pueden ser amenazantes para él. La crisis surge cuando la persona considera que no es capaz de poder hacer frente a dichas demandas, esta situación es lo que conocemos como estrés. Lazarus y Folkman (1986) señalan que el estrés es la respuesta de malestar de una persona cuando siente que no posee los recursos para enfrentar un problema. A partir de esto, resalta la evaluación cognitiva que realiza la persona ante la situación, ya que de esta va a depender si la ve como estresante o no. Además, esta teoría muestra cómo los ‘*hassles*’ o ‘molestias pequeñas’ son los causantes del estrés permanente.

Mientras la persona perciba que no puede enfrentar las demandas de la situación, habrá mayor grado de estrés. Existen diversos acontecimientos que van a significar momentos estresantes, siendo una de estas la crianza de un hijo. En algunos casos, las exigencias que se desarrollan a partir de esta pueden generar una relación disfuncional entre el padre y el hijo y convertirse en un factor de riesgo para ambos que termine por desencadenar una patología (Deater-Deckard, 1988). De esta forma, el estrés ha tenido un papel importante en la comprensión del desenvolvimiento de los padres en el proceso de crianza (Crnik & Ross, 2017).

2.1.2.2.2. Estrés parental

Abidin definió el estrés parental como “el grado de ansiedad o malestar que tienen los progenitores a la hora de ejercer su rol como padres o madres” (Pérez-López et al., 2012, p. 124). Se trata, entonces, del estrés que resulta de la evaluación que los padres realizan sobre no poseer los recursos o capacidades que se requieren para hacer frente a la crianza de sus hijos (Raphael et al., 2010, citado en Hsiao, 2017). Esta es una conceptualización teóricamente útil, pues está en línea con la concepción general del estrés (Lazarus & Folkman, 1986). Por tanto, la génesis o el mantenimiento individual del estrés parental están relacionados con la percepción que los padres tengan de sí mismos. Esta autoevaluación, sumada a lo esperado socialmente, es decisiva para el inicio, la continuación o el incremento del estrés parental. Además, dependerá no sólo de factores del propio progenitor sino también de circunstancias externas como son los recursos socioeconómicos, características de la familia, la situación laboral y los cuidados que requiere el hijo (Price et al., 2016).

En suma, el estrés parental se genera por un conjunto de procesos que ocurren en la persona, pero que conducen a reacciones fisiológicas y psicológicas desadaptativas al intentar afrontar las demandas que el progenitor tiene frente a la crianza (Crnic & Ross, 2017).

2.1.2.2.3. Modelo Multidimensional del estrés parental

El modelo multidimensional del estrés parental es una derivación del modelo transaccional de Lazarus y Folkman, y en la actualidad es el que tiene mayor vigencia en la literatura. Abidin argumenta que la tarea que tienen los padres es muy compleja

ya que se enfrentan a demandas de su entorno; por ejemplo, cuando el hijo tiene alguna discapacidad o trastorno grave del desarrollo se espera que los padres hagan frente ante esta situación, la cual es muy exigente, y en el caso que el padre tenga recursos personales y físicos limitados puede ser muy complicado abordarla (Abidin, 1992). Este modelo es de interés especial en el contexto del presente trabajo, ya que su autor se basó en estudios de padres de hijos con discapacidad (por ejemplo, madres de hijos con autismo infantil), por lo que considera la discapacidad en los hijos como un factor para el desarrollo de estrés parental.

Abidin propuso tres dimensiones de los factores implicados en el estrés parental: características del padre o madre, características del hijo y la relación padre-hijo (Abidin, 1985, citado en Pinquart, 2017). La primera dimensión se refiere a la evaluación que hace el padre sobre sus propias características, personalidad, autoestima, sentimiento de falta de apoyo, soledad o falta de libertad, todo lo relacionado con las funciones que debe cumplir por su rol de padre. En cuanto a las características del hijo, se trata acerca de cómo los padres ven al hijo en cuestión, haciendo referencia a los aspectos físicos y también psicológicos (atención, aprendizaje, conductas, relación con otros). Finalmente, respecto de la interacción padre-hijo, son las expectativas que puede tener el padre frente a su hijo y cómo es la dinámica entre ellos, así como los conflictos (Felizardo et al., 2016).

2.1.2.2.4. Modelo doble ABCX

Otro modelo relacionado con el constructo de estrés parental es el Modelo Doble ABCX, el cual surge del modelo simple ABC-X, propuesto por Hill. El modelo

Doble ABCX se propone explicar cómo se genera el estrés familiar, lo cual es de suma ayuda para la explicación del estrés parental. En este modelo se consideran como factor A el evento estresante; el factor B, los recursos de familia y el factor C, cómo la familia define el evento estresante. Ante este proceso surgiría el factor X, la crisis que funciona como respuesta al desequilibrio familiar por el evento estresor (Cuzzocrea et al., 2016). A partir de lo anterior, se genera el modelo doble, donde Aa es el estresor inicial, Bb son los recursos de la familia, Bc son las estrategias de afrontamiento, CC es cómo la familia evalúa la situación y finalmente Xx serían los esfuerzos de la familia para obtener un equilibrio individual y familiar (Calle & Lemos, 2017; Tijeras, 2017). En este modelo no se evidencia que algo inevitable es la crisis, manifestada en estrés, sino que el estrés puede surgir como consecuencia de la interacción entre las presiones que la familia recibe y percibe, así como los recursos que la persona posee para afrontar.

La mención de este modelo parte de la trascendencia de la explicación que brinda sobre la presencia de diversos factores que pueden terminar ocasionando el desequilibrio en la familia, lo cual se entiende que está relacionado con la respuesta de los padres, siendo estos los que tienen que dar la respuesta ante los sucesos retadores que pueden tener como familia. A pesar de no profundizar en la respuesta de los padres o cuidadores primarios, nos permite comprender cómo la presencia de una discapacidad en la familia al ser un evento estresante genera inevitablemente una respuesta en la familia.

Resumiendo, cada uno de estos modelos incide en una manera diferente de representar o categorizar los factores implicados en el desarrollo del estrés parental. El modelo de Abidin pone énfasis principalmente en aspectos intrafamiliares

(características del progenitor, del hijo y de la interacción), señalando algunos aspectos contextuales en relación con el progenitor (como el de la percepción de apoyo). El modelo de Hill, por otro lado, reconoce algunos de esos factores y enfatiza en otros, como las estrategias de afrontamiento y la percepción de la situación por parte de los progenitores. El presente trabajo de revisión no asume necesariamente ninguno de estos modelos. Si bien el modelo de Abidin tiene como antecedentes estudios en padres de hijos con discapacidad, la literatura a ser revisada podría enfocar una mayor variedad de factores que los contemplados en dicho modelo.

2.1.2.3. Discapacidad intelectual

Tanto la discapacidad intelectual, como el TEA, forman parte de los trastornos del neurodesarrollo, los cuales consisten en alteraciones o problemas que dificultan la maduración y correcto funcionamiento de la persona en su entorno, y que se muestran desde el nacimiento haciéndose más evidentes durante la infancia (Galán et al., 2017). Según Peredo (2016), la discapacidad intelectual se conceptualiza como aquel trastorno que comienza durante el período de desarrollo, que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. La OMS (1968, citado en Peredo, 2016) define la discapacidad intelectual como "la capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos" (p. 109). Considerando ello, las capacidades globales del individuo para que pueda adaptarse a su entorno se ven alteradas, y estas dificultades pueden terminar repercutiendo en su adaptación.

La concepción de este tipo de discapacidad ha tenido diversos cambios o revisiones, se considera que las definiciones más antiguas se relacionaban con los problemas de adaptación al entorno, mientras que actualmente se enfatiza en la presencia significativa de factores cognitivos como del comportamiento, donde la discapacidad en el rendimiento intelectual y de la conducta debe verse en el proceso de desarrollo de la persona, es decir desde su nacimiento hasta los 18 años (Peredo, 2016).

Para una mayor comprensión, es oportuna la explicación del rendimiento intelectual y de la conducta. Flores (2018) argumenta que el primero consiste en la capacidad amplia y profunda que tiene la persona para comprender su entorno y darle un significado, así como poder averiguar sobre este. Dentro de esta capacidad se encuentran el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, la comprensión y el aprendizaje. Por otro lado, en cuanto a la conducta adaptativa, se consideran las habilidades en las diversas dimensiones conceptual, social y práctica que se aprenden a lo largo de la vida y permiten el desarrollo de la persona (Flores, 2018).

Considerando ello, el DSM V considera que la presencia de la discapacidad intelectual limita el funcionamiento intelectual, así como el funcionamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. De esta forma, al considerar el nivel de deficiencia en estas funciones se puede determinar el nivel de gravedad: leve, moderado, grave y profundo (American Psychiatric Association, 2014).

2.1.2.3.1. Síndrome de Down

Se considera al Síndrome de Down la causa más frecuente de discapacidad intelectual. Este síndrome se determina por una alteración genética conocida como la trisomía en el par 21 de los cromosomas. Como parte del síndrome, se evidencian las siguientes características: en primer lugar, características clínicas fenotípicas y anomalías en las estructuras neuroanatómicas; en segundo lugar, alteración a nivel cognitivo, incluyendo las funciones ejecutivas, atención, procesamiento de información, lenguaje, entre otros y, en tercer lugar, dificultades a nivel conductual y limitaciones en las actividades de la vida diaria o habilidades sociales (Villalva et al., 2019).

2.1.2.3.2. Trastorno del espectro autista (TEA)

Por otro lado, el TEA también forma parte de los trastornos de desarrollo neurológico. El TEA incluye una amplia gama de condiciones que se caracterizan principalmente por dificultades en la interacción social -las cuales están entre las más frecuentes en este trastorno- así como deficiencia en la comunicación y marcados comportamientos repetitivos e intereses restringidos (Brentani et al., 2013). La persona puede tener un funcionamiento limitado que persiste a lo largo del tiempo (Lockyer & Rutter, 1969, citados en Tamarit, 2007). Dentro del diagnóstico, es necesario especificar si el trastorno está acompañado de déficit intelectual (American Psychiatric Association, 2014). Las estadísticas muestran que más del 50 % de las personas con TEA presentan también discapacidad intelectual, de los cuales un 40 % varían entre el nivel severo o profundo (Morán et al., 2015). Cabe esperar que con la presencia de

discapacidad intelectual en individuos con TEA sean mayores las complicaciones a nivel conductual y social.

2.2. Métodos de estudio del tema

2.2.1. Uso de metodologías cuantitativas y cualitativas

Los factores relacionados con el estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes han sido investigados mediante métodos tanto cuantitativos como cualitativos. Los más abundantes son los estudios cuantitativos, en los cuales se busca medir las variables a partir del planteamiento del problema, proponiendo hipótesis sobre aquellas. Considerando el enfoque cuantitativo, se encuentra que la mayoría de los estudios son de diseño descriptivo transversal, ya que se realizan en un momento determinado con la población de padres de hijos con habilidades diferentes, sin manipular variables. En algunos casos, se trata de estudios descriptivos, únicamente de medición de variables y su comparación entre diferentes grupos, y en muchos otros son de tipo correlacional, en los que se busca relacionar el estrés percibido o el estrés parental con diferentes variables de acuerdo con el objetivo que se tiene en la investigación. En menor medida encontramos revisiones sistemáticas, las cuales consideran como objetivo resumir críticamente y comparar entre sí varios estudios publicados para extraer conclusiones globales acerca de los factores que están asociados al estrés parental.

A continuación, se mostrarán dos ejemplos de investigaciones cuantitativas, uno correspondiente a un estudio de correlación y el otro a uno descriptivo-comparativo. Vela y Suárez (2020) realizaron un estudio con enfoque cuantitativo, de tipo no experimental correlacional. Su objetivo fue analizar las relaciones entre las variables de estrés, resiliencia y satisfacción. Investigaron en una muestra de padres de

hijos con discapacidad y de padres sin hijos con discapacidad. Los autores mencionaron que fue complejo el acceso a dichos padres, por lo cual se les brindó la facilidad de tener el cuestionario por papel o de forma digital. Los hijos con discapacidad estudiaban en colegios para personas con necesidades educativas especiales y los que no tenían discapacidad acudían a colegios ordinarios. Se aplicaron tres pruebas: la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF), la Escala de Resiliencia SV-RES y para medir la satisfacción se consideraron dos variables: satisfacción familiar y la percepción de la satisfacción del hijo/a con su situación familiar. Las categorías de satisfacción familiar se midieron mediante una escala tipo Likert, considerando la presencia de discapacidad, situación laboral, abandono de trabajo, ayuda doméstica, presencia de problemas de salud en el menor y si se tiene ayuda para la crianza. Se halló que las variables no contaban con el criterio de normalidad, por lo cual para hacer la correlación se empleó el coeficiente de Spearman (ρ) y cuatro análisis de regresión múltiple (método stepwise). El programa utilizado para el análisis fue SPSS 25.0.

La metodología empleada fue de corte cuantitativo correlacional; sin embargo, el proceso de selección de padres puede limitar los resultados ya que al considerar a quienes proceden de ciertas instituciones educativas y que hayan completado los formularios según la forma que era más sencillo para ellos, esto genera posibles diferencias en la interpretación y respuesta a los ítems, así como la accesibilidad de poder absolver las dudas. Por otro lado, los autores no confirmaron en qué modelo se basaron para medir la satisfacción, lo que puede implicar una posible falta de representatividad en la información recolectada.

También como ejemplo del enfoque cuantitativo, encontramos la investigación realizada por Amireh (2018), en la cual se empleó una metodología descriptiva ya que el objetivo fue comparar los niveles de estrés y las estrategias de afrontamiento, entre los padres de hijos con Síndrome de Down, TEA y un desarrollo típico. El estudio se desarrolló en Jordania. Se aplicaron cuestionarios en centros de rehabilitación y escuelas en algunas ciudades del país, y para participar los padres tenían que tener más de 18 años y sus hijos menos que 12 años, con alguno de los diagnósticos mencionados. Se les brindó una ficha de consentimiento informado. Se tuvo como muestra a 171 padres. Se aplicaron dos pruebas: la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF) y el Brief COPE para evaluar las estrategias de afrontamiento; ambos instrumentos fueron previamente traducidos al idioma árabe. De estas variables se realizó un análisis descriptivo y comparativo mediante el programa SPSS.

Algunas limitaciones en este estudio fueron que los autores no especificaron la distribución de los padres según género, ni por diagnóstico del hijo, lo cual puede dificultar la replicabilidad del estudio; es decir, que sea difícil repetir dicha investigación en la forma en que fue realizada, lo que puede complicar la comprobación de los resultados reportados.

Por otro lado, la temática del estrés parental también ha sido investigada en estudios cualitativos. En la metodología cualitativa se reconocen diversos enfoques o diseños (por ejemplo, biográfico, investigación-acción, fenomenológico, etc.), todos los cuales tienen en común la ausencia de mediciones de variables (al menos como objetivo principal) y enfocarse más bien en el análisis de contenidos, obtenidos mediante diversas formas de entrevista, observación directa, registro documental, etc.

(Zarco et al., 2019). No todos estos enfoques o diseños han sido empleados en el estudio del estrés parental.

El siguiente es un ejemplo de un estudio desde un enfoque cualitativo fenomenológico. Iadarola et al. (2017) crearon un protocolo que fue revisado previamente por la Junta de Revisión Institucional del Centro Médico de la Universidad de Rochester. El primer paso fue la validación del formulario, para lo cual se llevó a cabo dos entrevistas con tres informantes clave (dos proveedores médicos de la clínica de discapacidad y un padre de la comunidad con hijo con TEA) para reformular las preguntas si era necesario y evitar posibles sesgos. Por las entrevistas brindadas, a cada informante se le pagó 15 dólares. Posteriormente, el cuestionario reformulado puso énfasis en la experiencia de estrés y se empleó con cuatro grupos focales, los cuales se realizaron en centros comunitarios, en los que participaron padres de hijos con TEA. Los participantes procedían de la zona oeste de Nueva York y tenían alguna de las siguientes características: ser no blancos, hablar español, de escasos recursos o vivir en un condado rural. A cada participante se le pagó 20 dólares. Los datos fueron analizados utilizando la metodología de teoría fundamentada. Se realizaron las transcripciones y codificaciones correspondientes de las entrevistas y grupos focales por los autores, y al término se buscaba discutir discrepancias. El proceso se repitió de modo que los nuevos códigos se verificaron continuamente con el libro de códigos, y el libro de códigos mejoraba. Al finalizar codificando todas las transcripciones, las categorías se consolidaron en temas generales, así como en subtemas, estos últimos surgieron cuando los evaluadores de forma independiente identificaron una agrupación

clara de códigos que ocurrieron dentro de los temas más amplios. La información obtenida por padres de lengua hispana fue traducida por un traductor nativo.

Iadarola et al. intentaron controlar los sesgos resultantes de variables sociodemográficas; sin embargo, el brindar un pago por la participación puede generar la duda acerca de si los padres realmente han participado voluntariamente o por la necesidad del dinero, lo cual es un punto importante a considerar desde el punto de vista ético. Por otro lado, se refiere que una madre fue entrevistada de forma individual, ya que no podía participar en el grupo focal, esta información es relevante ya que las respuestas brindadas han podido ser diferentes al presentarse de manera individual.

2.2.2. Instrumentos de medición

Para el estudio de la variable de estrés parental se requiere la utilización de instrumentos que puedan medirla. Se han desarrollado diversas escalas para evaluar el estrés parental. En primer lugar, encontramos la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF), la cual fue construida por Abidin en 1995.

Este instrumento consta de tres dimensiones. La dimensión del padre corresponde a lo que siente este en su rol de cuidador, evaluando las características psicológicas que posee, así como sus competencias y las restricciones que genera el cuidado del niño para su vida personal, así como los inconvenientes con su pareja y la carencia de apoyo social. Por otro lado, encontramos la dimensión del hijo (también llamada de niño difícil), la cual evalúa la percepción del padre o madre respecto a los atributos psicológicos y el desarrollo físico del niño, así como las conductas que exhibe ante la crianza y cómo el padre o madre percibe el manejo que posee respecto a estas conductas. Finalmente, está la dimensión de relación entre padre-hijo o dimensión de

interacción disfuncional padre-hijo. Esta se refiere a la interacción entre los padres familia y sus hijos, evaluando las expectativas que tienen en cuenta a los refuerzos que reciben por la crianza, los logros de sus hijos, así como los conflictos, interpretaciones y atribuciones de las conductas entre el padre o madre e hijo.

Esta escala fue originalmente validada por su autor en una muestra de madres con hijos sin discapacidad (Abidin, 1995). En la presente revisión nos interesa en particular los estudios en los que la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF) ha sido validada en poblaciones de padres con hijos que tienen diferentes tipos de discapacidades.

Derguy et al. (2020) realizaron la adaptación francesa de la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF) en padres de hijos con autismo. Inicialmente, llevaron a cabo un análisis factorial confirmatorio, el cual mostró resultados insatisfactorios dado que el modelo propuesto de tres factores no se ajustaba a la muestra estudiada, lo cual fue revelado por los valores obtenidos en los índices de ajuste ($\chi^2 / gl = 6.63$, RMSEA = 0.127, AGFI = 0.933, SRMR = 0.088, CFI = 0.903 y NNFI = 0,897). Además, cinco ítems (ítems 14, 18, 22, 29 y 36) presentaron cargas bajas (<0.40). Debido a estos resultados, los autores llevaron a cabo un análisis factorial exploratorio. Las valoraciones de las pruebas KMO (0.88) y Bartlett ($p < 0.05$) fueron satisfactorias. Como resultado de este análisis factorial exploratorio, se eliminaron 15 ítems no adecuados y se confirmó la extracción de los tres factores, obteniendo la estructura final. Se halló que la escala con la estructura final explica el 44 % de la varianza.

