

# Bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga en los progenitores de hijos con discapacidad

## Psychological well-being, social support and overload in parents of children with disabilities

Jhon Alexander Calva-Cumbicus  · Yaritza Lilibeth Vaca-Izquierdo   
Carmita Esperanza Villavicencio-Aguilar  · Wilson Javier Rojas-Preciado   
Universidad Técnica de Machala, Machala - Ecuador.



ISSN 0124-0137  
EISSN 2027-212X

**ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN**  
Copyright © 2024  
by PsicoGente

### Correspondencia de autores:

jcalva3@utmachala.edu.ec  
yvaca1@utmachala.edu.ec  
cvillavicencio@utmachala.edu.ec  
wrojas@utmachala.edu.ec

**Recibido:** 10-04-23  
**Aceptado:** 01-11-23  
**Publicado:** 01-01-24

### Resumen:

**Objetivo:** Establecer la relación entre el bienestar psicológico, apoyo social percibido y sobrecarga en los cuidadores de hijos con alguna condición de desarrollo o discapacidad, conociendo la influencia de algunas variables sociodemográficas en los resultados de las variables psicológicas.

**Método:** Se efectuó un estudio cuantitativo correlacional-transversal y un muestreo aleatorio simple. La muestra fue de 83 cuidadores de niños con alguna condición de desarrollo o discapacidad, quienes cumplieron la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff, la escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) y el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

**Resultados:** Los resultados revelan una correlación positiva entre las dimensiones bienestar psicológico y apoyo social, la dimensión sobrecarga del cuidador se correlaciona negativamente con estas dos variables psicológicas. Asimismo, se identificaron cambios significativos en las variables psicológicas al incorporar factores sociodemográficos del cuidador, incluyendo el género, la situación actual y la edad, así como aspectos asociados al menor, como su edad, género, tipo de discapacidad y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

**Conclusión:** El grado de apoyo social informal que perciben los cuidadores de hijos con discapacidad permite lograr un óptimo bienestar psicológico ya que determina la existencia o no de sobrecarga. Algunas variables sociodemográficas parecen influir en la experiencia de estos cuidadores.

**Palabras clave:** bienestar psicológico; apoyo social percibido; sobrecarga; discapacidad.

### Abstract:

**Objective:** To establish the relationship between psychological well-being, perceived social support and overload in caregivers of children with some developmental condition or disability, knowing the influence of some sociodemographic variables on the results of the psychological variables.

**Methods:** A quantitative correlational-cross-sectional study and simple random sampling were carried out. The sample consisted of 83 caregivers of children with some developmental condition or disability, who completed the Ryff Psychological Well-Being Scale, the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) and the Zarit Caregiver Overload questionnaire.

**Results:** The results reveal a positive correlation between the dimensions of psychological well-being and social support; the caregiver overload dimension correlates negatively with these two psychological variables. Significant changes in the psychological variables were also identified when incorporating sociodemographic factors of the caregiver, such as gender, current situation and age, as well as aspects associated with the child, such as age, gender, type of disability and time since diagnosis.

**Discussions:** The degree of informal social support perceived by caregivers of children with disabilities allows achieving an optimal psychological well-being since it determines the existence or not of overload. Some sociodemographic variables seem to influence the experience of these caregivers.

**Keywords:** psychological well-being; perceived social support; overload; disability.

### Cómo citar este artículo (APA):

Calva-Cumbicus, J. A., Vaca-Izquierdo, Y. L., Villavicencio-Aguilar, C. E. & Rojas-Preciado, W. J. 2024. Bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga en los progenitores de hijos con discapacidad. *PsicoGente* 27(51), 1-24. <https://doi.org/10.17081/psico.27.51.6498>

## 1. INTRODUCCIÓN

Cuando un hijo nace, se genera una readaptación a nivel familiar por la llegada del nuevo integrante, dinámica que se altera al tratarse de un hijo con discapacidad (Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa, 2019; Quintero *et al.*, 2020). El cambio abrupto del funcionamiento familiar tras el diagnóstico de un hijo con discapacidad supone un proceso de desgaste para los familiares, especialmente en los progenitores, cuyo bienestar disminuye en relación al grado y tipo de discapacidad (Alvarado *et al.*, 2021). En tales situaciones, se asocian emociones de tristeza, perplejidad e inquietud por el desconocimiento que tiene la familia sobre la enfermedad (Luque-Rojas *et al.*, 2021).