También se buscó evaluar la validez convergente, obteniéndose que las puntuaciones de este instrumento se asociaron positivamente con las de ansiedad y depresión, aunque se esperaba que esta asociación fuera mayor. Por otro lado, la prueba de calidad de vida se asoció negativamente con todos los puntajes de la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada. Finalmente, en cuanto a la consistencia interna, mediante alfa de Cronbach, esta fue satisfactoria por dimensiones ($>.70$). En lo que refiere a la dimensión del padre se obtuvo .93, en interacción disfuncional padre-hijo fue .96 y en niño difícil obtuvo .76. El puntaje total obtuvo un alfa de .64.

Por otro lado, Jenaro y Gutiérrez (2014) realizaron el análisis de las propiedades psicométricas de este instrumento en España mediante el modelo de Rasch en padres de hijos con discapacidad. La fiabilidad se evaluó a través del estadístico ISR dando como resultado 0.99, lo que avala la precisión de los ítems. Además, se evidenció un buen ajuste de los ítems, así como el ajuste de la población al modelo planteado, lo cual también confirma la consistencia interna ante el resultado de 0.94 del estadístico PSR. En relación con el funcionamiento de los ítems, se muestra que 4 de los 36 ítems se ven afectados por el género.

No existen en el Perú estudios de adaptación o validación de esta escala en padres de hijos con alguna discapacidad. Por el momento, se puede citar la adaptación peruana realizada por Sánchez (2015) en padres de hijos e hijas de 0 a 3 años de edad que tenían un desarrollo normal. La consistencia interna se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach. El valor del alfa fue de .84 para la dimensión malestar paterno con un error estándar de medición de 2.32. El coeficiente de consistencia interna obtenido para la dimensión de interacción disfuncional padre-hijo fue .77 con

un error estándar de medición de 1.28. La dimensión niño difícil obtuvo .87 con un error estándar de medición de 2.45, y el valor del alfa para la puntuación total fue de .89 con un error estándar de medición de 4.04. En cuanto al análisis factorial, se comprobó un modelo de tres factores que explican el 48.69 % de la varianza, lo que confirma que el cuestionario presenta un modelo multidimensional. Además, se halló una alta capacidad discriminativa de los ítems y evidencias de validez relacionadas con el contenido.

Otro instrumento para medir el estrés parental es la Escala de Estrés Parental (PSS) propuesta por Berry y Jones (1995), basándose en el modelo transaccional del estrés. Esta teoría bidireccional amplió el enfoque que se tenía sobre el estrés del padre o madre y sobre cómo este es influenciado por la interacción con el hijo, por lo cual se propone que el estrés que se genera durante la crianza es un proceso dinámico (Louie et al., 2017).

Este instrumento aborda temas positivos de la paternidad, como el desarrollo personal, el autoenriquecimiento como ser humano y los beneficios emocionales. También contiene factores negativos como costos de oportunidad, demandas de recursos y restricciones. No se conoce evidencia de su adaptación en padres o madres de hijos con discapacidades. En un estudio para su adaptación al danés, Pontoppidan y Kristensen (2018) investigaron en madres que tenían hijos de 0 a 12 meses. Para el análisis de las propiedades psicométricas se empleó el método Rasch para ítems dicotómicos. Este mostró que los 18 ítems no se ajustaban al modelo y que si se deseaba ajustar a algún modelo, varios elementos debían ser eliminados. Se propuso dos subescalas para la prueba: estrés de los padres y falta de satisfacción de los padres,

ambos se ajustan a modelos gráficos loglineales de Rasch. Esto ha evidenciado que no es una escala unidimensional única. Esta investigación pudo concluir que la confiabilidad de las dos subescalas fue aceptable para su uso en estudios de investigación. Sin embargo, pese a su potencial utilidad, no se ha encontrado la adaptación de este instrumento en el marco peruano.

2.3. Estudios acerca del tema

2.3.1. Consideraciones generales

A continuación, se revisará la literatura relacionada con los objetivos propuestos y dentro de los parámetros temporales y metodológicos fijados para el presente trabajo. Con el fin de lograr una adecuación a los objetivos planteados, la información encontrada se organizó en los siguientes cuatro puntos: a. Los niveles de estrés en padres de hijos con distintos tipos de discapacidad y su comparación entre sí y con padres de hijos con desarrollo típico; b. Los factores asociados al desarrollo del estrés parental en padres de hijos con discapacidades; c. Los factores relacionados con el desarrollo del estrés general en padres de hijos con discapacidades y d. Los factores relacionados a la adaptación positiva (o factores protectores) en padres de hijos con discapacidades. Cada una de estas secciones incluirá una reseña de cada uno de los estudios seguida de un análisis global e integrador, lo que permitirá ir perfilando algunas conclusiones parciales. Es necesario recalcar que, como se verá, la mayor parte de los estudios revisados abordan al mismo tiempo variables de diverso tipo, lo que hace difícil subagrupar dichos trabajos en función del tipo de factores que consideran. Sin embargo, en la sección dedicada a los factores asociados a la adaptación de los

padres, los trabajos revisados han sido agrupados en torno a la resiliencia o el apoyo social, debido a que todos ellos enfocan una u otra de esas variables.

2.3.2. El estrés y el estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes

En esta sección se revisarán estudios acerca de los niveles de estrés general y estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes, así como estudios que comparan los grados de estrés parental entre padres de hijos con diferentes tipos de discapacidad o entre padres de hijos con discapacidad y padres de hijos con desarrollo típico. Se concluye esta sección mediante la revisión de dos trabajos que indagaron acerca de los tipos de estrategias de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad.

En primer lugar, revisaremos tres estudios acerca del estrés general de estos padres, el último de los cuales es una revisión sistemática que ilustra el impacto de este factor durante el período de pandemia por Covid-19. Chandra et al. (2016) realizaron una investigación en población de padres procedentes de la India, mediante un diseño no experimental cuantitativo. La muestra se dividió en tres grupos de treinta padres cada uno según el nivel de discapacidad intelectual del hijo (leve, limítrofe y sin este diagnóstico). Para la realización de este estudio se aplicaron dos pruebas: Entrevista Familiar para Estrés y Afrontamiento (FISC–MR) en retardo mental, enfatizando en la sección que mide estrés parental y la Escala de Depresión de Hamilton (HAM–D). En cuanto a los datos demográficos de la muestra, se halló que las edades de los padres eran entre 32 y 37 años y en cuanto a edad de los hijos esta variaba entre los 5 y 15 años, con la mayoría entre 8 a 11 y mayor presencia de mujeres (73.33 %). Se encontró que los padres de hijos con discapacidad intelectual presentan mayor estrés que los

padres de hijos con desarrollo típico. Asimismo, las madres evidenciaban mayores niveles de estrés parental que los padres, así como síntomas de depresión. Chandra et al. (2016) hallaron una correlación positiva entre estrés y depresión en los padres de hijos con discapacidad intelectual y que el nivel de estrés y de depresión aumenta en los padres en cuanto el coeficiente intelectual del hijo es menor. En esta investigación se evidencia una baja homogeneidad en la distribución del sexo de los hijos, ya que se presenta un porcentaje mayor de mujeres, pero en el estudio no se analizó en qué grado este factor podría influir en los resultados.

Un estudio similar es el efectuado por Ashworth et al. (2019), quienes estudiaron el nivel de estrés en madres de hijos con diversos trastornos del neurodesarrollo en el Reino Unido. En su investigación compararon madres de hijos con el síndrome de Williams, Síndrome de Down y TEA. Emplearon la Escala de Estresores de Síndromes Genéticos (GSSS), la cual tiene como objetivo evaluar en los padres los factores estresantes relacionados con trastornos genéticos, así como la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS), que evalúa la satisfacción sobre la vida de forma global. En la población del estudio se evidenció que fueron 265 madres y en cuanto a la edad de los hijos el rango varió entre 4 a 25 años y al dividirse en tres tipos de diagnóstico estos estaban conformados por diferentes cantidades (Síndrome de Down: 79 menores, TEA: 79 y Síndrome de Williams: 107). Los grupos variaron entre sí en cuanto a los factores en que se hallaban más estresados. En cuanto al acceso a profesionales, las madres de hijos con autismo se mostraban más estresadas que los que tenían un hijo con Síndrome de Williams; sin embargo, estos últimos se mostraban más estresados por el poco conocimiento del trastorno del hijo. Las madres de este grupo,

en conjunto con las madres de hijos con síndrome de Down, se mostraban más estresadas en comparación con el tercer grupo, porque sus hijos no alcanzaban los hitos del desarrollo. Por otro lado, los hijos con síndrome de Down tenían mayor acceso a educación adecuada, por lo cual las madres se mostraban menos estresadas en esta área en comparación con las que poseían un hijo con autismo. Adicionalmente, el estudio también mostró que niveles más altos de estrés se relacionan con una menor satisfacción de la vida en los tres grupos: madres de hijos con el síndrome de Williams, Síndrome de Down y TEA.

Los resultados de Ashworth et al. son enriquecedores para una mayor comprensión sobre las diferencias que pueden existir en la crianza de hijos con los diagnósticos estudiados; sin embargo, el solo considerar madres ha podido ser una fuente de sesgo en la experiencia general de los padres que asumen el cuidado de hijos con estos diagnósticos. Por otro lado, también se debe considerar que las diferencias socioeconómicas entre las madres eran reducidas, lo cual generó más homogeneidad en las características y los factores que puedan estar relacionados con el estrés, ya que la evidencia demuestra cómo el factor económico puede ser uno de los estresores (Ilias, et al., 2018).

Es importante considerar que durante los últimos dos años la situación de la salud mental en general ha experimentado efectos negativos debido a los factores derivados de la pandemia por Covid-19. El aislamiento social, el miedo a la enfermedad y los efectos de las pérdidas de vidas a causa de la pandemia han tenido un impacto importante en la salud mental a nivel global. En el caso particular de las familias que tienen hijos con discapacidad, se debe sumar a los factores mencionados las

limitaciones que las medidas sanitarias deben haber causado en la atención y cuidado del hijo afectado. Se localizó un trabajo que aborda en parte esta problemática. Yilmaz, et al., (2021) realizaron una revisión sistemática, con el objetivo de determinar el estado de la salud mental de los padres de niños con diagnóstico de TEA durante la pandemia de Covid-19, incidiendo en aspectos de ansiedad y estrés. La revisión abarcó artículos publicados en inglés y alojados en las bases de datos Scopus, Science Direct, PubMed, Cochrane, Web of Science y Google Scholar. Luego de la exclusión de los artículos no relevantes, la revisión incluyó 12 estudios con diseño cuantitativo y cualitativo, por lo cual han sido considerados un total de 7,105 padres que tenían un hijo con TEA. Dichos estudios correspondían a Estados Unidos y algunos países de Europa y de Asia.

Los resultados reflejaron que los padres de hijos con TEA se han mostrado afectados por la pandemia con un nivel elevado de estrés que dificultó mantener el bienestar mental. Por ejemplo, uno de los estudios realizados en Arabia Saudita indicó que el 94 % de los padres reportó que los niveles de estrés se incrementaron y el 78.7 % refirió que la pandemia afectó su bienestar emocional negativamente. Entre los factores que aumentaron el estrés en los padres fue que el hijo con TEA sea varón y que no muestre lenguaje verbal, en cuanto a la característica de los padres, fue la soltería. Otra de las investigaciones incluidas en la revisión de Yilmaz et al. halló que el 30.7 % de los padres reportó dificultades económicas acompañadas de estrés. Finalmente, se estudió la relación de apoyo social y presencia de estrés, hallándose en el estudio realizado en Arabia Saudita que el apoyo social que recibe el padre o madre reduce relativamente el estrés y la fatiga y contribuye al bienestar emocional. No obstante, otra de las investigaciones refiere que solo el 27.7 % de los padres señaló que

podía tener acceso a los servicios de salud locales. Las investigaciones indicaron que los padres recibieron el mayor apoyo por parte de familiares, amigos, colegio, centros de terapia, grupos de apoyo, entre otros.

El estudio de Yilmaz et al. (2021) proporciona importantes hallazgos sobre la situación de los padres de hijos con TEA durante la pandemia por Covid-19. Sin embargo, sería importante analizar los resultados en función de las fechas en que se efectuaron los estudios revisados ya que las dimensiones del aislamiento social fueron disminuyendo a la par con las restricciones por las medidas sanitarias. Por otro lado, a pesar de identificar los países de los que procedían los estudios revisados, esta investigación no refirió características generales de los padres como edad, escolaridad, género, así como las características del hijo. Ambos puntos son relevantes para la consideración de próximas investigaciones que deberán profundizar en la situación de los padres de hijos con discapacidad durante el período de pandemia.

Cuatro estudios se han concentrado más directa y específicamente en el estrés parental. En primer lugar, dentro de este grupo se revisará un estudio que detectó diferentes niveles de estrés (clínico y subclínico), luego una investigación que compara niveles de estrés parental entre padres de un hijo con discapacidad y padres de hijos con desarrollo típico, y finalmente dos estudios que comparan el nivel de estrés parental según el tipo de discapacidad del hijo.

Durán et al. (2016) realizaron un estudio en España que tuvo como objetivo evaluar el estrés parental, así como las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida de los padres/cuidadores de personas con diagnósticos de discapacidad. Para ello, se aplicaron las siguientes pruebas en los padres y madres de los niños con el diagnóstico

de TEA: Cuestionario para Familiares de Personas con TEA, Cuestionario WHOQOL-BREF de Calidad de Vida, la Escala de Estrés Parental (PSI/SF) y la Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M). La distribución de los padres-cuidadores fue de 41 madres, 8 padres y 1 hermano de personas con TEA. En cuanto a los menores, se evidenció que, según el género, también existió mayor presencia femenina, siendo 36 mujeres y 14 varones. Además, el rango de edad variaba entre 2 y 35 años. Los grupos según diagnóstico se dividieron de la siguiente manera: 22 casos de autismo, 17 parte del TEA (no se especificó cuál diagnóstico) y 17 menores con diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo (TGD). Los resultados indicaron que no había diferencias en los niveles de estrés parental según la edad del hijo, pero no se analizaron las diferencias en el nivel de estrés parental entre los diagnósticos específicos dentro del TEA.

Este estudio también exploró las relaciones entre el estrés parental y algunas otras variables. Se evidencia, por ejemplo, que los padres que tienen niveles clínicos en estrés parental perciben menos calidad de vida a nivel psicológico, social y ambiental en comparación con los padres en un rango normal de estrés. Además, estos niveles clínicos en el estrés parental están relacionados con estrategias de afrontamiento basadas en evitación emocional y reacción agresiva y en menor medida con la reevaluación positiva.

Finalmente, la relación entre calidad de vida y estrategias de afrontamiento, demuestra que los padres perciben mayor calidad de vida en el área de salud psicológica al utilizar estrategias relacionadas con la búsqueda de apoyo social –la cual también se relaciona con la calidad de relaciones sociales– y reevaluación positiva y usan en menor

medida la evitación emocional, reacción agresiva y dificultades de afrontamiento. La calidad ambiental disminuye por el uso de estrategias de afrontamiento como la evitación emocional, reacción agresiva y dificultades de afrontamiento. Esta relación es importante porque señala una asociación entre estrategias de control del estrés con el nivel de calidad de vida de los padres.

En cuanto a la metodología empleada es importante resaltar la distribución de los padres, evidenciándose poca homogeneidad en el género, pero también que se contó con un informante que era el hermano del menor. Por un lado, la evidente diferencia en cuanto al género puede ser motivo de sesgo para explicar la experiencia de los padres y madres; pero también el haber considerado a un hermano dentro de la población ha podido repercutir en los resultados finales, ya que a pesar de poder cumplir la tarea del cuidador primario sigue siendo hermano del menor.

Tijeras (2017) investigó en España con el objetivo de comparar y valorar las diferencias existentes en cuanto al estrés parental percibido entre un grupo de padres de niños con TEA con respecto a un grupo de padres de niños con un desarrollo típico. El estudio también comparó las estrategias de afrontamiento, el impacto familiar, la resiliencia, el apoyo social percibido, la cohesión y la adaptación familiar, con el fin de indagar si existen diferencias significativas entre estos dos grupos. Planteó un diseño factorial comparativo para indagar el posible efecto de estas diferentes variables sobre el estrés parental, independientes y si existen interacciones significativas.

Para la realización de este estudio se tomaron pruebas a 74 padres y madres, así como a los hijos, a los cuales se logró contactar desde una institución escolar. El rango de edad de los hijos fue de 5 a 8 años. En cuanto a la distribución por grupos se tuvo

como muestra a 32 progenitores de hijos con TEA donde se evidenció una mayor cantidad de madres (27) y 42 progenitores de hijos con desarrollo típico, siendo los padres y madres en igual número. También se evidenció una mayor prevalencia de hijos que hijas en ambos grupos. A los niños se le tomaron pruebas para medir su CI manipulativo, CI verbal, así como su perfil evolutivo, tanto a los que tenían TEA como a los niños con desarrollo típico. Los padres de familia tuvieron que llenar una ficha sociodemográfica. Además, se emplearon la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF) para medir estrés parental, el Cuestionario de Impacto Familiar, el Cuestionario de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young, el cuestionario de Apoyo Social (DUKE – UNC) y la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar.

En cuanto a los resultados obtenidos, se evidenció que los padres de hijos con TEA presentan puntuaciones altas en estrés parental; respecto de las dimensiones, resalta el puntaje alto en la dimensión de características del niño. La estrategia de afrontamiento más empleada por los padres de hijos con TEA es el conformismo, pero no se hallaron diferencias en los otros estilos de afrontamiento entre los dos grupos. Asimismo, en los padres de hijos con TEA se mostró un mayor impacto negativo en áreas familiares como la económica, impacto del hijo en la vida social, y en los sentimientos y actitudes de los padres hacia el hijo. Por otro lado, los padres de hijos con desarrollo típico puntuaron significativamente por encima de grupo de TEA en resiliencia, así como en apoyo social percibido y en la adaptabilidad y cohesión en familia.

El estudio de Tijeras (2017) brinda mayor conocimiento sobre la situación de los padres que tienen un hijo con TEA en comparación con los que tienen un hijo con desarrollo típico, resaltando el estrés parental mayor en el primer grupo. No obstante, es importante considerar el tamaño de la muestra, la cual puede ser considerada pequeña para obtener suficiente potencia estadística y asegurar la replicabilidad de los resultados. Además, es importante tener en cuenta la falta de homogeneidad en cuanto a la distribución de padres en el grupo de TEA (mayor número de madres), así como en la de los hijos al presentar mayor porcentaje de varones. Es importante considerar estos puntos en la realización de futuras investigaciones con el fin de lograr resultados con un mayor nivel de validez.

Como se adelantó, dos estudios se han concentrado en comparar niveles de estrés parental según el tipo de discapacidad de los hijos. En primer lugar, Valicenti-McDermott et al. (2015) investigaron el nivel de estrés parental entre un grupo de padres de hijos con desórdenes que forman parte del TEA y otros trastornos del desarrollo como discapacidad intelectual y parálisis cerebral, entre otros, en Estados Unidos. Las pruebas aplicadas fueron la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI-SF) y tres cuestionarios que se enfocaban en los síntomas del niño: Cuestionario Gastrointestinal, Cuestionario Infantil de Hábitos de Sueño y la Lista de Comprobación de Comportamiento Aberrante. Para el análisis de los datos, se emplearon la Prueba de McNemar para las variables categóricas y las variables continuas se analizaron con pruebas *t* pareadas. Además, se realizó el análisis de regresión logística univariado y multivariado para evaluar la relación entre el estrés parental, aspectos demográficos y las características del hijo. De 49 de hijos con algún TEA, 25 presentaban baja

funcionalidad cognitiva. Asimismo, se evidenció una mayor presencia de varones en esta población. También en 16 de este grupo se informaron más comorbilidades en los menores y problemas conductuales comparado con el grupo de hijos con otras discapacidades del desarrollo. Por otro lado, en el conjunto de personas que presentaban algún tipo de discapacidad del desarrollo (50), el 56 % presentaba parálisis cerebral y el 44 % discapacidad intelectual o retraso global en el desarrollo.

Cerca de la mitad de los padres de hijos con TEA (45 %) reportaron niveles significativos de estrés parental, comparados con los padres de hijos con discapacidad del desarrollo entre los cuales menos de un cuarto evidenciaron niveles significativos (22 %). Además, las madres de origen latinoamericano reflejaron menos estrés que las nacidas en Estados Unidos. No hubo diferencias significativas en estrés parental según la edad, tiempo de diagnóstico, así como también por la edad o nivel de educación de la madre. Por otro lado, en los padres de niños con otros trastornos del desarrollo, los problemas de sueño en los hijos estaban asociados a mayor estrés parental en comparación con los padres de hijos con TEA. Asimismo, los hijos con TEA evidenciaban mayores problemas gastrointestinales y alergias a comida, lo cual estuvo relacionado con un mayor nivel de estrés parental en sus padres. Los autores concluyeron que el mayor nivel de estrés parental es presentado en los padres de hijos con TEA y que, además, el estrés parental se asocia con características de sus hijos tales como problemas gastrointestinales y dificultad para dormir.

Frente a lo hallado, se puede concluir cómo el tipo de discapacidad juega un rol importante en el desarrollo del estrés parental, donde padres de hijos parte del TEA presentan niveles mayores, los cuales por lo que se puede comprender está relacionado

con una mayor tendencia en los hijos a desarrollar problemas emocionales y conductuales. Por otro lado, el hallazgo de ausencia de diferencia significativa de estrés parental por edad del menor o edad en que se realizó el diagnóstico, así como por la edad de la madre es importante tenerlo en cuenta como antecedente de próximas investigaciones. Los autores concluyeron en que es importante la investigación en población hispanohablante, sobre todo investigar los factores de una posible tendencia al desarrollo de resiliencia y menores niveles de estrés, ya que esto, según los autores, se presenta en otras investigaciones, donde las madres de hijos con TEA presentan mayor satisfacción con su hijo. Por otro lado, se debe tener en cuenta que la muestra en este estudio era relativamente pequeña. Finalmente, otra limitación que se repite como en las otras investigaciones es la temporalización, ya que los propios autores sugieren desarrollar mayores investigaciones con corte longitudinal.

El segundo estudio que compara niveles de estrés parental según tipo de discapacidad del hijo es el de Cuzzocrea et al. (2016). Estos autores compararon los grados de estrés parental, los tipos de estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido en padres de hijos con trastornos del desarrollo, de diferentes centros de rehabilitación en Messina, Italia. Para la medición de estas variables se emplearon Cuestionario de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI - SF) cuestionario COPE y el Cuestionario de Apoyo social (SSQ). La población estaba constituida por 50 parejas de padres de hijos con algún tipo de discapacidad (20 con autismo de alto funcionamiento, 16 con autismo de bajo funcionamiento y 24 con Síndrome de Down). Las edades promedio en estos tres grupos variaba entre 40.5 y 43.7. La edad promedio de los hijos fue 7.82 y la distribución fue de 22 niñas y 28 niños. Por otro lado, participaron 40

padres de hijos con desarrollo típico. La medición del nivel socioeconómico se hizo considerando el nivel de educación del padre.

Los resultados mostraron que los padres con mayor nivel de estrés parental eran los que tenían hijos con TEA. Los padres de hijos con TEA de bajo funcionamiento reflejaban más estrés en comparación con los de alto funcionamiento, los padres de hijos con Síndrome de Down y los que no tenían algún diagnóstico. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se evidenció que los padres de hijos con autismo de bajo funcionamiento poseen niveles más alto de evitación y más bajos para volverse a la religión que los padres de hijos sin diagnóstico. Por otro lado, en relación con el soporte social no se evidenció diferencias significativas entre los grupos, pero sí dentro de los subgrupos. Al comparar entre los padres de hijos sin previo diagnóstico y los de hijos con autismo, los padres de hijos con autismo de alta funcionalidad puntuaron más bajo en el nivel de soporte familiar y los de baja funcionalidad puntuaron menos en la percepción de apoyo de los amigos. Además, se evidenció mayor presencia de la familia que de los amigos; sin embargo, en los padres de hijos con Síndrome de Down no hubo diferencias.

El estudio en población de padres de hijos con TEA y Síndrome de Down permite tener mayor conocimiento de las diferencias en el desarrollo de estrés en los padres frente al diagnóstico del hijo; por ejemplo, la investigación de Cuzzocrea et al. (2016) evidencia que los padres de hijos con TEA tienen una mayor tendencia a desarrollar estrés parental. Sin embargo, es importante resaltar que dicho estudio muestra ciertas limitaciones por la metodología empleada. En primer lugar, se evaluó tanto a padre y madre de los hijos, por lo cual en la muestra solo se tuvo hijos

procedentes de familia biparental, lo que no permitiría generalizar los resultados hacia familias monoparentales. Asimismo, el tamaño de la muestra, la cual por ser relativamente pequeña podría implicar una baja potencia estadística y conllevar conclusiones erróneas en relación con las comparaciones en que no se hallaron diferencias significativas. Por otro lado, el efecto de la edad de los hijos tampoco fue estudiado, lo cual sería importante sobre todo porque si estos no se encuentran en las mismas etapas de vida, la experiencia y estresores de los padres cambian. Por último, los autores manifiestan que otras limitaciones fueron el uso de autoinformes y no de pruebas cruzadas (es decir, incluir otros informantes), así como el diseño transversal de la investigación, por lo que sugirieron que sería importante realizar estudios longitudinales para una mayor comprensión de la experiencia de los padres frente a la crianza de un hijo con algún tipo de estas discapacidades.

Finalmente, revisaremos dos estudios enfocados en las estrategias de afrontamiento del estrés en padres de hijos con discapacidad. Tijeras et al. (2016) investigaron las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con TEA, así como también con Síndrome de Down y desarrollo típico. La distribución de la población fue de 23 familias de niños con diagnóstico de Síndrome de Down, 23 con TEA y 42 con desarrollo típico. Los autores no especificaron género ni edad de los padres. En cuanto a los menores se muestra una mayor presencia de hombres que mujeres en los tres grupos, siendo el rango de edad de 5 a 9 años. A los padres se les aplicó el Cuestionario de Estilos y Estrategias de Afrontamiento. Los resultados mostraron que las estrategias con diferencia significativa entre los grupos fueron reacción depresiva, conformismo y apoyo social al problema. En cuanto a la reacción depresiva se evidencia en mayor

tendencia en el grupo de padres de hijos con desarrollo típico, lo cual significa, según los autores, que los padres de hijos con TEA y Síndrome de Down evitan usar estrategias centradas en la emoción. La estrategia de conformismo fue utilizada en mayor medida por los padres de hijos con Síndrome de Down seguido de los con TEA, lo cual muestra su posible posición ante los factores estresantes que pueden enfrentar. No obstant, en ambas poblaciones la estrategia de resolver problemas y desconexión comportamental se presentan en mayor nivel en comparación con los padres de hijos con desarrollo típico, lo cual refleja que pueden responder de forma activa, además de mostrar también otras formas pasivas de afrontamiento, ante las situaciones estresantes. Asimismo, el apoyo social es resaltante en estos dos grupos, puntuando ambos que este apoyo está presente en su dinámica, lo cual contribuye en su adaptación.

De esta manera, los autores concluyen que el empleo de las estrategias de afrontamiento es distinto en los tres grupos estudiados y que tales estrategias pueden llevar a los padres a la adaptación o a una mayor percepción de estrés durante la crianza. Este punto es relevante ya que la intervención en los padres debe estar enfocada en la promoción de hábitos que promuevan el uso de estrategias de afrontamiento, una de estas es el apoyo social. Sin embargo, frente a la información hallada, es importante resaltar que a pesar de brindar indicios sobre la situación de estos padres, no se evidencia una muestra de estudio suficientemente grande, también se desconoce si es que la muestra de padres era homogénea en género y edad.

En un estudio similar al anterior, Bujnowska et al. (2021) investigaron en padres de hijos con trastorno del desarrollo (TEA y discapacidad sensorial o intelectual) así como con desarrollo típico. La muestra era procedente de Polonia y estaba conformada

por 270 padres de familia divididos en dos grupos: 167 padres de hijos con discapacidad (TEA, discapacidades sensoriales o discapacidad intelectual) y por otro lado 103 padres de hijos con desarrollo típico. Además, el 67 % del total estaba conformado por mujeres y el rango de edad fue de 22 a 54 años. En cuanto a las características de los hijos, la edad de los menores variaba entre 2 y 16 años y 137 eran varones, con mayor presencia de este género. En el grupo de menores con discapacidad, 47 presentaban una de tipo sensorial, 30 una de tipo intelectual y 90, TEA. A los padres se les aplicó el Inventario de Afrontamiento para situaciones Estresantes (CISS) que mide el estilo de afrontamiento y el Inventario COPE para identificar sus estrategias para encarar el estrés.

Se halló que en ambos grupos el estilo de afrontamiento enfocado en la tarea fue el predominante. Por otro lado, hubo diferencias significativas en la presencia del estilo de afrontamiento de evitación, los padres de hijos con trastorno en el desarrollo tenían una menor tendencia a usarla que los padres de niños con desarrollo típico; sin embargo, los padres del primer grupo presentaban niveles más bajos de búsqueda de apoyo emocional en comparación con los padres de hijos con desarrollo típico.

De igual forma, las estrategias de afrontamiento de uso más frecuente en los padres de hijos con discapacidad del desarrollo fueron el apoyo instrumental, planificación y enfoque en la emoción. En las estrategias de uso frecuente se encontraron la aceptación, apoyo emocional y religión. Por otro lado, en el grupo de padres con desarrollo típico las estrategias dominantes fueron el apoyo instrumental, planificación, soporte emocional, religión y enfocado en la emoción. La estrategia de uso frecuente fue la aceptación.

Los autores concluyeron que los padres de hijos con alguna discapacidad presentan un estilo y estrategias de afrontamiento que permite adaptarse a situaciones estresantes, tanto en su vida diaria como en los retos que implica la crianza del menor. No obstante, es importante resaltar las limitaciones del presente estudio como es la muestra relativamente pequeña que dificulta la generalización de los resultados y, por otro lado, la falta de profundización del estudio acerca de las estrategias de afrontamiento según el tipo de discapacidad, al solo realizar la comparación entre los padres de hijos con diagnóstico y sin este. Finalmente, otra limitación que también ha sido considerada por otros autores es la temporalización, ya que se considera que la información sería más beneficiosa si se realiza una investigación de corte longitudinal.

Los estudios revisados en esta sección nos revelan que los padres de hijos con habilidades diferentes manifiestan un mayor nivel de estrés general y estrés parental en particular que los padres que tienen un hijo con desarrollo típico (Chandra et al., 2016; Tijeras, 2017), y entre los grupos de hijos con discapacidad en mayor grado en padres de hijos con TEA frente a quienes tienen hijos con otras discapacidades (Ashworth, et al., 2019; Cuzzocrea, et al., 2016; Valicenti-McDermott et al., 2015). La revisión de Yilmaz et al. (2021) subraya que esos niveles de estrés aumentaron durante la pandemia del COVID-19. Por otro lado, se muestra que el apoyo social, el conocimiento de la discapacidad, y las características del hijo estarían asociados al nivel de estrés parental.

Diversas investigaciones enfocaron las estrategias de afrontamiento. Como se ha visto, estas pueden determinar incluso el nivel de percepción de calidad de vida de los padres (Durán et al., 2016). Además, Duran et al. (2016) muestran que altos niveles

de estrés parental están relacionados con una baja percepción de calidad de vida, lo que hace suponer que los padres que formaron parte de las diversas investigaciones revisadas en esta sección podrían mostrar el mismo efecto, sobre todo al considerar el empleo de estrategias de afrontamiento que no permiten la adaptación, así como la presencia de los estresores que han sido expuestos; sin embargo, es importante ahondar en el tema por considerar que la calidad de vida ha sido estudiada solo en padres de hijos con TEA.

Finalmente, al realizarse un análisis global sobre los estudios primarios hallados, se encuentran dos puntos a resaltar sobre los aspectos metodológicos, ya que gran parte de los estudios revisados presentaban baja homogeneidad en la distribución de los padres de familia y en los hijos, además de incluir muestras pequeñas. Se evidencia, que el proceso de selección de la muestra no tiende a ser sencillo para los autores, sobre todo para poder cumplir con los requisitos metodológicos. Es importante resaltar que estas dificultades pueden estar relacionadas con diversos factores, pero uno de estos puede ser la falta de tiempo o disposición que tienen los padres por las demandas que evidentemente deben enfrentar. Otro punto a resaltar es que todas las investigaciones revisadas son transversales. Hacer este tipo de investigación permite tener datos en una corta cantidad de tiempo; sin embargo, como algunos de los propios autores mencionan, sería importante incluir investigaciones longitudinales con el fin de medir con mayor precisión el efecto del estrés parental sobre los padres a lo largo de las diversas etapas de su vida.

2.3.3. Factores relacionados con el estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes

En esta sección se revisarán tres estudios primarios cuantitativos, dos estudios de revisión y un estudio cualitativo. Todos ponen énfasis en la presencia de factores que están asociados con altos niveles de estrés parental en progenitores de hijos con habilidades diferentes.

En el primero de los estudios cuantitativos primarios, You et al. (2018) tuvieron como objetivo investigar la relación entre el estrés parental sobre la satisfacción de madres coreanas de hijos con discapacidad y determinar si la orientación religiosa funciona como moderador entre el estrés parental y la satisfacción. Para ello, se tuvo como participantes a 240 madres de hijos con las siguientes discapacidades: discapacidad en el desarrollo (46 %), intelectual (39.7 %) y múltiple discapacidad (14.3 %). La edad promedio de las madres fue 33.97, en su mayoría graduadas y en cuanto a la orientación religiosa 36.8 % eran protestantes, 17.4 % católicas, 11.6 % budistas y 33.5 no presentaban alguna afiliación religiosa. La edad promedio de los menores fue de 10.75. A las madres se les aplicó la Escala de Satisfacción con la vida, Estrés Parental Versión Abreviada (PSI – SF) y la Escala de Orientación Religiosa. Las madres presentaban altos niveles de estrés parental, al encontrarse en los niveles clínicos de la escala. Se encontró relación negativa de la satisfacción vital con las subescalas de características del progenitor y la del niño difícil en la escala de estrés parental.

Frente a lo hallado, los autores concluyen que los niveles de estrés parental en las madres son elevados. Además, entre los factores del estrés parental, los factores

relacionados con las características de la madre y del niño afectaron negativamente la satisfacción con la vida. En cuanto al efecto mediador de la orientación religiosa sobre la satisfacción de vida, las madres que percibían mayores niveles de estrés parental en la subescala de características del progenitor y que evidenciaban alto nivel de orientación religiosa, tenían una puntuación más alta en satisfacción de vida, en comparación con las que mostraban bajos niveles de orientación religiosa. El alto grado de estrés parental se explica desde las dificultades que se presentan durante la crianza, pero también se hace referencia a que en ocasiones las herramientas que las madres pueden desarrollar dentro de su formación profesional les permite enfrentarlo y adaptarse. Sin embargo, en cuanto a la metodología, a pesar que la investigación nos proporciona información importante, esta solo puede ser de referencia para un segmento limitado de población (madres con estudios superiores).

Un segundo estudio en este grupo es el de Miranda et al. (2019). Este trabajo, realizado en España, tuvo como objetivo evaluar los factores relacionados con el estrés parental en padres de niños con diagnósticos de TEA y trastorno generalizado del desarrollo, pero sin discapacidad intelectual. Para ello, se aplicó el Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ) que busca medir síntomas psicopatológicos y comportamiento prosocial en niños y adolescentes, la Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI - SF), Escala COPE breve, el Criterio Clínico del Trastorno del Espectro Autista del DSM - V y el Cuestionario de Apoyo funcional social Duke UNC que se divide en dos escalas: la de apoyo de confianza, que mide si se tiene la posibilidad de expresar con alguien sobre cómo se siente o qué piensa, y la de apoyo afectivo, que evalúa demostraciones de cariño y empatía. Estas pruebas fueron

aplicadas a 52 madres. La edad de los hijos fluctuaba entre 7 y 11 años y se evidenciaba una mayor proporción de varones (48). En cuanto a los tipos de diagnóstico estaban distribuidos por 21 niños con Asperger, 11 con TEA y 10 con trastorno generalizado del desarrollo.

Se encontró que había asociaciones significativas entre los síntomas del TEA y del estrés parental. El análisis de regresión indicó que un predictor significativo de los altos niveles de estrés parental es la puntuación en el SDQ, lo cual implica que los problemas conductuales y emocionales en el hijo están relacionados a un mayor nivel de estrés parental. Además, el apoyo afectivo también se mostró como un predictor, sin embargo, el apoyo de confianza no fue un predictor del estrés parental. Por último, el estrés parental se mostró relacionado de forma negativa con el factor de apoyo compromiso, lo cual explica que a mayor estrés parental menor percepción por parte del padre para contar con alguien para expresar cómo se siente.

Los hallazgos permiten tener una mayor comprensión sobre cómo el estrés parental puede estar asociado a las dificultades comportamentales del hijo, y no solo en situaciones donde esté presente la discapacidad intelectual. En este aspecto, los resultados son coincidentes con las observaciones de Valicenti-McDermott et al. (2018) revisadas en la sección anterior. Pese a la pequeña muestra, las correlaciones y regresiones fueron significativas. No obstante, la muestra no fue homogénea en cuanto al género de los hijos. Otro punto que argumentan los autores es el uso de pruebas de autorreporte, ya que sugieren, para obtener resultados con un mayor nivel de validez ecológica, el empleo de cuestionarios que sean aplicados a otros informantes como los maestros de los niños.

Finalmente, un tercer estudio cuantitativo primario hallado es el de Vela y Suárez (2020). El objetivo de este estudio fue determinar si la resiliencia y la satisfacción en la familia pueden ser predictores del estrés en los padres. Para ello, la investigación tuvo lugar en España, con una población de cuidadores de hijos con discapacidad y con desarrollo típico. Se realizó un muestreo por accesibilidad por el cual se trabajó con 299 familias (121 con un hijo sin discapacidad y 178 con alguna discapacidad). Los informantes fueron 248 madres, 45 padres, 2 hermanos y 4 apoderados. Dentro de la distribución de los hijos según el tipo de discapacidad, se halló discapacidad física (69), discapacidad intelectual (46), pluridiscapacidad (34) y 29 con TEA.

Para la medición de variables se hizo uso de los siguientes instrumentos: Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI - SF) y la Escala de Resiliencia SV - RES que cuenta con 12 dimensiones y para medir satisfacción, los autores crearon un instrumento con dos escalas: satisfacción familiar y la satisfacción del hijo/a con su situación familiar.