Las investigaciones han demostrado que la presencia de discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) en los niños, particularmente TEA, predispone a sus progenitores a experimentar cambios notables en sus responsabilidades fruto de la permanente atención y asistencia que demanda el menor (De Melo-Parente *et al.*, 2019). Estos cambios inciden negativamente en el estado de salud física y mental de los cuidadores principales, porque se limita su independencia, sus actividades sociales y su situación económica (Medina, 2021). Todas estas repercusiones producto del ejercicio de cuidar, resulta en un agotamiento conocido como sobrecarga del cuidador (Cabada y Martínez, 2017).

Una reciente revisión sistemática que explora la relación entre la crianza de un niño con DID y sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores principales, determinó asociaciones significativas entre ambas variables, es decir la crianza de un hijo con DID puede determinar la presencia de síntomas elevados de depresión y ansiedad (Scherer *et al.*, 2019), lo cual se traduciría en niveles altos de sobrecarga del cuidador (García-Morán *et al.*, 2022).

En cuanto al estudio de los factores que facilitan mayores niveles de sobrecarga en cuidadores de niños con DID, García-Morán *et al.* (2022) sugieren que tanto la gravedad de la discapacidad como el hecho de enviar o no a sus hijos a centros especializados influyen en el nivel de sobrecarga parental. Por su parte, Arias-Reyes y Muñoz-Quezada (2019) encontraron que los niveles altos de sobrecarga del cuidador se presentan en progenitores de niños con discapacidades múltiples. Barrosa *et al.* (2017) compararon que la crianza de niños con discapacidad es más esforzada y con mayores puntuaciones de depresión en los progenitores que, en aquellos con hijos con enfermedades catastróficas, a pesar de sus cuadros clínicos.

Contrario a esto, algunos autores sugieren que son los comportamientos problemáticos expuestos por los niños con DID los que inciden en la sobrecarga que experimentan sus cuidadores por su falta de habilidades para afrontar dicha situación (Enea y Rusu 2020; Callanan *et al.*, 2021). Las respuestas conductuales de los niños inciden en el estrés de los progenitores, y la sobrecarga estresora de los progenitores tiene un efecto negativo en los comportamientos de los hijos; existiendo una relación recíproca entre estos dos factores. En concordancia con lo anterior, un estudio longitudinal con un periodo de 15 años reveló que los problemas de conducta de los menores con DID desde la infancia hasta la adolescencia tuvieron un impacto en el nivel de estrés de las madres y, a su vez, la forma en que estas madres experimentaban y controlaban el estrés tenía influencia en la conducta de sus hijos (Woodman *et al.*, 2015).

Por otro lado, los cuidadores de menores con DID pueden experimentar diversos aspectos favorables en su experiencia de crianza, que van más allá de los efectos negativos en su dimensión psicológica. Así lo demuestra la revisión sistemática de Beighton y Wills (2019) quienes documentaron ocho aspectos positivos en los cuidadores de menores con DI, incluyendo el fortalecimiento personal, crecimiento en la capacidad de cuidado, transformación en la visión de vida, expansión de relaciones sociales, impacto del niño en la sensación de logro y plenitud, aumento de la dimensión espiritual o religiosa, reconocimiento de la exclusividad y valor de su rol e influencia positiva del niño en su entorno.

El concepto de bienestar psicológico a menudo proviene de dos tradiciones: la postura hedonista, que defiende la importancia de vivencias placenteras sobre las displacenteras; y la postura eudaimónica, que comprende al bienestar psicológico como un estado de funcionamiento óptimo que propicia el crecimiento personal (Ryan y Deci, 2001). Apoyados en esta última tradición Ryff y Singer (1996), construyeron su modelo multifacético del bienestar psicológico, definiéndolo como un estado de pleno funcionamiento en el que la persona traza un propósito en su vida, desarrolla y mantiene vínculos cercanos y ejerce cierto grado de control sobre su contexto mediante la puesta en marcha de sus propias capacidades.

De acuerdo con Zapata *et al.* (2013) el bienestar psicológico desempeña un papel relevante en la experiencia humana, especialmente de aquellos que asumen el cuidado de niños con discapacidad. Así, un nivel óptimo de bienestar psicológico influiría positivamente sobre sus competencias parentales y esto, a su vez, aseguraría resultados favorables en el comportamiento

del menor. No obstante, si el panorama es el opuesto, los cuidadores podrían atravesar periodos de incertidumbre ante su situación, que afectaría negativamente su rol y la conducta del menor.