Los resultados muestran una correlación positiva y significativa entre las variables de satisfacción y estrés parental. Esto es explicado por los autores con el argumento de que si es que los padres ven el estrés como un motivador o se torna en estrés positivo, mientras mayor estrés positivo exista, mayor satisfacción familiar. En cuanto a la variable de resiliencia, se evidenció una correlación negativa y significativa entre esta y las variables de satisfacción y estrés parental. El análisis de regresión múltiple mostró que las variables predictoras del estrés parental fueron la dimensión de autonomía de la variable resiliencia (33.6 % de la varianza) y la satisfacción familiar.

También se analizó las variables predictoras según dimensiones. En el área del padre o malestar paterno esta fue predicha por redes (dimensión de la prueba de resiliencia que hace referencia a los vínculos que establece la persona) satisfacción familiar, abandono del trabajo, aprendizaje y autonomía. Cabe resaltar que el componente de redes presentó la mayor influencia. La dimensión padre-hijo solo tuvo una variable como predictor, siendo esta la de vínculos, de forma negativa. Finalmente, en relación con la dimensión niño difícil, tuvo como predictores: autonomía (de forma negativa) y satisfacción familiar.

Por lo hallado, los autores evidencian que factores como el tipo de discapacidad, la situación laboral, de salud o la ayuda doméstica no son predictores de estrés parental. Los autores explican que el tipo de discapacidad puede generar un estrés agudo, pero no constante a lo largo del tiempo. Otra variable no predictora es la ayuda doméstica; este resultado estaría asociado a la presencia de resiliencia en los padres, en la confianza de sus propias capacidades. Sin embargo, pese a los hallazgos, es importante resaltar la falta de reporte por parte de los autores de características de los padres como la edad, situación laboral, educación, etc. Los cuales son componentes importantes dentro del estudio sobre todo para valorar el grado de homogeneidad de la muestra y también para investigar el efecto de estos factores sobre el estrés parental.

En el período que comprende el presente trabajo se publicaron también dos revisiones. La primera de ellas (Ilias et al., 2018) atañe directamente a los factores relacionados con el estrés parental. La revisión de Ilias et al. (2018) se concentró en el estrés parental y la resiliencia en padres de niños con TEA. Ilias et al. emplearon diversas bases de datos electrónicas como PsycNET, ProQuest, PubMed, EMBASE,

CINAHL, Web of Science y Google Académico. La revisión se enfocó en estudios realizados en Asia. Encontraron inicialmente 568 investigaciones, de las cuales emplearon 28. Los estudios revisados abarcaron 1,639 participantes, siendo 1,288 madres y 253 padres. Además, la edad de los hijos variaba entre 0 y 20 años, aunque no todos los estudios precisaban la edad. Además, en los estudios revisados no hubo suficiente precisión en el empleo del término ‘autismo’ al no delimitar a cuál diagnóstico hacían referencia, por lo cual Ilias et al. optaron por incluirlo como TEA o “trastorno autista”.

Hallaron que diversos factores influyeron en los niveles de estrés de los padres y madres: apoyo social, gravedad de los síntomas del autismo, dificultad financiera, comprensión de los padres de familia y percepción hacia el TEA, ansiedad y preocupaciones sobre el futuro de sus hijos y creencias religiosas. Asimismo, se evidenció un mayor nivel de estrés en padres y madres que habían consultado a un gran número de profesionales, pero sin percibir su colaboración. También se mostró que los síntomas del autismo afectaban el grado de estrés parental entre padres de niños con TEA, sobre todo cuando los niños presentaban un comportamiento difícil. Se encontró que los padres y madres muestran ansiedad con respecto al futuro de su hijo, siendo esto también una fuente de estrés. Además, las investigaciones revisadas mostraron que el estrés parental se relaciona negativamente con la calidad de vida y la satisfacción en los padres. Otro factor que puede elevar el nivel del estrés parental son las dificultades financieras.

Por otro lado, puede ser también de interés comentar los hallazgos de este estudio respecto de las estrategias de afrontamiento. Ilias et al. (2018) encontraron que

las estrategias de afrontamiento que se mostraron útiles en los padres de hijos con discapacidad intelectual son el optimismo, aceptación y compromiso, sentido de coherencia, creencias religiosas, y adaptabilidad hacia tener un hijo con TEA. El apoyo social se mostró como un mecanismo de afrontamiento y que con frecuencia alivia el estrés en los padres y estos lo obtienen de su familia, amigos y servicios.

Se evidencia que este estudio tiene ciertas limitaciones que han sido también comentadas por los autores. En primer lugar, la falta de consistencia para el empleo del término ‘autismo’, ya que los autores de las investigaciones revisadas en ocasiones empleaban el término ‘autista’, sin precisar en qué se basó esta categorización. Por otro lado, otras limitaciones fueron la falta de estudios en otros idiomas que no fueran el inglés, la presencia de mayor cantidad de madres que padres en las poblaciones estudiadas, la falta de información sobre las edades en las cuales los hijos fueron diagnosticados y una mayor prevalencia de estudios transversales que longitudinales.

La otra revisión fue realizada por Bonis et al. (2016) y se enfoca en los factores que influyen en el autocontrol del estrés parental en padres de hijos con TEA. Su revisión abarcó 98 estudios primarios, tanto cuantitativos como cualitativos; sin embargo, los autores no indicaron los países de los que provenían. Uno de los primeros puntos resaltados por los autores es el de la complejidad del diagnóstico y las demandas que implica el desarrollo del menor, partiendo de las dificultades que puede presentar una persona diagnosticada con TEA, a nivel sensorial, conductual y emocional, como pueden ser las dificultades para dormir, para comunicarse y relacionarse, así como a cambios de rutina que terminan siendo contraproducentes para el menor. Si los padres o madres no tienen suficiente capacidad para atender las demandas de la crianza, esto

podría ser un motivo para ser juzgados por falta su capacidad, lo que constituye un factor de riesgo que dificulte su manejo del estrés. Por otro lado, se halló que, a mayor apoyo por parte de los profesionales de la salud, menor estrés parental. En esta línea, en la revisión se recogieron los resultados de algunos estudios en los que se menciona que los padres al ser entrevistados declararon haberse sentido menospreciados o que se les haya faltado el respeto al compartir sus inquietudes con trabajadores del servicio de salud, lo cual también termina retrasando la atención y aumentando la insatisfacción de la respuesta a las necesidades del hijo. De esta forma, los padres o madres que pudieron desarrollar una relación de confianza con los trabajadores de salud que brindan atención a su hijo experimentaron una mayor satisfacción y menos estrés (Bonis et al., 2016). Por otro lado, el apoyo que los padres perciben de amigos y familia, también es hallado como un factor protector; sin embargo, por las implicancias de la crianza, muchas veces el entorno cercano emite críticas, signos de vergüenza o se van alejando por la dinámica de los padres al tener que cuidar a su menor hijo. Los estudios evidencian, que los padres manifestaban falta de tiempo para socializar, que sus amigos no se sentían cómodos o que incluso habían perdido el apoyo de sus congregaciones religiosas.

Finalmente, otros hallazgos en la revisión de Bonis et al. (2016) evidencian cambios en la estructura de la familia nuclear, así como en la relación de la pareja. Un punto importante a resaltar es el argumento de que los padres están enfocados en el trabajo, mientras que las madres en el cuidado del niño y la familia. Esto posiblemente relacionado con los altos índices de estrés, ansiedad y depresión en las madres en comparación con los padres. Además, en muchos casos las madres tenían que dejar sus

empleos por el cuidado del menor, lo que muchas veces afectó a la relación de pareja. También se evidenció que los padres de familia con hijos con discapacidad que se han casado, tienen una tasa de divorcio 6 veces más alta que el resto de la población.

Esta investigación permite tener mayores alcances sobre los factores asociados a la respuesta de los progenitores a situaciones estresantes relacionadas con la crianza de hijos con TEA. Es importante subrayar que, a pesar de evidenciar un adecuado procesamiento de datos, no se incluyó información sobre los países en que se realizaron los estudios incluidos. Otro punto resaltante, que también es mencionado por Bonis et al. (2016), es la falta de investigación de las diferencias en el estrés parental por el tipo de gravedad en el diagnóstico que puedan presentar los hijos. Este tópico se muestra relevante de estudio, sobre todo considerando que, dentro de la literatura existe información sobre las diferencias del estrés parental entre padres de hijos con autismo, síndrome de Down e incluso con otros diagnósticos, pero no se halla entre las diferencias que pueden existir entre la población de padres con hijos con diagnósticos correspondientes al Espectro Autista.

Finalmente, cabe ampliar algunos detalles del estudio cualitativo de Iadarola et al. (2017), quienes realizaron su estudio en Nueva York, Estados Unidos, desde un enfoque cualitativo fenomenológico para evaluar las experiencias del cuidado de una persona con TEA, con especial énfasis en las percepciones del estrés, por medio de grupos focales. Participaron 17 padres de hijos con TEA, menores de 18 años. No se precisó las edades ni género, pero se enfatizó en la procedencia y etnicidad de los participantes, por lo cual se menciona, por ejemplo, que hay cuatro madres latinas que participaron en esta investigación. Se identificaron cuatro temas: el criar a un niño con

TEA interfiere con relaciones y actividades familiares; prevalencia de percepciones erróneas sobre el TEA contribuyen al estrés de los padres de familia; antecedentes étnicos y factores que no permiten el acceso de los padres a los servicios correspondientes. Entre los resultados, se halló que el estrés de los padres se asoció con cambios en la familia y en las relaciones, incluidas aquellas con la pareja, parientes y otros hijos. Estos conflictos se generaban por discrepancias por las responsabilidades y cuidado del hijo con TEA. Además, los padres percibían que los miembros de la comunidad general los culpaban a ellos por el comportamiento de sus hijos o que emitían juicios sobre el niño, sin reconocer la discapacidad. El estrés en los padres o madres no solo se evidenció por estos juicios, que también se manifestaban en los profesionales de los servicios de salud y educativos, sino también porque percibían que las demás personas no reconocían las capacidades de sus hijos. De esta forma, el estrés se asociaba con estas experiencias previas en diversos servicios y que los llevaban a tener dificultades para pedir ayuda, así como también con el proceso para acceder a los servicios correspondientes, lo que podía ser sumamente difícil y tedioso. Además, el cuidado del hijo también les resultaba un estresor, ya que no confiaban en el cuidado de la familia o encontraban que los servicios particulares eran bastante caros. En esta investigación, rescató el efecto de su familia, amigos y comunidad, ya que el apoyo social informal se destacó constantemente como protector contra el estrés; sin embargo, en muchas ocasiones por las demandas de la crianza se alejaban de sus amigos, familia o comunidad. Asimismo, los participantes reportaron de gran ayuda el haber escuchado diversas experiencias y haberlas compartido.

El análisis de las experiencias de padres de hijos con TEA, mediante un estudio cualitativo, permite la obtención de información que en muchas situaciones una escala o cuestionario no brinda, sobre todo porque muchos de estos instrumentos no exploran de forma específica el afrontamiento ante el diagnóstico. Por otro lado, es importante resaltar que en esta investigación hubo una mayor participación de madres, lo cual implicaría que los resultados estarán sesgados hacia la percepción femenina de las experiencias investigadas.

De forma general se evidencia que las diversas investigaciones han relacionado el estrés parental con las características del hijo, la resiliencia, el apoyo social y la satisfacción familiar. Se muestra relevante la relación entre el estrés parental y las características del hijo. Como se ha podido evidenciar, una de estas características es el diagnóstico del TEA, que fue, además, la población más estudiada en las investigaciones encontradas, pero lo más resaltante para el desarrollo del estrés parental son los problemas conductuales que puede presentar el menor (Iadarola et al., 2017; Ilias et al., 2018; You et al., 2018).

Se ha evidenciado que los padres y madres afirman que un estresor son los problemas de comportamiento que presentan los hijos, lo cual nos permite comprender que el estrés no solo está relacionado con las características del padre, sino también qué tan difícil puede ser lidiar con las conductas de su hijo, ya que, según Miranda et al. (2019), en estos casos las dificultades del hijo no son solo cognitivas, sino también conductuales. Además, lo hallado nos muestra que esta situación de estrés puede agravarse por la falta de percepción de apoyo por parte de los profesionales de salud, ya que los índices de estrés en los padres aumentaban ante la falta de respuesta de los

profesionales, el poco conocimiento de los profesionales acerca de estos problemas y el cambio constante de los profesionales. Esto nos permite comprender que si los padres no reciben por parte de los profesionales información sobre cómo manejar las conductas de su hijo, ello puede ser causa de un aumento de estrés parental.

En síntesis, en cuanto a la metodología empleada por los diversos estudios primarios revisados en esta sección, destaca la poca homogeneidad de la muestra, sobre todo considerando que en la gran parte de las investigaciones prevalece la presencia de las madres sobre la de los padres. Esta característica se ve de forma reiterada, por lo cual, sería importante poder profundizar el motivo por el cual las madres de hijos con habilidades diferentes son las más predispuestas para poder participar en los estudios.

2.3.4. Factores relacionados con el estrés general en padres de hijos con habilidades diferentes

La investigación del estrés en los padres de hijos con habilidades diferentes no solo se enfoca en el estrés relacionado con la crianza, sino también en el estrés percibido en general que aquellos pueden sentir, aunque los estudios de este tipo son escasos. Robinson y Weiss (2020) realizaron en Estados Unidos un estudio que tenía como objetivo analizar el estrés percibido y el soporte social en padres de individuos con autismo de 4 a 18 años de edad. Se tuvo como muestra a 249 progenitores de edades entre 27 y 62 años, de los cuales la mayor parte eran madres, pero no se indica porcentaje. Los padres pertenecían a un grupo de ayuda por el diagnóstico de su menor hijo. Las edades de los hijos variaban entre los 4 y 18 años, se evidenciaba una mayor prevalencia de varones y los diagnósticos presentes eran TEA, TDAH y discapacidad

intelectual; sin embargo, no se especificó la cantidad de cada uno de ellos. A los padres se les aplicaron las siguientes pruebas: ficha demográfica, el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) para evaluar síntomas de autismo, el Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ) para evaluar problemas infantiles del comportamiento, la subescala de percepción de estrés de la Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-42) para medir el estrés en los padres, la Escala de Provisiones Sociales para medir el apoyo social percibido que implica la percepción que tiene la persona de la disponibilidad de recibir apoyo de forma global, y el Inventario de Comportamientos de Apoyo Social (ISSB) para evaluar la frecuencia de recepción de apoyo social durante el mes previo, es decir, el apoyo recibido.

Se obtuvo que el nivel de estrés no difirió según el género, condición de salud crónica (asma, problemas de vista, epilepsia, entre otros) o algún diagnóstico psiquiátrico (ansiedad/depresión, problemas de conducta, entre otros). El estrés se asoció positivamente con los síntomas de autismo y negativamente con la edad del hijo. Otro de los resultados indicó que los bajos grados de apoyo recibido y los más altos de problemas del comportamiento surgieron como predictores significativos del estrés. También se evidencia que tanto el apoyo social recibido como el percibido se asocian de forma positiva, además que se mantienen constantes a través de las variables demográficas y clínicas.

Los autores concluyeron que la percepción de los padres de que pueden recibir ayuda es más importante que la ayuda que han podido recibir a lo largo del tiempo durante la crianza. Esto guardaría relación con el factor cognitivo que genera el estrés parental, ya que, como se indicó anteriormente, la evaluación desfavorable del padre

de los recursos que posee es uno de los desencadenantes del estrés. Entonces estos resultados sugieren que dentro de estos recursos se puede hallar el apoyo social, ya que se indica que existe una disminución del estrés cuando el apoyo social está presente. Sin embargo, pese a la relevancia de esta información, la falta de homogeneidad en la muestra en cuanto al género, las características individuales como que todos pertenecen a un mismo país o la pertenencia a un grupo de ayuda lleva a analizar los resultados con detenimiento, sin generalizar los hallazgos a todos los padres de hijos con TEA. Otra limitación, mencionada por los autores, es la temporalización, al tener su estudio un enfoque transversal.

En el estudio, ya citado, de Chandra et al. (2016) se halló una correlación positiva entre estrés y depresión en los padres de hijos con discapacidad intelectual. También se encontró que el nivel de estrés y de depresión aumenta en los padres en cuanto al coeficiente intelectual del hijo es menor. Por otro lado, dentro de la investigación de Ashworth et al. (2019) sobre la relación entre estrés y satisfacción a la vida, se evidencia que grados más altos de estrés se relacionan con una menor satisfacción de la vida para los tres grupos investigados: padres de hijos con el síndrome de Williams, Síndrome de Down y TEA.

Varias de las investigaciones revisadas evidencian una relación entre el estrés general en los padres y el apoyo social que perciben; es decir, que mientras más apoyo de la familia o amigos perciban, estos se sentirán menos estresados. Esto se convalida con la información previamente encontrada en relación con el estrés parental, siendo la variable de apoyo social una estrategia de afrontamiento para los padres que tienen un

hijo con discapacidad intelectual. Un punto importante también es el vínculo entre el estrés y la sintomatología depresiva.

Como se aprecia en los estudios revisados, las variables relacionadas con un mayor nivel de estrés general también se han mostrado asociadas al estrés parental. Por ejemplo, mientras más apoyo de la familia o amigos perciban los padres, estos se sentirán menos estresados. Esto se convalida con la información previamente encontrada en relación con el estrés parental, siendo la variable de apoyo social una estrategia de afrontamiento para los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual. Por lo tanto, los estudios que enfocan el estrés general en estos padres nos permiten reafirmar la labor que cumple el apoyo social dentro de esta población. Finalmente, en cuanto al análisis de la metodología empleada, la falta de homogeneidad en las muestras de padres continúa evidenciándose.

2.3.5. Factores relacionados con la adaptación de los padres de hijos con habilidades diferentes

La literatura expone diversos factores que los padres han ido desarrollando a lo largo de su vida que les permite que, como padres, puedan afrontar las demandas que tienen como cuidadores de un hijo con discapacidad intelectual. Dentro de las variables sobresalientes encontramos la resiliencia, la inteligencia emocional, el apoyo social, la comunicación familiar y de pareja, así como la capacidad de respuesta de la familia a los retos para que los padres puedan lograr una adaptación positiva. Aquí el término ‘adaptación’ se va a emplear en el sentido señalado por Caples et al. (2018), quienes plantean que la adaptación es el sentido de control de la familia sobre la vida ante

eventos y adversidades, evidenciándose en el buen funcionamiento familiar y parental. Un término alternativo es resiliencia, el cual también hace referencia a una respuesta adaptativa frente a la adversidad y de afrontamiento frente a situaciones de estrés. Por lo tanto, los estudios que se revisan a continuación no abordan directamente el impacto sobre el estrés; sin embargo, puede decirse que indirectamente lo ponen de manifiesto al señalar la manera en que estos factores contribuyen a los procesos adaptativos y resilientes en padres de hijos con habilidades diferentes y que, por lo tanto, permite que dichos factores puedan considerarse como protectores frente al estrés.

Se encontró cuatro estudios relativos al factor de resiliencia. Se describirá primero tres trabajos que exploran el impacto de la resiliencia en la capacidad de adaptación de los padres o cuidadores de hijos con habilidades diferentes. El cuarto trabajo se enfoca más bien en los factores asociados al desarrollo de la resiliencia. Se han propuesto múltiples definiciones de resiliencia, pero los estudios hallados asumen la idea general que puede resumirse de este modo: la resiliencia es la “capacidad de un sistema para adaptarse exitosamente... a retos que pueden amenazar la función, supervivencia o desarrollo de dicho sistema” (Masten et al., 2021, p. 524). En esta definición el ‘sistema’ al que se hace referencia puede ser de muy diversa naturaleza, por ejemplo, un individuo. De este modo, en el contexto del presente trabajo, se entiende la resiliencia como una capacidad individual.

El primero de los estudios sobre resiliencia relevantes al presente trabajo es una investigación de Salazar (2017), cuyo objetivo fue determinar la relación entre la inteligencia emocional y la resiliencia en padres de familia de estudiantes con discapacidad en un centro educativo básico especial. Para llevar a cabo esta

investigación, se seleccionaron con un muestreo probabilístico a 140 padres de familia de alumnos de educación especial con discapacidad de un centro educativo básico especial de Lima Norte en Perú, distribuidos en 106 madres y 34 padres. En cuanto a los diagnósticos de los hijos, 51 tenían Síndrome de Down, 39 TEA, 25 discapacidad intelectual y 25 discapacidad auditiva. A los padres se les aplicaron la Trait Meta Mood Scale (TMMS) para la variable de inteligencia emocional y para la de resiliencia se usó el Cuestionario de Resiliencia (ER) de Wagnild y Young.

Se obtuvo que el 44.3 % se encontró en un nivel escaso de resiliencia. Por otro lado, en cuanto al análisis correlacional, la inteligencia emocional se asoció de forma directa con la resiliencia, lo cual muestra que, en estos padres, un mejor manejo de sus emociones les permite gestionar mejor sus problemas y gestionar su bienestar. Sin embargo, de más interés para la presente revisión es el hallazgo de que existe una relación entre estas variables y el tipo de discapacidad, donde el 66 % de padres de hijos con Síndrome de Down presentaron bajos niveles de resiliencia, así como bajos niveles de inteligencia emocional. Otro punto relevante para esta revisión es, según menciona Salazar (2017), que los padres que poseen bajo nivel de resiliencia no creen en su capacidad para regular sus estados emocionales negativos y prolongar los positivos, por tanto, un bajo grado de resiliencia podría ser un factor que dificulte una buena adaptación en los padres que tienen hijos con alguna discapacidad intelectual.

Dentro de las limitaciones de la investigación, se puede mencionar la falta de análisis acerca de cómo la edad del hijo o el tipo de familia podrían estar asociadas a las variables estudiadas.

El segundo estudio se debe a Caples et al. (2018), quienes investigaron en Irlanda cómo los padres de hijos con síndrome de Down se adaptan y se muestran resilientes ante la condición de sus hijos. Para el proceso de selección, se contactaron vía los coordinadores de Centros de Síndrome de Down, reuniendo una muestra de 95 padres de familia. Se aplicaron seis medidas de autorreporte que estaban alineadas al modelo de resiliencia del estrés familiar, el ajuste y la adaptación. Las pruebas fueron la ficha demográfica, el Índice Familiar de Regeneratividad y Adaptación General (FIRA - G) para la medición de los componentes de la resiliencia según el modelo de estrés familiar, la Medida de Gestión Familiar (FaMM) usando la escala de esfuerzo de gestión de condiciones para evaluar las demandas familiares y las demás para la evaluación familiar. También se empleó el Índice de Comunicación para la Resolución de Problemas Familiares (FPSC), el Índice de Bienestar de los Miembros de la Familia (FMWB) y la Evaluación Breve de la Familia (BFAM - G) para la evaluación de la funcionalidad de la familia. La edad de los padres variaba entre 28 y 57 años y la de los hijos estuvo bajo el rango de 30 años.

Este estudio encontró que una adecuada comunicación y resiliencia familiar tuvieron los efectos más positivos en la adaptación familiar, mientras que las tensiones, la comunicación hostil y la forma en que la familia vio el impacto de la discapacidad del hijo tuvieron los efectos más negativos. No obstante, los autores también hallaron que la comunicación familiar contribuye al desarrollo de la resiliencia. Se encontró también que factores como la comunicación efectiva, dificultades diarias familiares, apoyo de familiares y amigos y la vida diaria del niño, entre otros, estaban significativamente relacionadas con el funcionamiento familiar. De esta manera, la

disfuncionalidad de la familia aumentó en la misma medida que las tensiones, dificultades y hostilidad en la comunicación, mientras que la funcionalidad creció con predictores positivos como la capacidad de gestión, la vida del niño, la reciprocidad de los padres, la resistencia familiar y el apoyo de familia y amigos. La variable de comunicación efectiva fue el más importante predictor del funcionamiento. Por otro lado, dichas variables también fueron predictores del bienestar de los padres, donde la fortaleza familiar tuvo un impacto positivo, y los que tuvieron efecto negativo fueron la comunicación hostil y la visión del impacto de la condición con la cual vive la familia.

Estos resultados muestran que el apoyo familiar puede estar asociado a una reducción del estrés parental. Sin embargo, es importante considerar las limitaciones del presente estudio, en primer lugar, los autores mencionaron que la distribución por género no fue homogénea, prevaleciendo la presencia de las madres, por lo cual no se tiene una perspectiva significativa sobre la situación de los padres. Por otro lado, al ser todos los participantes parte de una misma organización de apoyo a padres, la experiencia que tienen estos padres no se puede generalizar a toda la población al presentar características específicas.

En tercer lugar, Ginevra et al. (2018) estudiaron la relación entre la adaptabilidad a la carrera o plan de vida y la resiliencia con la satisfacción de vida en padres de hijos con discapacidad intelectual leve. Para ello, se seleccionaron a 152 padres de 147 niños, teniendo como muestra 62 padres y 90 madres de Italia (hubo cinco casos en tanto el padre como la madre participaron del estudio). Para medir el nivel socioeconómico de la familia se consideró la educación y ocupación de los

padres. Las pruebas aplicadas fueron: Escala de Habilidades de Adaptación a la Carrera, La Escala de Resiliencia de Connor - Davidson (CD - RISC) y la Escala de Satisfacción con la Vida.

Los resultados evidenciaron correlaciones moderadas y positivas entre la adaptabilidad a la carrera y satisfacción con la vida, y entre la resiliencia y la satisfacción con la vida. Además de relación fuerte y positiva entre la adaptabilidad a la carrera y resiliencia. Finalmente, se evidenció también que la adaptación a la carrera tuvo un vínculo indirecto significativo con la satisfacción con la vida por el papel mediador de la resiliencia. En suma, factores como el plan de vida y la resiliencia influyen sobre la satisfacción con la vida. En otras palabras, estos factores influyen positivamente en el sentimiento de plenitud con sus vidas que experimentan los padres del grupo investigado, a pesar de tener que enfrentar la educación de sus hijos con discapacidad intelectual. En consecuencia, si los padres se perciben a sí mismos como capaces de enfrentar la situación, esto puede ser más determinante que la situación misma en generar condiciones favorables para una mejor calidad de vida.

Finalmente, es importante considerar las limitaciones del estudio de Ginevra et al. En primer lugar, un dato resaltante es que tanto el padre como la madre de cada hijo fue convocado, sin embargo, hubo padres que no desearon participar (31.1 % del total de los convocados) a diferencia de las madres quienes todas ellas participaron. Por otro lado, no se cubrió un rango más amplio de diagnósticos (solo padres de hijos con discapacidad intelectual leve), lo cual limita la generalización de los resultados.

El cuarto estudio que aborda la resiliencia es una investigación cualitativa, realizada en España por Oñate y Calvete (2017). Dicho estudio enfocó los factores

relacionados con el desarrollo de la resiliencia en los cuidadores primarios de hijos con discapacidad intelectual. Participaron 32 cuidadores, de los cuales 26 fueron mujeres y 6 hombres, entre 37 a 85 años. En cuanto a la relación que tenían con la persona con discapacidad 24 eran padres, 6 hermanos y 2 cuñados. Por otro lado, las personas con discapacidad intelectual tenían edades entre 9 y 64 años y presentaban como causas de la discapacidad Síndrome de Down, esclerosis tuberosa, entre otros. Para participar en la investigación, la persona tenía que ser un familiar considerado resiliente al lograr adaptarse adecuadamente a la situación que vivía, lo cual fue evaluado durante la entrevista para asegurar la presencia de esta capacidad. De las personas entrevistadas, el 59.5 % consideraba tener el apoyo en el cuidado por parte de otro familiar, el 15.6 % de una persona contratada y el 25 % no contaba con ayuda.

Luego de las entrevistas correspondientes, se pudo dividir los factores asociados en internos y externos. En el primer grupo se obtuvo que uno de los factores asociados a la adaptación fue la aceptación, siendo el más importante para los padres. El autocuidado y la autoamabilidad se consideraron necesarios en los momentos difíciles. También se indicó la práctica de ocio y deporte, vivir el presente. En cuanto a ello, se demostró que 29 de los 32 cuidadores manifestaron factores asociados al *mindfulness* como fue el no juzgar su situación y describir, expresar y observar sus emociones. Otros factores fueron la positividad, es decir, buscar lo bueno de las experiencias y el sentido del humor. Los participantes mencionaron que se apegan a la espiritualidad en sus momentos más difíciles, pero subrayaron que esta no era únicamente de carácter religioso. En cuanto a los factores externos, el más importante fue el apoyo formal, siendo mencionado por 30 de los 32 participantes. Esto está relacionado con el apoyo

de los servicios de salud o ayuda que puedan brindar guía teórica, de instrumentos necesarios y soporte emocional. Asimismo, se destaca el apoyo informal, encabezándolo la familia, luego los amigos y la pareja, los cuales no solo aportan en el área emocional, sino que con su ayuda en la intervención ante el hijo permiten el desarrollo de la resiliencia. Finalmente, los recursos económicos también se mostraron como ayuda para el proceso de adaptación.

La información sobre la experiencia de los cuidadores brinda mayores alcances que posiblemente alguna prueba o reporte no alcance. Sin embargo, al solo seleccionar a cuidadores que se consideran resilientes, el estudio no permite contar con la experiencia de padres que aún no logran adaptarse pero que posiblemente lo estén haciendo, lo cual limita el conocimiento sobre la real situación de los cuidadores de una persona con discapacidad. El considerar un grupo no resiliente hubiera permitido además una mayor profundidad de conocimiento, al poder comparar sus experiencias con el grupo resiliente. Además, el haber considerado un amplio rango de edad en los miembros con discapacidad implica que las diferentes etapas de vida en las que se pueden encontrar no han sido tomadas en cuenta como un factor que podría moderar de alguna manera las experiencias registradas, ya que implican cambios y diferentes situaciones demandantes para el cuidador que finalmente termina afectando su adaptación. En una misma línea es la falta de análisis sobre las causas de la discapacidad, ya que en muchos casos estas determinan características conductuales o emocionales de la persona discapacitada, que también podrían moderar las experiencias reportadas por los cuidadores. Finalmente, un punto importante de investigación es la posible relación entre el apoyo en el cuidado y el desarrollo de resiliencia, ya la

percepción de apoyo está relacionada con la adaptación del cuidador y en esta muestra más del 50 % de cuidadores lo percibían.

Otra variable asociada con la adaptabilidad de los padres de hijos con discapacidad y que ha sido enfocada en variados estudios es el apoyo social. Este es un factor significativamente asociado con mayor bienestar emocional en padres de hijos con discapacidad, como lo muestra el estudio de Cantwell et al. (2015). En este trabajo se analizó el papel del estigma, la autoestima y el apoyo social como predictores de sintomatología depresiva en padres de hijos con discapacidad intelectual. Para ello se tuvo como muestra a 115 padres de niños con discapacidad de Irlanda (56 % TEA, 6 % con Síndrome de Down y 43 % con discapacidades mixtas) y 58 padres de hijos con desarrollo típico (grupo control). Los hijos tenían menos de 18 años. A los padres se les aplicó una ficha sociodemográfica, la subescala de depresión de la ansiedad hospitalaria y la escala de depresión, la prueba de estigma percibido del cuidador, la escala de autoestima de Rosenberg, la Escala de funciones de apoyo y el Cuestionario de fortalezas y dificultades para evaluar comportamientos desafiantes, que analiza el trastorno de conducta e hiperactividad en el niño. Finalmente se incluyó una pregunta “¿Usted se considera cuidador?”, ya que la literatura refiere que definirse como tal está asociado con estigma y tiene implicancias en el bienestar psicológico.

Los resultados descriptivos evidencian que el 33 % de los padres encuestados cumplía con el criterio para el diagnóstico de depresión. También reportaron mayores síntomas depresivos, estigma, menor autoestima y percepción de apoyo que el grupo control. Por otro lado, las asociaciones identificaron que los cuidadores percibían que existía el estigma sobre el cuidado y los comportamientos problemáticos de los niños.

Además, este estigma se ve relacionado positivamente con la sintomatología depresiva, mientras que la autoestima de forma negativa con esta última. Las conductas problemáticas no se asociaron con estigma o con la sintomatología depresiva. El apoyo social se relacionó negativamente con el estigma y los síntomas depresivos, por lo cual se mostró que, a mayor apoyo, menos estigma y sintomatología. El apoyo emocional se correlacionó negativamente con la sintomatología depresiva y el apoyo instrumental con el estigma. Uno de los últimos resultados indicó que la autoestima cumplió un papel mediador entre el estigma y sintomatología depresiva, por lo cual mientras menor autoestima mayor estigma y síntomas depresivos. Este estudio esclarece, por tanto, el rol de algunos factores como potenciales protectores frente a los síntomas depresivos en padres de hijos con habilidades diferentes.

Los autores afirman que al analizar las variables de depresión y autoestima se puede considerar que estas pueden fusionarse, ya que una baja autoestima puede estar presente en la depresión. No obstante, argumentan que la presencia de la baja autoestima podía estar condicionada por la presencia del estigma. En cuanto a las limitaciones del presente estudio, figura el hecho de ser de corte transversal. La selección de la muestra mostró poca representación de todos los padres, ya que hubo una mayor presencia de madres, así como de progenitores de hijos con TEA en comparación con los otros diagnósticos, lo cual también contribuye a disminuir la homogeneidad de la muestra.

Un estudio que explora directamente el rol de apoyo social sobre la disminución del estrés parental en padres de hijos con discapacidad es el trabajo realizado por Wang et al. (2017), quienes se plantearon el objetivo de estudiar la correlación entre el estrés

parental, la satisfacción con la vida y el apoyo social en madres de hijos con parálisis cerebral en China. Se tuvo como muestra a 369 madres cuyas edades fluctuaban entre 21 y 55 años. Se aplicaron tres pruebas a las madres: Escala de Estrés Parental Versión Abreviada (PSI - SF), Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS) que mide tres dimensiones del apoyo: de amigos, familiares y otro apoyo significativo, y la Escala de Satisfacción con la Vida.

Como resultados se obtuvo una correlación negativa entre el estrés parental y el apoyo social total y las tres fuentes de apoyo, así como con la satisfacción con la vida ($p < .01$). Por otro lado, se obtuvo una correlación positiva entre el apoyo social total, las tres fuentes de apoyo y la satisfacción con la vida. Además, se realizaron modelos con el objetivo de encontrar los efectos mediadores del apoyo social, dando como resultado que el efecto del estrés parental sobre la satisfacción con la vida disminuyó ($p < .001$), al tener como mediadores los tres tipos de apoyo social (apoyo familiar, amigos y otros significativos). Finalmente, las fuentes que cumplen un papel determinante como mediadores entre el estrés parental y la satisfacción con la vida fueron el apoyo de familiares y amigos.

El estudio brinda alcances sobre la situación de las madres de hijos con parálisis cerebral, que evidencian altos niveles de estrés parental. Sin embargo, es importante considerar que una de las limitaciones que mencionan los autores es la de los sesgos que pueden generar los instrumentos de autorreporte, como es la Escala de Estrés Parental, y el hecho de que se trató de un estudio transversal, lo cual limita el conocimiento sobre la causa o temporalidad de la asociación de las variables. Por otro lado, otra observación en la metodología aplicada, es la falta de evaluación sobre las

características demográficas de las madres, como edad o nivel socioeconómico, a fin de tener mayor comprensión sobre si estas variables tienen algún efecto en su situación. Por ejemplo, en esta investigación el rango de edades de las participantes fue extenso; es decir, que las madres correspondían a diferentes etapas de la vida, por lo que debería tenerse en cuenta el impacto de este factor.

¿Qué uso le dan al apoyo social los padres de hijos con discapacidad? Esta cuestión fue abordada en el estudio de Shepherd et al. (2020), quienes investigaron el uso que le dan los padres de hijos con TEA, al apoyo formal e informal, así como identificar las características de los padres asociadas al uso del apoyo social. Se tuvo como muestra a 674 padres que vivían en Nueva Zelanda, pero 542 provenían de Europa. Estuvieron distribuidos en 616 mujeres y 56 hombres. Las edades variaban entre 23 y 70 años. Los hijos con diagnóstico TEA tenían entre 2 y 47 años y la distribución fue de 532 hombres y 137 mujeres. Se aplicó la escala Medida de Impacto del Autismo (AIM), Para medir el apoyo social se hicieron cuestionarios creados por los mismos autores, uno de ellos evaluaba los tipos de apoyo social según la investigación de Marsack y Samuels (2017), quienes dividen el apoyo en nueve fuentes formales y cuatro informales. Para evaluar la función e impacto del apoyo se plantearon preguntas también creadas por los autores.

En cuanto a los resultados descriptivos, se evidencia que los comportamientos restringidos o ritualizados son los percibidos como más incómodos por parte de los padres. Los tipos de apoyo formales brindados por el gobierno fueron los más utilizados, mientras que la intervención temprana y los terapeutas privados eran poco empleados por los padres. El apoyo informal más empleado era el de la familia y

amigos, sin embargo, solo el 13.4 % de los participantes podrían afirmar que tenían apoyo de un familiar. Las redes sociales fueron un apoyo para menos de la mitad de la muestra. Otro hallazgo en relación con el apoyo informal mostraba que los padres solteros o separados empleaban mayor apoyo de la escuela y amigos, pero los que se encontraban casados percibían mayor apoyo que los que estaban solteros. Acerca de las funciones de estas fuentes de apoyo, se halló que el apoyo de la pareja y de redes sociales resaltaba como apoyo tangible, las redes funcionaron como apoyo emocional, y la pareja tuvo una función financiera e informativa. También se evidenció que en comparación con el apoyo entre pareja y amigos, estos últimos juegan un papel más relevante en apoyo emocional. Otro dato relevante es que el apoyo informal fue percibido más sustancial que el apoyo formal, como puede ser en la reducción del estrés, donde las redes sociales fueron más eficaces para lograr esta disminución.

Esta investigación brinda mayores conocimientos sobre el apoyo social en los padres de hijos con TEA. Un punto importante es el tipo diferente de impacto que tiene cada uno de los diferentes tipos de apoyo analizados en este estudio. Sin embargo, debido a la metodología empleada es importante considerar que los cuestionarios sobre los tipos de apoyo y su impacto fueron creados por los autores específicamente para este estudio. Por otro lado, los autores admiten que falta una especificación mayor de los diferentes tipos de apoyo, como por ejemplo poder evaluar si las redes sociales serían un apoyo formal o informal. Finalmente, la muestra estuvo conformada en su mayoría por mujeres europeas con adecuado nivel socioeconómico, lo que no representa a todos los padres de hijos con TEA.