Se han realizado estudios previos sobre el bienestar psicológico y la sobrecarga en cuidadores de menores con DID. Estas investigaciones han documentado que más de la mitad de los cuidadores indican un menor nivel de bienestar psicológico (Parameswari y Eljo, 2016). Los padres y madres reportan diversos desafíos en la gestión del cuidado de sus hijos en varios contextos como el social, sanitario y familiar en los cuales, a menudo experimentan exclusión social, aislamiento, desprecio, incomodidad y falta de apoyo; lo cual provoca una sensación de agotamiento e incide negativamente en el bienestar psicológico de los progenitores (Currie y Szabo, 2020).

Lira-Rodríguez *et al.* (2022) se propusieron identificar la relación entre la severidad de los síntomas en niños con DID y la sobrecarga parental, incluyendo al bienestar psicológico como variable moderadora, concluyendo que cuanto más graves son los síntomas del menor con DID, mayor es el nivel de sobrecarga en los progenitores, siempre y cuando estos últimos presenten niveles bajos de bienestar psicológico.

Hemati-Alamdarloo y Majidi (2020) examinaron el impacto psicológico en madres de hijos con diversos tipos de DID; concretamente, estos autores evidenciaron que las progenitoras de niños con TEA y DI indicaron niveles más altos de sentimientos de desesperanza, en comparación con las madres de niños con trastorno específico del aprendizaje.

Según los resultados del impacto de la crianza en el bienestar general de quienes cuidan a menores con diversos diagnósticos de DID, concluye que proporcionar cuidado a un menor con DID se asocia con efectos adversos en la salud, siendo más marcados en situaciones de discapacidades múltiples y menos notorios en casos de síndrome de Down (Masefield *et al.*, 2020).

Novak-Pavlic *et al.* (2022) indagaron la experiencia de familias que tienen hijos con diagnósticos de DID, encontrando que algunas condiciones como el agotamiento en el rol de cuidador, subempleo, desempleo y la marginación social inciden negativamente en las puntuaciones de bienestar psicológico de los progenitores. En respuesta a estas situaciones, los cuidadores principales exploran posibles alternativas y recursos que ayuden a afrontar adecuadamente su experiencia (Hsu *et al.*, 2021).

La literatura informa que algunas variables sociodemográficas como estado civil, edad, género y nivel financiero influyen en las medidas de bienestar psicológico, pero por encima de estos recursos objetivos, se ha hecho hincapié en la relevancia que tienen los apoyos percibidos de la familia, amigos y personas significativas en los resultados del bienestar psicológico de un individuo (Hicks *et al.*, 2001). En relación con lo anterior, Cunha *et al.* (2016) encontraron que en aquellas familias cuyos hijos mantenían un diagnóstico de discapacidad, los apoyos recibidos de familiares, amigos, familias en igual situación y especialistas de salud, impactaron positivamente en la consecución de una óptima calidad de vida y por ende de bienestar psicológico.

A pesar de la importancia de estos apoyos, se tiene evidencia de que la llegada de un hijo con discapacidad reduce notoriamente las relaciones sociales de los cuidadores, quienes aminoran las salidas a sitios públicos y la visita a amigos cercanos (Quintero *et al.*, 2020). Particularmente, se ha encontrado que tanto el estigma hacia la condición de desarrollo o de discapacidad del niño, como la carencia de relaciones sociales sólidas o que estas sean estresantes, supone niveles elevados de síntomas depresivos y sobrecarga percibida en madres de hijos diagnosticados con TEA (Halstead *et al.*, 2017; Hsu *et al.*, 2021).

Gottlieb y Bergen (2010) definen al apoyo social como la prestación de asistencia emocional, informativa, física y material que las personas reciben por parte de individuos u organizaciones de su contexto más próximo o distante. Otro concepto importante es el apoyo social percibido que de acuerdo con Robinson y Weiss (2020), hace referencia a la creencia de que existe apoyo externo en caso de ameritarlo y este es el más adecuado a sus necesidades. Es relevante diferenciar los conceptos de apoyo social percibido y recibido debido a que a menudo pueden experimentarse de manera diversa y generar distintos resultados en el bienestar.

Los autores citados anteriormente determinaron que tanto el apoyo social recibido como percibido contribuyen en la reducción del estrés parental en un contexto de TEA; no obstante, el apoyo percibido demostró un vínculo más directo y robusto en el alivio de este estrés. Además, ambos tipos de apoyo parecen no mitigar de manera efectiva el estrés adicional causado por los problemas de conducta de sus hijos con TEA (Robinson y Weiss, 2020).