Finalmente, es también de interés considerar la perspectiva positiva que puedan tener los padres acerca de su experiencia como cuidadores de niños con discapacidad y los factores que podrían influir en dicha perspectiva. Esos aspectos fueron analizados por Beighton y Wills (2019) mediante una revisión sistemática de estudios acerca de padres de hijos con discapacidad intelectual. La revisión se hizo empleando operadores booleanos con términos como “padres/cuidador”, “padre-cuidar” y “niño con discapacidad intelectual”. La revisión abarcó 22 estudios del 2015 al 2018, los cuales fueron obtenidos de bases de datos como Scopus, AHMED, Medline, CINAHL Plus, PsycINFO, BNI, entre otras. Una de las razones de la cantidad de estudios considerados fue la falta de criterios claros para delimitar la discapacidad intelectual en las investigaciones revisadas. Los datos obtenidos fueron analizados desde un enfoque narrativo, textual y temático.

La mayor parte de los estudios revisados por Beighton y Wills (2019) consideraron hijos varones en su mayoría y el nivel de discapacidad intelectual era de moderado a severo. El aspecto “positivo” de la crianza era visto por los padres como el impacto positivo en su vida, beneficios, recompensas, entre otros, derivados del hecho de educar a un hijo con discapacidad. El primer factor asociado a esta perspectiva fueron las características individuales del niño, ya que, a mayor severidad en los problemas de comportamiento del niño, problemas emocionales o demandas, la perspectiva positiva de los padres disminuye. En contraste a lo evidenciado, que las madres encontraran mayores demandas durante la crianza, funciona como un predictor de reporte por parte de ellas de crecimiento y madurez personal. Además, en cuanto al tipo de discapacidad, se pudo encontrar en algunos de los estudios, que los padres de

hijos con Síndrome de Down experimentaban mayor gratificación que en otros grupos de padres. No obstante, en otras investigaciones no se halló diferencias entre los padres de hijos con Síndrome de Down y parte del TEA. Otro factor estudiado fue el género, en los que los estudios mostraban una mayor prevalencia de la presencia de las madres, así como una mayor perspectiva positiva sobre el hijo que los padres. El apoyo social por parte del entorno y de los servicios relacionados fue otro de los factores estudiados, donde se mostraba como un predictor positivo, así como el tener una pareja o pariente disponible para poder compartir los sucesos. El último factor fue el bienestar psicológico, por el cual el bienestar mental y la autoeficacia estaban asociados en el incremento de encontrar los beneficios de la situación tanto en padres y madres. Un dato relevante es que a pesar de que los padres pueden tener una perspectiva positiva de la situación, la ansiedad y depresión pueden coexistir en ellos.

Como observación desde el punto de vista metodológico, cabe señalar que los autores manifestaron que las investigaciones que revisaron contaban con más presencia de madres y que los participantes del estudio fueron reclutados en mayor medida por agencias u organizaciones de apoyo, lo cual podría generar sesgos por las características de las muestras de estudio.

Lo revisado indica que la resiliencia y apoyo social cumplen un rol importante en la adaptación de los padres que tienen hijos con diversos tipos de discapacidad. Además, es evidente que las investigaciones cualitativas que tienen como objetivo estudiar la experiencia de los padres en relación con la crianza permiten lograr un conocimiento más profundo sobre los factores que pueden estar asociados con el estrés parental. Sin embargo, al igual que en varios de los estudios revisados en las secciones

anteriores, se sigue hallando que la mayor participación en los estudios es de mujeres. Asimismo, la falta de énfasis en el estudio de las características de los participantes e hijos, no solo se muestra como una limitación para los propios autores de esos trabajos, sino que es compartida en gran medida por las investigaciones encontradas, por lo cual es importante promover estudios con muestras más homogéneas y con un mayor número de participantes.

Por lo expuesto, el apoyo social no solo está relacionado directamente con el estrés parental, sino también con factores como satisfacción de vida, calidad de vida en los padres, autoestima o percepción de estigma (Cantwell et al., 2015; Shepherd et al., 2020; Wang et al., 2017). Un punto importante a resaltar es cómo el apoyo social está vinculado con la calidad de vida, ya que los padres al percibir que las personas de su entorno estén predispuestas a brindarles ayuda tanto emocional como instrumental, logran desarrollar espacios de autocuidado, así como un mayor control de la situación mediante un mejor conocimiento sobre las características de sus hijos. Por el contrario, la baja presencia de apoyo aumenta la percepción de estigma, lo que se expresaría en la percepción de que las personas en su entorno tienen ideas erradas sobre la crianza de un hijo con discapacidad, así como bajo interés de brindar ayuda. A lo anterior, se suma lo encontrado por Caples et al. (2018) en cuanto a que una mejor comunicación en la familia permite la adaptación del padre y reafirma la importancia de la familia y la pareja.

El apoyo social puede ser informal o formal. El apoyo de nivel informal es el que proviene de la pareja, familia y amigos. Un dato interesante es que las redes sociales también han sido estudiadas por Shepherd et al. (2020), y notaron que

cumplieron un papel importante en una cantidad de la población involucrada. Sería importante ahondar en el impacto de las redes sociales, sobre todo considerando que, actualmente, las redes sociales son empleadas no solo para recibir apoyo social, sino también información sobre el diagnóstico y posibles pautas educativas que pueden ser utilidad para los padres. Por otro lado, en el apoyo formal resaltan los servicios de salud y los terapeutas del hijo, los cuales son realmente necesarios para un adecuado ajuste de los padres, así como del menor. Sin embargo, como han evidenciado las investigaciones revisadas, se muestra que en muchas situaciones los padres no sienten que están recibiendo este tipo de apoyo, entre otras razones, por la falta de conocimiento por parte de los profesionales o la indiferencia de estos. Ello guardaría relación con el hecho de que los padres afirmen que el apoyo más útil para ellos sea el apoyo informal (Shepherd et al., 2020). Lo cual evidenciaría una verdadera problemática en la situación de los padres, ya que, al no contar con adecuada orientación profesional, se estaría dificultando la crianza y, por consiguiente, se estaría incrementando el estrés parental.

Por último, el otro factor asociado es la resiliencia, la cual se muestra como una capacidad que permite a los padres enfrentar la situación, facilitando que perciban las situaciones difíciles como oportunidades de reto. La resiliencia correlaciona con constructos como satisfacción a la vida e incluso sería mediador entre la satisfacción y la adaptación del padre a su plan de vida (Ginevra et al., 2018). Un importante hallazgo son los factores asociados al desarrollo de la resiliencia, como son la inteligencia emocional, la aceptación, la positividad, la práctica del *mindfulness*, la espiritualidad y el apoyo social (Oñate & Calvete, 2017; Salazar, 2017). Además, se evidencia que

mientras existan estos factores en los padres, estos tendrán una percepción más positiva sobre la crianza de sus hijos, lo que también contribuye a reducir los niveles de estrés parental.

Finalmente, es destacable la relación entre el apoyo social y resiliencia, lo cual es una evidencia adicional que el apoyo social contribuye a una mejor adaptabilidad de los padres de hijos con habilidades diferentes. No obstante, Oñate y Calvete (2017) refieren que a pesar de que los padres cuenten con una perspectiva positiva, puede coexistir en ellos ansiedad y depresión. Al parecer, incluso asumiendo una visión positiva frente a la adversidad, es inevitable experimentar estados emocionales negativos. Es importante profundizar el estudio de esta dinámica para conocer mejor los factores que podrían incidir en mantener un balance entre visión positiva y afectos negativos, que sea el adecuado para preservar la salud mental de estos padres y su capacidad de afrontamiento, contribuyendo también así a que logren un mejor desempeño como cuidadores y educadores de sus hijos con discapacidad.

2.4 Reflexiones teóricas sobre el tema

La revisión realizada muestra el impacto emocional sobre los padres y, en general, la familia cuando uno de sus miembros presenta una discapacidad intelectual. Evidentemente, la mayor responsabilidad recae sobre los padres, al ser estos los cuidadores primarios, por lo cual es común que presenten desgaste emocional por las demandas a enfrentar. Desde el diagnóstico, los padres manifiestan diversas respuestas emocionales que se evidencian de forma particular, ya que estas reacciones dependen de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje (Villavicencio et al., 2018). Después de recibir el diagnóstico de su hijo, los padres van a pasar por diversas etapas, desde la negación del diagnóstico hasta la promoción de la adaptación a este contexto inesperado. Partiendo de ello, en el sistema familiar se generan tres etapas: la primera es el shock, donde los padres manifiestan creencias de culpa e incapacidad frente a la crianza del hijo, así como preocupación y desconocimiento de las redes de apoyo, lo cual en muchos casos los lleva a sobreproteger al hijo. Luego está la etapa de reacción, en la cual ya se evidencia en los padres una respuesta frente a la situación del hijo pero que aún está cargada de culpa, sobreprotección y agresividad, en esta etapa, ya hay un reconocimiento de las redes de apoyo. Por último, está la etapa de adaptación, donde a pesar de que los padres siguen con interrogantes, disminuyen las respuestas de malestar emocional. En esta etapa es fundamental la respuesta de la familia, así como las redes de apoyo (Soto et al., 2015).

Como se ha mencionado, frente a las demandas a las que tienen que responder, se puede desarrollar en los padres de hijos con discapacidad intelectual un desajuste emocional en el cual se experimenta una serie de alteraciones físicas y psicológicas y

cuyas características emocionales suelen ser, depresión, ansiedad, estrés, entre otras (Villavicencio et al., 2018). Partiendo de ello, en esta población se evidencian mayores niveles de estrés parental en comparación con los padres de hijos con un desarrollo típico (Chandra et al., 2016; Cuzzocrea et al., 2016; Tijeras, 2017). Este estrés se manifiesta como la percepción de incapacidad por parte de los padres para enfrentar las demandas que surgen en la crianza de hijos con discapacidad. Asimismo, el nivel de estrés está relacionado con diferentes características personales del padre o del hijo como es el tipo de discapacidad, las estrategias de afrontamiento del padre o la percepción de apoyo social, entre otros factores, tal como se evidencia en la literatura revisada. Estos efectos plantean la necesidad del estudio del estrés parental en los padres de hijos con discapacidad, incidiendo sobre todo en los factores que promueven la adaptación o que están relacionados con un menor nivel de estrés parental, ya que este conocimiento puede ser de utilidad para generar intervenciones que ayuden a estos padres a mejorar sus estrategias para enfrentar las demandas que enfrentan en la crianza.

Uno de los factores que encontramos relacionados con el estrés parental es el tipo de discapacidad. Como muestran los resultados obtenidos por Cuzzocrea et al. (2016), los padres de hijos con TEA, manifiestan mayor comparados con los padres de hijos con Síndrome de Down y aquellos cuyos hijos no tienen discapacidad. Por otro lado, Ashworth et al. (2019) encontraron que los padres de hijos con autismo se mostraban más estresados por la falta de acceso a los profesionales de salud y en servicios de educación. Los padres de hijos con Síndrome de Down se mostraban con mayor estrés porque su hijo no alcanzaba los hitos del desarrollo. En general, la literatura ha estudiado en mayor medida el estrés en padres de hijos con TEA, quizá en

relación con el hecho de que los padres de niños con autismo que tienen dificultades de comportamiento están más propensos a que su salud mental se deteriore y se estresen demasiado, ya que los problemas de comportamiento de los hijos están relacionados con mayores niveles de estrés en los padres (Robinson et al., 2020).

Además, se debe considerar que varios de estos niños sufren problemas emocionales, como depresión y ansiedad, que también pueden contribuir al estrés de sus padres. La falta de comprensión total sobre el trastorno facilita el hecho de que los padres se cuestionen acerca de sus capacidades como cuidadores y educadores de sus hijos, lo que se traduce también en mayores niveles de estrés parental, afectando a la familia e incrementando su exposición a la crisis (Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Frente a ello, se muestra necesaria la promoción de la salud en esta población, sobre todo en los padres de hijos con TEA, los cuales necesitan recursos para el manejo conductual, así como el acompañamiento de profesionales que conozcan del tema, ya que los problemas conductuales son una gran fuente de estrés. Por otro lado, es importante el acompañamiento emocional a los hijos, sobre todo para prevenir el desarrollo de algún trastorno emocional, así como la capacitación de los padres para que puedan conocer y detectar los signos de alerta de los trastornos emocionales más comunes con el fin de que cuenten con mayores recursos para controlar un factor que también es fuente de estrés parental. Estas dificultades, a pesar de que son muy evidentes en los padres de hijos con TEA, también son comunes en los padres de hijos con discapacidad intelectual, lo cual se asocia a un factor relevante frente al estrés parental: las características del hijo.

La evaluación que el padre pueda realizar sobre su capacidad frente a la crianza del hijo podría no estar asociada con sus reales capacidades para enfrentar la situación, sino más bien a cuál es la respuesta del hijo y sus implicaciones conductuales, lo cual puede ser más determinante que las limitaciones cognitivas del hijo, como evidenciaron Miranda et al. (2019), quienes observaron que padres de hijos con autismo que no presentaban discapacidad intelectual, evidenciaban niveles de estrés parental y los más altos niveles se mostraban asociados a las fortalezas y dificultades que presentaba el menor. Este nivel elevado de estrés asociado con las características del hijo también fue señalado por Tijeras (2017) y por Cuzzocrea et al. (2016), quienes encontraron que los padres de hijos con TEA tienen un menor nivel de funcionalidad y presentan mayor estrés parental. Sin embargo, sería importante evaluar si estas complicaciones conductuales están asociadas a la edad o al desarrollo del menor, ya que Durán et al. (2016) mostraron que no existía diferencias significativas de estrés parental en padres de hijos con TEA en diferentes edades. Lo evidenciado demuestra que el abordaje en el estrés parental no sería solo enfocado en los padres, sino también en intervenciones que permitan reducir las dificultades conductuales en el hijo.

Existen otros factores afines al estrés parental o al estrés en general en estos padres, como son la situación financiera de la familia, la ansiedad y preocupaciones por el futuro del hijo, la autoeficacia de los padres, entre otros (Bonis et al., 2016; Ilias et al., 2018). Un factor relevante es el económico, ya que está relacionado con el acceso a educación y servicios de calidad en salud. Ambos autores citados argumentan que este factor está conectado con el desarrollo de estrés parental; contar con el capital necesario puede ser un factor protector frente al estrés, mientras que las dificultades

financieras están asociadas al desarrollo de estrés parental.

Por otro lado, aunque el tipo de discapacidad y las características del hijo pueden evidenciarse como agravantes para el desarrollo del estrés parental, la literatura nos muestra factores que están asociados a un mejor ajuste y satisfacción con la vida en los padres de hijos con discapacidades, entre estos los tres más importantes se muestran: la percepción de apoyo social, la resiliencia y las estrategias de afrontamiento.

Uno de los factores más sobresalientes por su efecto protector es la percepción del apoyo social por parte de los padres. Como se evidencia, el conocimiento de las redes de apoyo es sumamente importante para la promoción de la adaptación de los padres (Barbosa, 2016; Beighton & Willis, 2019; Cantwell et al., 2015; Cuzzocrea et al., 2015; Ilias et al., 2018; Robinson et al., 2020; Shepherd et al., 2020). Se muestra que el apoyo social puede prevenir y atenuar situaciones estresantes y su ausencia conllevaría sentimientos de abandono, tristeza e ira, que tendría repercusiones negativas para la experiencia de la familia ante la discapacidad (Ilias et al., 2018).

Los padres requieren sentir que cuentan con recursos que están disponibles en su entorno, que son adecuados y que responden a las demandas existentes. Esa percepción probablemente proporciona un cierto sentido de seguridad que sirve para promover la adaptación frente a las situaciones estresantes, por lo tanto, también, una mejor calidad de vida (Wang et al., 2017). Este apoyo se puede obtener de diferentes fuentes como son los amigos, la familia y los servicios enlazados con la atención del hijo. Como ya se indicó, el apoyo informal es aquel que proviene de la pareja, amigos y familia. La relación con la pareja cumple un rol importante, ya que influye en el

soporte emocional, así como en el desarrollo de la resiliencia (Oñate & Calvete, 2017); además, según lo hallado por Shepherd et al. (2020), cumple una función financiera y de acompañamiento. Los padres que cuentan con una pareja en comparación con los que se encuentran solteros perciben mayor apoyo. Lo cual evidencia que la presencia de la pareja durante la crianza de un hijo con discapacidad intelectual o TEA es fundamental para una mejor adaptación y se asocia con niveles más bajos de estrés en los padres de hijos con discapacidad intelectual (Cuzzocrea et al., 2016). Igualmente son necesarias otras fuentes de apoyo, como la familia y los amigos.

El apoyo de la familia es importante para los padres; sin embargo, en algunas situaciones la presencia de este tipo de apoyo no es percibida por los padres (Shepherd et al., 2020). Esto sucede posiblemente por el estigma que existe respecto de la crianza y el comportamiento de los niños con habilidades diferentes, lo que es confirmado por Cantwell et al. (2015), quienes reportaron que el apoyo social se conecta negativamente con el estigma. Así, tal estigma dificulta aún más la tarea de los padres, pero cuando ellos sienten confianza de poder encargar el cuidado de su menor hijo a algún familiar por momentos específicos logran tener un mayor sentimiento de bienestar (Oñate & Calvete, 2017). No obstante, al no ocurrir esto, no solo la percepción de estigma aumenta, sino que disminuye el ajuste emocional, lo que se refleja en altos niveles de estrés parental.

Por todo lo anterior, es necesario promover un mayor conocimiento sobre cómo abordar la situación si existe algún miembro de la familia con discapacidad intelectual, no solo enfocado en los cuidadores primarios, como son los padres, sino con los demás miembros de familia que van estar implicados en la crianza. Esto es importante ya que

el apoyo de los demás miembros de la familia es sustancial para la adaptación de los padres, pero no solo eso, sino que también se va a promover que una mayor cantidad de la población general tenga conocimiento sobre lo que atraviesan no solo los padres con un hijo con discapacidad, sino el mismo individuo afectado. En general, la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad puede promoverse mejor si se cuenta con más agentes conscientes de esta realidad. El apoyo no solo es dirigido a los padres, sino a los mismos hijos, los cuales también perciben el acompañamiento de su familia.

Por otro lado, como parte de lo que se considera ayuda formal, es necesario que los profesionales de la salud y de la educación tengan en cuenta la importancia de promover las redes de apoyo, no solo en la familia, sino en los amigos o personas de la comunidad cercana a los padres, ya que mientras más apoyo perciban, los padres van a considerar que tienen mayores recursos para enfrentar la situación. Se ha evidenciado que mientras mejor percepción en cuanto la atención, conocimiento y preocupación por parte del profesional de salud, los padres muestran menores índices de estrés parental. Los padres manifiestan necesidad de información y apoyo en el futuro, para lograr manejar conductas y sobre cómo enseñarles a sus hijos (Huus et al., 2016). Sin embargo, en muchas situaciones estas necesidades no son atendidas, lo que implica una fuente de estrés para los padres como lo señalan Ashworth et al. (2019), Bonis et al. (2016) y Ladarola et al. (2017). En estas investigaciones se evidencia que los padres tienen que enfrentar la falta de conocimiento por parte de los profesionales sobre la condición de su hijo, así como indiferencia por parte de ellos, todo lo cual puede estar

vinculado con que muchos de estos padres cambian constantemente de profesionales, siendo también esto un estresor para ellos.

Lo mencionado, guardaría relación con lo hallado por Shepherd et al. (2020), quienes señalaron que los padres manifiestan que el apoyo informal (pareja, familia y amigos) es más sustancial y efectivo que el formal, ya que al no encontrar ayuda en los profesionales se ven en la necesidad de buscarla en su círculo más cercano. Sin embargo, recurrir a la ayuda informal puede tener la desventaja de mantener el desconocimiento de los padres sobre cómo manejar las conductas de sus hijos, ya que a pesar que el apoyo informal tiene un carácter emocional, no implica que equivale al apoyo instrumental y teórico que pueden brindar los profesionales y una consecuencia de todo ello es que las dificultades no resueltas pueden mermar la resiliencia de los padres e influir sobre la salud y la satisfacción familiar (Lima et al., 2017).

Por lo tanto, el que los padres sepan que tienen acceso a diferentes redes de apoyo y que estas están disponibles puede ser útil, reconfortante y tranquilizador, ya que también puede reforzar la autoeficacia; es decir, la percepción de los padres de que pueden manejar con eficacia los factores estresantes por sí mismos o acceder al apoyo cuando lo necesiten. Además, el sentir que cuentan con ese apoyo puede disminuir el sentimiento de soledad y aumenta la esperanza (Robinson et al., 2020). Considerando ello, no solo es oportuno que los padres sepan dónde pueden pedir ayuda, sino que la ayuda recibida sea de calidad y que esté al alcance de ellos, ya que se ha visto que otro factor importante dentro del estrés parental es el económico, pues los padres necesitan invertir fuertes cantidades de dinero para que sus hijos reciban una buena atención en salud. Por ello, es necesario que todos los profesionales de salud estén preparados para,

desde sus respectivas especialidades, abordar discapacidades como las que motivan la presente revisión, o por lo menos, que sepan dónde derivar, sobre todo en los primeros momentos del diagnóstico del hijo, pues, como se ha visto, esa primera etapa es fundamental para la prevención del desajuste emocional en padres, incluido el estrés en general. En suma, es necesario contar con profesionalmente altamente preparados, en todos los tipos de servicio de salud, que estén en capacidad de acompañar a los padres y guiarlos en esta situación que es nueva y tan compleja para ellos.

El otro factor relacionado con el estrés parental que cumple un rol protector ante este es la resiliencia (Pastor-Cerezuela et al., 2015). El impacto de este factor se muestra de suma importancia al ser uno de los desencadenantes de la adaptación del padre. Diferentes investigaciones muestran la relación que existe entre el estrés parental y la resiliencia (Caples et al., 2018, Oñate & Calvete 2017; Vela et al., 2020). Este vínculo consiste en que, a mayor resiliencia, menos estrés parental. Se debe tener en cuenta que el desarrollo de la resiliencia no implica que la persona va a responder de la misma manera a las situaciones; el tener una personalidad resiliente no implica que la persona no va a vivir situaciones estresantes, sino que puede saber manejarlas, hacerles frente y superarlas. Además, si los padres desarrollan resiliencia se manifestarán expresiones de afecto y respeto entre los miembros de la familia, lo que permitirá desarrollar una mejor adaptabilidad, mejorando la calidad de vida de los individuos de la familia (Vela et al., 2020).

Los padres pasan por diferentes etapas frente al diagnóstico del hijo, por lo que se verán en la necesidad de desarrollar competencias y recursos propios para enfrentar la situación. La importancia de la resiliencia en esta población radica en cómo el

desarrollo de las fortalezas de la familia permite la adaptación de esta. La familia desarrolla creencias enfocadas en aspectos negativos y positivos, y esto permite el desarrollo de recursos personales y familiares para afrontar la discapacidad del miembro de familia, iniciando el proceso resiliente, favoreciendo la adaptación a la discapacidad (Santana, 2020). Así, la dinámica familiar que se adopte va a ser muy importante, por lo que es necesario que los padres equilibren sus relaciones con el fin de contribuir en la calidad de vida del hijo. Oñate y Calvete (2017) resaltan el fortalecimiento emocional por medio del autocuidado, amabilidad y actividades de *mindfulness*. También el buscar el lado bueno de las experiencias, el sentido del humor y la espiritualidad están enlazados con el desarrollo de la resiliencia. La presencia de la positividad en padres resilientes guarda relación con lo hallado por Beighton y Wills (2019) respecto de que las madres que logran adaptarse son las que enfrentan las demandas como oportunidad de crecimiento y madurez personal. Sin embargo, a pesar de que puedan presentar positividad, la ansiedad y depresión puede coexistir en los padres de hijos con discapacidad. Esto último implica que es necesaria la activación de una serie de factores protectores en dichos padres para lograr un verdadero ajuste emocional que les permita adaptarse, pero sobre todo manifestar calidad de vida.

A pesar de lo mencionado, el estudio de la resiliencia en los padres de hijos con discapacidad aún es escaso (Cahuana, 2019). Esto podría ser explicado por el hecho de que generalmente las investigaciones no se enfocan en los factores que pueden promover la adaptación en esta población, y existen más estudios sobre factores de desajuste emocional en los padres como es el estrés, ansiedad o depresión. En general, entonces, es importante que la investigación de los factores familiares ante la

discapacidad se plantee no sólo desde el estudio de los aspectos disfuncionales, sino también, y principalmente, como se ha mencionado, de los adaptativos. Con ello, no sólo se resaltaría el hecho de que frente a situaciones que podrían considerarse adversas existen fortalezas que pueden desarrollarse por medio de una adecuada intervención profesional, sino que también se dispondría de información importante para guiar esas intervenciones, como en este caso, para el desarrollo de la resiliencia en esta población. Asimismo, es importante indagar con mayor profundidad sobre los factores que están asociados al desarrollo de la resiliencia, ya que se muestra de suma importancia en la adaptación del padre y para ello, como se ha mencionado, los profesionales de salud necesitan saber de qué manera abordarla y promoverla.

Otro de los factores que ha sido constantemente estudiado en relación con el estrés parental, son las estrategias de afrontamiento; estos estudios nos permiten evaluar cuáles son las más útiles para que la persona logre evidenciar reducidos niveles de estrés y, por consiguiente, también durante la crianza de sus hijos con discapacidad. Pese a que existen diversos estudios en padres de hijos con discapacidad intelectual o TEA sobre las estrategias de afrontamiento, no existe un consenso en cuanto a cuáles son las más empleadas; esto podría ser explicado por las diferencias culturales entre las poblaciones investigadas, pero también por factores como el tipo de trastorno, las características de las familias y de quienes las componen y muchos factores más. Sin embargo, los hallazgos apuntan a que los padres muestran mayor tendencia a emplear estrategias de afrontamiento centradas en soluciones –que en este caso sería el responder ante la crianza de su hijo con habilidades diferentes– en vez de estrategias centradas en la emoción (Duran et al., 2016; Tijeras et al., 2016). Entre estas estrategias

encontramos la aceptación, la planificación y la evitación. La búsqueda del apoyo social también es considerada como una estrategia, pero, como se ha podido comentar, en algunas situaciones se presentan dificultades al momento de emplearla.

Se podría creer que esta tendencia de los padres a enfocarse en la tarea que tienen que solucionar sería la más adecuada; sin embargo, la evitación también es una de las estrategias empleadas, según la literatura revisada, por lo cual los padres pueden estar dejando de lado el aspecto emocional ante los estresores y por querer encontrar una respuesta, no afrontarían situaciones con gran carga emocional para ellos. En algunos casos sí se ha encontrado que los padres de niños con discapacidad del desarrollo evidenciaron menor empleo de la estrategia de evitación y una mayor tendencia al empleo de estrategias centradas en la emoción (Bujnowska et al., 2021).

Al margen de estos resultados, es importante que se implementen intervenciones que permitan que los padres puedan adaptarse adecuadamente a la situación que tienen que vivir, como se muestra con la aplicación de la búsqueda del apoyo social, así como en el uso de la estrategia enfocada en la espiritualidad, la cual no solo está relacionada con la positividad y la resiliencia (Beighton & Willis, 2019; Oñate & Calvete, 2017), sino también con la satisfacción con su vida, como se señaló en un grupo de madres de hijos con discapacidad intelectual (You et al., 2018).

Frente a lo hallado, se muestra de gran relevancia el estudio de factores protectores frente al estrés parental, sobre todo los que pueden ser gestionados en el padre, como son la resiliencia, el apoyo social, y las estrategias de afrontamiento. Es necesario, como la teoría demuestra, que los padres tengan recursos para enfrentar las demandas que surgen por tener un hijo con discapacidad intelectual, ya sean personales,

así como los que puedan encontrar en su entorno, con el fin de proteger la salud mental de los padres, así como la calidad de vida de estos y de sus hijos. Sobre todo, al considerar que el acumular factores contextuales –los cuales presentan mayor dificultad para ser trabajados o prevenidos– como la pobreza o el bajo nivel de educación de los padres, puede aumentar la posibilidad que estos u otros miembros de la familia desarrollen alguna psicopatología (Pérez & Santelices, 2016).

El poder gestionar los factores protectores se puede lograr con un mejor conocimiento de estos, para que desde las diversas profesiones se puedan tener en cuenta dichos factores y de esa manera sea posible ayudar a los padres a abordar la situación. Y en el caso específico de los profesionales del área de psicología es importante recordar la relevancia de la promoción y prevención de la salud, no solo sobre los padres, sino en el entorno cercano como el constituido por la familia, amigos y comunidad, así como en los mismos profesionales, que es donde la confianza de los padres recae.

Sin embargo, los factores que están relacionados con la adaptación de los padres no solo constituyen un tema poco estudiado, sino también poco promovido en los entornos profesionales prácticos, sobre todo porque aún se le da más importancia a las barreras físicas que existen para las personas con discapacidad, siendo las herramientas sociales y emocionales las que permiten gestionar de mejor forma a la familia y al miembro con discapacidad la situación que deben enfrentar (González et al., 2018). Por lo mencionado, es necesario que se desarrolle el conocimiento teórico para que pueda ser llevado a la práctica y no solo los padres se vean beneficiados, sino la misma

inclusión de las personas con discapacidad intelectual; promoviendo una mejor calidad de vida en ellos, se promueve una mayor adaptación en los padres.

Es necesario señalar que el impacto de algún factor en particular puede variar según la población específica y varias otras circunstancias; es decir, dependerá de una compleja interacción entre dichos factores y otras variables presentes en cada caso. De modo que el mismo factor podría en algunos casos contribuir a incrementar el estrés y en otros, a aminorarlo. Dada la escasez de evidencia directa acerca de esas interacciones complejas, sólo es posible aventurar algunas posibilidades. También es posible afirmar que los estudios publicados y que han sido objeto de la presente revisión pueden no haber cubierto todas las posibles variables que influyan en el estrés parental.

Por ejemplo, algunos de los datos revisados acerca del impacto del soporte profesional hacia los padres de hijos con habilidades diferentes permiten plantear la posibilidad de que un menor nivel de psicoeducación en los padres respecto a las habilidades diferentes podría ser fuente de un mayor nivel de estrés, considerando que la falta de esa educación podría implicar que los padres no cuenten con las herramientas prácticas adecuadas para hacer su parte en el proceso educativo o la rehabilitación de sus hijos. Más aún, también podría ser fuente de estrés, el hecho de que este desconocimiento contribuya a generar en los padres un panorama sombrío acerca de las posibilidades educativas de sus hijos con discapacidad, en vez de que, con información adecuada, pudieran contar con una visión más realista sobre este aspecto. Sin embargo, como se ha mencionado, un mismo factor puede tener distintos efectos según las características de la población en la que influya. En el caso del nivel de psicoeducación sobre las habilidades diferentes, y del nivel educativo en general de los

padres, podría darse más bien el efecto contrario al ya mencionado; es decir, que menores niveles educativos induzcan más bien menores niveles de estrés debido precisamente al desconocimiento de las necesidades y riesgos que conlleva la realidad.

Un aspecto que resalta en la revisión realizada es la escasez de estudios en el Perú acerca del estrés parental en padres de hijos con discapacidad. Aunque, de acuerdo con las cifras citadas en la Introducción, existe en el país una población numerosa de individuos con diferentes tipos de discapacidad, los esfuerzos de investigación se han concentrado muy poco acerca del impacto que tiene en la familia y en particular en los padres, la presencia de un individuo con alguna discapacidad. En este sentido, se debe remarcar la necesidad de llevar a cabo estudios acerca de ese impacto, ya que las conclusiones que se puedan derivar de la presente revisión podrían no ser por completo aplicables a la realidad peruana. Por ejemplo, es de esperar que la falta de servicios y atención adecuados para personas con discapacidad sea más aguda en el Perú, provocando que este factor tenga un peso mayor que en otros países en el desarrollo del estrés parental. Como también es posible que estos niveles insuficientes de atención pudieran también ser compensados por otros factores que no se presentan de igual manera en otras realidades. De este modo, la problemática del estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes es uno de los muchos aspectos de interés teórico y práctico cuya investigación necesita ser impulsada en el Perú.

Finalmente, no se puede dejar de mencionar que el análisis efectuado a partir de los resultados de los estudios revisados debe considerarse, al menos en algunos aspectos, tentativo en vista de que muchos de esos estudios podrían estar sujetos a limitaciones de tipo metodológico. En efecto, se puede notar, en primer lugar, la

presencia de estudios con muestras relativamente pequeñas, lo que posiblemente limita la potencia estadística y con ello, la posibilidad de que no se detecten efectos o impactos importantes de algunas de las variables investigadas. Un segundo aspecto está asociado a estudios en poblaciones limitadas, lo que no permite una mayor generalización de los resultados obtenidos en cada estudio particular a una mayor variedad de tipos de familias o de tipos de diagnósticos de los hijos con discapacidad. Un tercer aspecto está relacionado con una falta de homogeneidad en las muestras consideradas en varios estudios, notándose, por ejemplo, que, en algunos de ellos, el principal informante es la madre, a pesar de no tratarse de familias monoparentales. Por último, un punto frecuentemente comentado por los autores de muchos de estos estudios como una limitación, es la confianza casi exclusiva en el empleo de autoinformes y de diseños transversales. De ahí deriva la recomendación de que se amplíen las fuentes de información y las estrategias de recolección de datos en los estudios que investigan el estrés parental en estas familias, además de que se implementen investigaciones con diseños longitudinales que permitan apreciar mejor cómo evolucionan los factores que inciden en el estrés parental, por ejemplo, a medida que el hijo crece o los padres se hacen mayores.

Sin embargo, también es necesario reiterar que estas limitaciones se explican probablemente debido a las propias dificultades planteadas por el objeto de estudio. Efectivamente, los padres de un hijo con discapacidad están sujetos a demandas que superan en promedio las que enfrentan los padres de hijos con desarrollo típico, lo que posiblemente limita sus posibilidades materiales, aun sus deseos, de incorporarse a dichos estudios. En algunos casos, como sucede también en familias sin hijos

discapacitados, es posible que sea principalmente la madre quien se aboque a la tarea de atender al menor con discapacidad, por lo que, con frecuencia, es quien está en mejor posición para aceptar una participación como informante en este tipo de estudios. Además, el frecuente cambio de profesionales o la falta de continuidad en la asistencia a un determinado servicio de salud para la atención del menor con discapacidad pueden ser factores que dificulten llevar a cabo estudios longitudinales o recurriendo a fuentes de información más diversas.

2.5. Impacto teórico y social del tema

La investigación en el campo de la discapacidad con el tiempo ha ido alcanzando mayor relevancia, así como el estudio del entorno de la familia frente a la discapacidad de alguno de sus miembros, sobre todo por el papel que cumple para promover la adaptación de la persona con discapacidad. Ante ello, encontramos la importancia de los cuidadores primarios, que son los padres, quienes tienen que hacer frente a las demandas que se generan ante el diagnóstico del hijo, lo que para muchos de ellos constituye una fuente de estrés.

Considerando lo anterior, la información revisada tiene un impacto teórico y social en el área de psicología y áreas afines. El impacto teórico está referido fundamentalmente al aporte de los resultados presentados a una mejor comprensión de la génesis y el mantenimiento del estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes. En este sentido, es destacable el posible impacto de la presente revisión en áreas como la psicología de la emoción y la motivación, dentro de las cuales se ha enmarcado tradicionalmente el estudio del estrés y el afrontamiento. De este modo, por ejemplo, la revisión realizada ha permitido constatar que los factores que impactan en el estrés parental son similares a los que contribuyen a generar estrés frente a otros tipos de estresores y también ha revelado la importancia de factores como las estrategias de afrontamiento en el control del estrés parental.

Por otro lado, también desde el punto de vista teórico, la psicología de la personalidad se ve enriquecida con los resultados, ya que estos muestran las diferentes dinámicas de factores como los rasgos de personalidad, la autoeficacia y la resiliencia, entre otros, en los padres que tienen hijos con discapacidad. A futuro puede ser de

interés comparar esas dinámicas entre distintos tipos de grupos familiares, incluyendo familias con algún miembro con discapacidad. Otro campo en el cual pueden influir los resultados presentados es la psicología de las actitudes, pues algunos de los estudios revisados indican la importancia de la manera de asumir el reto de la educación de un hijo con discapacidad (por ejemplo, al tener una visión más positiva de la situación).

Otra área enriquecida por la información hallada en esta investigación corresponde al campo de la psicología de la familia. Dentro de esta área en psicología, resaltan, en primer lugar, las dificultades que como familia se debe enfrentar ante el diagnóstico, siendo los padres los más involucrados y los que tienen que responder de forma inmediata y oportuna. Se muestra cómo la familia tiene un rol fundamental ante la discapacidad de uno de sus miembros; sin embargo, a nivel familiar los más afectados terminan siendo los padres, quienes, al dudar de sus capacidades para la crianza, desarrollan estrés parental. Es importante resaltar que este estrés no solo afecta al padre como individuo, sino también al sistema familiar, ya que la dinámica se ve afectada por las dificultades que los padres pueden presentar.

Incluso podría mencionarse un impacto en el área de la psicología social y de los grupos. Como se ha visto, uno de los factores importantes para la reducción del estrés parental es el apoyo social y por el otro lado, algunos estudios han examinado también el factor de estigma. El apoyo social constituye una parte de la dinámica de las relaciones interpersonales y de la comunicación. Sin embargo, esa dinámica puede experimentar variaciones dependiendo de si en ella está involucrada la temática del hijo con discapacidad. Aunque esa dinámica no ha sido muy estudiada, los datos revisados acerca del apoyo social y el estigma indican que hace falta profundizar en la

comprensión de los factores que podrían facilitar el primero y más bien reducir el segundo.

En cuanto al impacto social o aplicado del tema, es pertinente comentar la relevancia de la revisión realizada en algunas de las áreas de la psicología como profesión. De este modo, el aspecto teórico previamente explicado, está acompañado del impacto de la información revisada en el campo de la práctica profesional de la psicología, el cual está relacionado con su aplicabilidad en el trabajo con población de padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual.

El impacto más evidente es en los campos de la psicología clínica y psicología de la salud. En ambas se destaca siempre la necesidad de contar con marcos conceptuales que puedan constituir la base de su práctica; por ejemplo, explicando la génesis de los diversos trastornos psicológicos. Como nos ha mostrado la literatura revisada, los padres de hijos con discapacidad intelectual tienen una mayor predisposición a desarrollar estrés parental que los padres de hijos con desarrollo típico, lo que a su vez puede terminar desencadenando el desarrollo de algún trastorno emocional que pueda afectar en mayor medida su adaptación; por ejemplo, algún trastorno de ansiedad o de depresión.