En general, la literatura especializada ha documentado un considerable cuerpo de investigaciones que destacan al apoyo social como un factor de asistencia que facilita a las familias tolerar y superar una crisis, haciéndolas

más resilientes ante los desafíos como la presencia de DID en los hijos (Jacob *et al.*, 2020; Zhao *et al.*, 2021). Yan *et al.* (2021) mencionan que el apoyo recibido de familiares, amigos y personas significativas facilita un mayor grado de involucramiento de los progenitores en la crianza y formación de sus hijos con DID, así como menores niveles de estrés parental (Torbet *et al.*, 2019) y mayor satisfacción hacia la vida en progenitores de hijos con TEA (Lu *et al.*, 2018).

Fátima y Suhail (2019) valoran el apoyo social en función de disponibilidad y satisfacción en madres tanto de hijos con síndrome de Down, y madres de niños con desarrollo típico; encontrándose un mejor estado de ánimo en aquellas del primer grupo, quienes consideraban la disponibilidad del apoyo social percibido; en ambos grupos de madres, la satisfacción del apoyo social se relacionó significativamente con las dos facetas cognitiva y afectiva del bienestar subjetivo.

Drogomyretska *et al.* (2020) evidenciaron que el apoyo social percibido por los progenitores de niños con TEA de parte de amigos es una dimensión que minimiza los efectos del estrés en tres de sus factores: conductas propias del TEA, conductas comórbidas y problemas físicos de la discapacidad; a diferencia del apoyo de amigos, se halló una asociación negativa entre el apoyo percibido de una persona importante con el factor de problemas físicos de los menores; y finalmente no hubo relación alguna con el apoyo social percibido de la familia.

Contrario a este último punto, Goedeke *et al.* (2019) informaron que los progenitores de niños con TEA perciben que el apoyo de familia y pareja es más valioso que el ofrecido por los amigos y equipos profesionales; no obstante, a medida que la edad de los padres y sus hijos aumenta, se aprecia una disminución en las percepciones de los progenitores respecto al apoyo familiar, lo cual puede deberse a un posible agotamiento de parte de la familia.

Shepherd *et al.* (2020) sugieren que otra fuente de apoyo social que los progenitores de hijos con DID perciben más beneficiosa, aparte de la ayuda familiar de pareja y amigos, son las redes sociales en tanto que proporcionan un soporte virtual informativo; respecto a la ayuda proveniente del estado o instituciones, la muestra estudiada se mostró indiferente a esta fuente de apoyo.

En una reciente revisión sistemática, se examinaron intervenciones previamente propuestas para mejorar el bienestar psicológico y reducir la sobrecarga de cuidado de los menores con DID. Estas intervenciones se basan en programas de capacitación que aplican los principios del condicionamiento operante, la teoría del aprendizaje social y estrategias del análisis conductual aplicado. Los resultados de estos programas indican efectos positivos en el bienestar psicológico de los cuidadores, la reducción del estrés en ellos y sus familias, así como mejoras en el comportamiento de los menores en la primera infancia (Ragni *et al.*, 2022).

Ahmed y Raj (2023) examinaron la viabilidad de una intervención breve en formato virtual con una duración de un mes dirigida a cuidadores de menores con DID para disminuir sus niveles de estrés y depresión, mediante el fomento de la autocompasión, la cual se considera un recurso importante para esta población. Sus resultados indican que este tipo de intervenciones tienen el potencial de reducir los niveles de estrés y depresión, al mismo tiempo que mejoran el bienestar psicológico de los cuidadores.

En razón de lo anteriormente expuesto y considerando la amplia cantidad de investigaciones que resaltan la importancia del bienestar psicológico tanto para el cuidador como para quien recibe el cuidado, unido a la posible sobrecarga que suele ser un desafío común entre los cuidadores, y los beneficios que presenta el percibir la disponibilidad de apoyo por parte de la familia, amigos o personas significativas para superar positivamente esta experiencia, esta investigación se propone establecer la relación entre el bienestar psicológico, apoyo social percibido y sobrecarga de los cuidadores de hijos con alguna condición de desarrollo o discapacidad y como objetivo específico conocer la posible influencia de características sociodemográficas sobre las variables psicológicas.

## 2. MÉTODO

### 2.1. Metodología

Este estudio comprende un enfoque cuantitativo de alcance correlacional, no se recrearon situaciones artificiales, ni tampoco se cumplió la condición de manipulación de variables por lo que su diseño fue no experimental y el levantamiento de información se efectuó en un único momento, que corresponde a un estudio de corte transversal.