A partir de lo mencionado, lo hallado en la literatura es de utilidad para ampliar los marcos teóricos existentes y crear posibles modelos más complejos que expliquen el desarrollo del estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes. El tener una mejor explicación sobre qué factores están relacionados con el estrés parental permite entender a mayor profundidad desde el área de salud cómo algunos padres se adaptan con mayor facilidad que otros, así como el efecto que implican los factores y

cómo estos los pueden terminar afectando en el caso de que no sean promovidos de una adecuada forma. En suma, conocer los factores relacionados con el estrés parental es de gran ayuda para el planteamiento de modelos explicativos del estrés parental de padres con hijos con alguna discapacidad intelectual, por su presencia y efectos en estos padres.

Por otro lado, la información sobre los factores asociados con el estrés parental proporciona al psicólogo una base empírica para diseñar intervenciones que permitan prevenir este efecto en los padres, promoviendo las capacidades que se han visto vinculadas con un menor estrés parental, con el fin de promover su adaptación y mantener la calidad de vida de los miembros de la familia.

Otro aporte importante es que la información revisada proporciona el conocimiento que puede ser de utilidad al psicólogo que trabaja con estas familias para poder evaluar el grado de riesgo de que en una familia se dé una situación de estrés parental. El aporte de la investigación en este campo abarca la aplicación del conocimiento de los factores conexos con el estrés parental. Teniendo en consideración esta información es importante, en primer lugar, el desarrollo de la psicoeducación sobre la importancia del desarrollo de factores que están relacionados con un menor nivel de estrés parental como es el mayor conocimiento sobre el diagnóstico del menor hijo, así como de los espacios donde pueden recibir ayuda.

Por otro lado, es importante el considerar esta información para intervenir sobre la familia del menor. Se evidencia que el apoyo recibido por parte de la familia es de suma importancia para un menor grado de estrés parental en los padres, ya que se muestra que la poca información por parte de la familia sobre el diagnóstico, así como

las pocas herramientas que pueden tener para colaborar con los padres para una adecuada crianza, promueve que se desarrolle mayores índices de estrés parental. Por lo cual, resalta el papel fundamental que tiene la familia sobre el desarrollo del estrés parental, siendo necesario el desarrollo de conocimientos y estrategias en la familia que permite contribuir con los padres y acompañarlos en la crianza de sus hijos. Además, es importante considerar estos factores en la aplicación de talleres o proyectos enfocados en acompañar a los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual, enfocándose en el desarrollo de la resiliencia en ellos o en el fortalecimiento de las redes de apoyo con el fin de promover una mejor adaptación en los padres.

Los resultados revisados pueden ser también de relevancia en la psicología educativa. Existen una serie de aspectos a considerar comenzando con la importancia de las estrategias educativas aplicadas en personas con discapacidad pues, como lo indica la revisión realizada, no solo la discapacidad en sí, sino principalmente, los problemas de conducta asociados a algunas de estas discapacidades son una gran fuente de estrés parental. Otro aspecto vinculado a esta área, mencionado líneas arriba, es el del estigma asociado a la discapacidad y que se extiende hacia las familias del individuo con discapacidad, el cual muchas veces puede implantar barreras a la posibilidad de integrar en el sistema escolar a personas con este tipo de condiciones. Por lo tanto, los hallazgos respecto del estigma ponen de manifiesto la necesidad de que desde la psicología educativa se generen estrategias que permitan superar dicho factor, aminorando así también esta fuente de preocupación y ansiedad en los padres.

Como limitaciones de la presente revisión se pueden señalar las siguientes. En primer lugar, no se ha considerado la literatura que no figura en las bases de datos

revisadas. Se debe tener en cuenta que las bases de datos incorporan publicaciones que cumplen con ciertos requisitos de calidad; por lo que es de suponer que la literatura no revisada podría no ser suficientemente adecuada, desde el punto de vista metodológico. En segundo lugar, sólo se consideró literatura publicada en español o inglés. Es posible que muchas publicaciones de interés para el tema se encuentren en otros idiomas, incluso en las bases de datos que fueron consideradas para la revisión. Desde otro punto de vista, otra limitación se encuentra en las críticas metodológicas realizadas a varios de los estudios revisados y que, como se indicó más arriba, implicarían la necesidad de considerar con cierta precaución algunas de las conclusiones planteadas en esos estudios. Sin embargo, algunos de esos resultados, debido a su replicación constante entre diversos estudios podrían considerarse suficientemente válidos, como sucede con el papel de la resiliencia y el apoyo social como factores protectores frente al estrés parental.

Finalmente, a partir de lo revisado, se puede considerar algunas propuestas de investigación futura. En primer lugar, claramente, hacer estudios que permitan generar nuevos instrumentos de evaluación del estrés parental considerando un más amplio espectro de factores a ser incluidos en dichos instrumentos. Asimismo, y ya en relación con la realidad peruana, efectuar estudios que conduzcan a la adaptación y validación de los instrumentos ya existentes. En segundo lugar, ampliar la investigación acerca de cómo generar eficaces estrategias de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, ya que se ha visto que, en algunos casos, dichas estrategias son de utilidad para dichos padres, pero considerando también que se trata de padres que presentan un estado crónico de estrés, con pocas posibilidades de eliminar por completo

los estresores a los que deben hacer frente. En tercer lugar, se plantea a futuro profundizar el estudio de factores como el nivel educativo en general y sobre la discapacidad en particular, así como las pautas culturales sobre el estrés parental en padres de hijos con discapacidad. Cómo se comentó más arriba, los niveles educativos, ya sea en general o sobre la discapacidad, pueden tener impactos diversos sobre el estrés parental. En cuarto lugar, se propone poner a prueba modelos multivariados que indiquen con más precisión cómo interactúan los factores que impactan directamente en el estrés parental. Por ejemplo, el efecto positivo del apoyo social o de la resiliencia podría verse moderado (favorable o desfavorablemente), por la presencia de alguno de los otros factores ya investigados en los estudios revisados, o por alguna otra variable aún no considerada en la literatura.

CONCLUSIONES

- El estrés parental, según el modelo multidimensional propuesto por Abidin en 1995, se define como el grado de ansiedad de los padres relacionado con la tarea de cumplir sus roles como padre o madre. Así, el estrés parental se desarrolla por el proceso de valoración que el progenitor realiza respecto de su rol como tal, así como por la presencia de factores externos que pueden afectar el desarrollo del padre y madre dentro de la crianza.
- La investigación del estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes se realiza mediante enfoques y métodos cuantitativos y cualitativos. Asimismo, existen instrumentos que evalúan el estrés parental, pero ninguno de ellos ha sido adaptado o validado en una población de padres de hijos con habilidades diferentes en el Perú, lo que plantea el requerimiento de que se lleven a cabo estos estudios, a fin de contar con instrumentos que permitan obtener datos precisos y válidos sobre el estrés parental en esta población en el contexto peruano.
- La revisión indica que existen más altos niveles de estrés parental en padres de hijos con discapacidad que en padres de hijos con desarrollo típico, y entre los padres de hijos con discapacidad, los niveles más altos de estrés parental se encuentran en padres de hijos con TEA.
- Los factores que se ha encontrado que tienen un mayor impacto en el estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes son el tipo de discapacidad del hijo, los problemas conductuales del hijo asociados a la discapacidad, la falta de apoyo profesional y las dificultades económicas que pueden limitar las posibilidades de obtener atención para sus hijos con discapacidad.

- Los principales factores asociados al estrés general en padres de hijos con habilidades diferentes, según las investigaciones halladas, son la falta de apoyo social percibido y recibido, la depresión y la baja satisfacción vital. Como en el caso del estrés parental, la falta de apoyo social tiene también un impacto importante en los niveles de estrés general en los padres de hijos con discapacidad.
- La mayoría de estudios que abordan factores protectores frente al estrés parental en padres de hijos con habilidades diferentes enfocan la resiliencia o el apoyo social, y muestran que dichos factores tienen un impacto importante en una adecuada adaptación de dichos padres a la circunstancia de criar un hijo con el tipo de discapacidades estudiadas, al permitirles contar con mejores recursos de afrontamiento.
- Finalmente, se aprecia que una gran cantidad de los estudios empíricos dedicados al tema disponen de muestras pequeñas y relativamente sesgadas (no homogéneas), lo que revela probablemente las dificultades operativas para llevar a cabo estudios acerca del estrés parental en padres de hijos con discapacidad. Este hecho se debe tener en cuenta para considerar con precaución algunas de las conclusiones planteadas en los estudios revisados, aunque también se ha encontrado que el impacto de ciertos factores sobre el estrés parental se replica entre diferentes estudios.

REFERENCIAS

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index (PSI) manual (3rd ed.)*. Pediatric Psychology Press.
- Acevedo, J., Castro., L., Bruno, F., & Trujillo, M. (Ed). (2018). *La problemática de los grupos vulnerables visiones de la realidad*. Universidad Autónoma de Coahuila.
<http://www.investigacionyposgrado.uadec.mx/libros/2018/2018GruposVulnerables12Familias.pdf#page=81>
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Autor.
- Amireh, M. M. H. (2019). Stress levels and coping strategies among parents of children with autism and Down syndrome: The effect of demographic variables on levels of stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146-156.
<https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446907>
- Asscher, J. J., Hermanns, J., & Deković, M. (2008). Effectiveness of the home-start parenting support program: Behavioral outcomes for parents and children. *Infant Mental Health Journal*, 29, 95-113.

- Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047-1057. <https://doi.org/10.1111/jar.12594>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, 103577. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
- Barbosa, M., Dos Santos, V., & Souza, S. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Piadeia*, 26(64), 207-214. <https://10.1590/1982-43272664201608>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 32(5), 1255-1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463-472. <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>

- Bitencourt, D. (2018). *Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo en Brasil* (Tesis doctoral, Universidad de Barcelona). Archivo digital. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/124306>
- Bonis, S., & Sawin, K. (2016). Risks and protective factors for stress self-management in parents of children with autism spectrum disorder: an integrated review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 567-579. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>
- Brentani, H., De Paula, C., Bordini, D., Rolim, D., Sato, F., Portolese, J., Pacifico, M., & McCracken, J. (2013). Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35 (1), 62–72. <http://doi.org/10.1590/1516-4446-2013-s104>
- Burgdorf, V., Sizabó, M., & Abbott, M (2019). The effect of mindfulness interventions for parents on parenting stress and youth psychological outcomes: a systematic review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 10, 1336. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01336>
- Bujnowska, A., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. (2021). Coping with stress in parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21 (3), 100254. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254>

- Cahuana, M., Arias, W., Rivera, R., & Ceballos, K. (2019). Influence of family over the resilience of people with physical and sensory disabilities from Arequipa, Peru. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 57(2), 118-128. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272019000200118>
- Calle, G., & Lemos, M. (2017). Modelo doble ABCX: dos familias de hijos con trastorno del espectro autista. *Revista Katharsis*, 25, 22-36. <http://revistas.iue.edu.co/index.php/katharsis>
- Caples, M., Martin, A.-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 948-957. <https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- Chandra, S., Singh, P., & Kumar, S. (2016). Assessment of daily parenting stress and depressive symptoms among parents of children with intellectual disability. *International Multispecialty Journal of Health* 2(4), 22-29. <https://www.researchgate.net/publication/308928778>

CONADIS (2017). *Aproximaciones sobre discapacidad en el Perú. Informe estadístico multisectorial*. <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2019/02/Informe-Estadistico-Multisectorial.pdf>

Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcán, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3–19. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>

Crnic, K., & Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. En: K. Deater-Deckard & R. Panneton (Eds.), *Parental Stress and Early Child Developments* (pp. 263–284). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_11

De Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciencia e Saude Coletiva*, 21(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>

Derguy, C., Loyal, D., Devouche, E., & Cappe, E. (2020). Should we use the Parental Stress Index—Short Form in parents of children with ASD? A French validation study. *Research in Development Disabilities* 104, 103716. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103716>

- Donohue, D. J., & Bornman, J. (2015). South African teacher's attitudes toward the inclusión of learners with different abilities in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 42-59. <http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2014.985638>
- Durán, M., García Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
- Felizardo, S., Ribeiro, E., & Amante, M. (2017). Parental adjustment to disability, stress indicators and the influence of social support. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 217, 830-837. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>
- Fernández, L., Rodríguez, A., & Armada, E. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, Extr(5), 1-5. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.05.146>
- Flores, J (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492. <http://www.lacusaragon.org/wp-content/uploads/2018/07/AQU%C3%8D.pdf>
- Fortich, N. (2013). ¿Revisión sistemática o revisión narrativa? *Ciencia y Salud Virtual*, 5(1), 1-4. <http://doi.org/10.22519/21455333.372>

- Galán, I., Lascarez, S., Gómez, M., & Galicia, M. (2017). Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. *Revista del Hospital Juárez de México*, 84(1), 19-25. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, 5(8), 1-8. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>
- Ginevra, M., Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T., Nota, L., & 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. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293236>
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. <https://revistas.ces.edu.co/index.php/derecho/article/view/3661>
- Hsiao, Y. (2017). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Holly, L., Fenley, A., Kritikos, T., Merson, R., Abidin, D., & Langer, D. (2019). Evidence-base update for parenting stress measures in clinical samples, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(5), 685-705, <https://doi.org/10.1080/15374416.2019.1639515>

- Huus, K., Olsson., Elgmark, E., Grandlund, M., & Augustine, L. (2016). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 307-317. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A., Sang – Ah Park, M., & Golden, K. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>
- Jenaro, C., & Gutiérrez-Bermejo, B. (2015). Análisis de la Escala de Estrés Parental- Forma Abreviada en Padres de Hijos con Discapacidad Intelectual mediante el Modelo de Rasch. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 1(39),68-76. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645431007>
- Ladarola, S., Pérez, J., Smith, T., & Dozier, A. (2017). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on underrepresented families. *The British Society of Developmental Disabilities*, 61(1), 20-30. <http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Ediciones Martínez Roca.
- Lima, J., Baena, M., Domínguez, I. & Lima, M. (2017). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión

sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102.

<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>

Louie, A, Cromer, L., & Berry, J. (2017). Assessing Parenting Stress: Review of the use and interpretation of the parental stress scale. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 24 (4), 359-367.

<https://doi.org/10.1177/1066480717731347>

Lund, H. H., & Marti, P. (2005). Designing manipulative technologies for children with different abilities. *Artificial Life and Robotics*, 9, 175-187.

<http://doi.org/10.1007/s10015-005-0351-y>

Masten, A. S., Lucke, C. M., Nelson, K.M., & Stallworthy, I. C. (2021). Resilience in development and psychopathology: Multisystem perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 521-549. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-120307>

Ministerio de Salud (MINSA). (2019, abril 1). El 81% de personas tratadas por autismo en Perú son varones. Plataforma Digital Única del Estado Peruano.

<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/27103-el-81-de-personas-tratadas-por-autismo-en-peru-son-varones>

Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>

- Morán, L., Gómez, L., & Alcedo, M. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1), 77-91. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.04>
- Observatorio Nacional de la Discapacidad. (2016a). *Informe Temático N° 2. Síndrome de Down en el Perú*. (2). https://conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2018/12/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final-1.pdf
- Observatorio Nacional de la Discapacidad. (2016b). *Informe Temático N° 3. Situación de las personas con Trastornos del Espectro Autista en el Perú* (3). https://conadisperu.gob.pe/observatorio/wpcontent/uploads/2018/12/ObservatorioPeru_Art3_Autismo.pdf
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Intervención Psicosocial*, 26(2), 93-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández, I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro, M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, iq, and resilience. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- Peer, J., & Hillman, S. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and

- Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (2), 92–98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, 15, 101-122. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf
- Pérez, F. & Santelices, M. P. (2016). Sintomatología depresiva, estrés parental y funcionamiento familiar. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 25(3), 235-244. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281948416003>
- Pérez-López, J., Pérez-Lag, M., Montealegre, M. P., & Perea, L. P. (2012). Estrés parental, desarrollo infantil y atención temprana. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 123-132. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832342012>
- Pinquart, M. (2017). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *Plos One*, 12(10), e0186536. <https://10.1371/journal.pone.0186536>
- Pontoppidan, M; Nielsen,T., & Hedegaard, I. (2018). Psychometric properties of the Danish Parental Stress Scale: Rasch analysis in a sample of mothers with

infants. *Plos One*, 13 (11), e0205662.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0205662>

Prellwitz, M., & Skär, L. (2007). Usability of playgrounds for children with different abilities. *Occupational Therapy International*, 14(3), 144-155.
<http://doi.org/10.1002/oti.230>

Price, C., Bush., k. & Price S. (2016). *Families and Change: Coping with stressful events and transitions*. SAGE.
<https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=sCOACwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA53&dq=parental+stress+boss&ots=Dc3bfNOK9h&sig=0pQzRIKtRMpECG9KygV3CFeNXy4#v=onepage&q=parental%20stress%20boss&f=false>

Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, (101557), 1 – 10.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>

Saeva, S. (2019). Prenatal ultrasound irradiation as an underestimated risk factor for the birth of childre with different abilities (aka special educational needs). *European Journal of Special Education Research*, 4(3), 59-81.
<http://doi.org/10.5281/zenodo.3239213>

Salazar, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS*, 2(3), 156-162. <https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.50>

Sánchez, G (2015). *Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de Lima Moderna*. (Tesis de pregrado, Universidad de Lima). <http://doi.org/10.26439/ulima.tesis/3384>

Santana, E. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, No. 53, 1-23. [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-012](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-012)

Shepher, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1337-1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>

iy duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

greflexiones desde la complejidad, Infancia y Aprendizaje: *Journal for the Study of Education and Development*, 30 (3), 397-412. <http://dx.doi.org/10.1174/021037007781787499>

- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del trastorno del espectro autista: factores psicosociales implicados* (Tesis de doctorado, Universidad de Valencia). Archivo digital. <https://roderic.uv.es/handle/10550/59096>
- Tijeras, A., Botella, P., Pérez, D., Sanz, P., & Fernández, I. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. En: J. L. Castejón (Coord.), *Psicología y educación: Presente y futuro* (pp. 2856-2864). ACIPE Asociación Científica de Psicología y Educación. <http://hdl.handle.net/10045/64567>
- Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hotting, K., Seijo, R., Shechtman, M., Shulman, L., & Shinnar, S. (2018). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728-1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>
- Vela, E., & Suárez, J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Ansiedad y Estrés*, 26, 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>
- Villalva, A., Sandoval, J., Hernández, L., & Pérez, A. (2019). Perfil neuropsicológico de pacientes con síndrome de Down. *DIVULGARE Boletín Científico de la Escuela Superior de Actopan* 12, 13-18. <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/divulgare/issue/archive>
- Villarruel, A. (2018). Niveles de estrés percibido y percepción de la autoeficacia en madres de niños con habilidades especiales. *Acta Psicológica Peruana*, 2(2),

457-475.

<http://revistas.autonoma.edu.pe/index.php/ACPP/article/view/141/124>

Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Ciencia Unemi*, 12(31), 140-153.
<https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>

Villavicencio, C., Romero, M., & Criollo, M. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.

<https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91>

Wang, Y., Huang, Z., & Kong, F. (2017). Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*, 25(3), 416-425. <https://doi.org/10.1177/1359105317739100>

Yilmaz, B., Azak., M., & Sahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388-402.
<http://dx.doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>

You, S., Lee, Y., & Kwon, M. (2018). Effect of parenting stress in Korean mothers of children with disabilities on life satisfaction: moderating effect of intrinsic

religious orientation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*,
32(3), 591-599. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12553>.

Zarco, J., Ramasco, M., Pedraz, A., & Palmar, A. M. (2019). *Investigación cualitativa en salud*. Centro de Investigaciones Sociológicas.