## 2.2. Participantes

Para evidenciar el análisis se utilizó un muestreo aleatorio simple, constituyendo una muestra total de 83 cuidadores de hijos que presentan alguna condición en su desarrollo o de discapacidad, que asisten a servicios de enseñanza en instituciones educativas especializadas y a rehabilitación/estimulación en un centro privado. El promedio de edad de los participantes del estudio fue de 36 años, el mínimo de edad fue de 14 y la edad máxima de 62 años.

## 2.3. Procedimiento

Antes de recolectar los datos, se realizó una solicitud formal y se obtuvo la aprobación tanto de las instituciones educativas especializadas como del centro privado de estimulación/rehabilitación. Después se estableció contacto con los progenitores para socializar los propósitos del estudio y las consideraciones éticas y se solicitó su participación voluntaria, garantizando la confidencialidad y anonimato de la información. El levantamiento de información se efectuó en un entorno privado y su formato de administración fue grupal con una duración promedio de 15 minutos.

## 2.4. Instrumentos

Se utilizaron varios instrumentos, entre ellos: la escala de Bienestar Psicológico modificada al español por [Díaz et al. \(2006\)](#), es una versión de Van Dierendonck realizada en el 2004 de la escala original propuesta por [Ryff en el año 1989](#). La escala cuenta con 39 *items* en un formato Likert de respuesta desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 6 (totalmente de acuerdo) y evalúa seis dimensiones del bienestar psicológico: Autoaceptación, Autonomía, Propósito de vida, Relaciones positivas, Crecimiento personal y Dominio del entorno. En relación con la consistencia interna, [Yáñez-Ramos y Moreta-Herrera \(2020\)](#) reportaron un valor de  $\alpha=0,90$  en población ecuatoriana. Para la interpretación de la escala total se consideró el criterio de [Archila \(2018\)](#), donde puntajes entre 39 a 91 se consideran indicadores de bajo BP, 92 a 183 como medio BP y de 184 a 234 como alto BP.

La escala multidimensional de Apoyo social percibido (MSPSS) fue diseñada por [Zimet et al. \(1988\)](#), la cual consta de 12 ítems que evalúan tres dimensiones del apoyo social percibido: familia, amigos, personas significativas. Este instrumento fue adaptado al español y validado en el estudio chileno de [Arechabala y Miranda \(2002\)](#), correspondió a una escala Likert, *que* puntúa desde 1 (casi nunca) a 4 (casi siempre o siempre). Las propiedades

psicométricas en el estudio de [Oyarzún e Iriarte \(2020\)](#) determinaron un alfa de Cronbach mayor a 0,80 en cada una de las dimensiones del test, lo que comprueba su confiabilidad y validez; entre mayor sea el puntaje que se obtiene, mayor es el apoyo percibido por el individuo.

La escala de Sobrecarga del cuidador fue elaborada por Zarit en 1983, tiene un total de 22 afirmaciones que permiten conocer el sentir de los cuidadores a través de una escala Likert que evalúa desde nunca (1) hasta casi siempre (5) ([Álvarez et al., 2008](#)). En su adaptación al español, [Martín et al. \(1998\)](#) comprobaron la confiabilidad de la prueba con un alfa de Cronbach de  $\alpha 0,91$  y establecieron puntos de corte que reconocía las puntuaciones de entre 22 a 46 como ausencia de sobrecarga, 47 a 55 como sobrecarga leve y de 56 a 110 como sobrecarga intensa.

## 2.5. Análisis de datos

El tratamiento de los datos se realizó mediante los paquetes estadísticos SPSS, versión 28; R, versión 4.0.4; T2Qv, versión 0.1.0. y MULTBILOT, versión 18.0312. Se clasificó el tiempo de diagnóstico en intervalos de 5 años y el tipo de discapacidad en cuatro categorías (cognitiva, sensorial, TEA y múltiple). La edad del menor y del cuidador fueron clasificadas en función de su etapa del desarrollo (primera infancia, infancia, adolescencia, juventud) y (adolescencia, adultez temprana, adultez intermedia) respectivamente. Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas para lo cual se empleó el recurso SPSS, luego se siguieron los criterios de los autores anteriormente citados para la interpretación de resultados de las tres escalas y posterior un análisis de fiabilidad.

Para cumplir con el objetivo general del estudio, se realizó un análisis de las variables cuantitativas mediante el GH Biplot, una herramienta estadística multivariante que disminuye las dimensiones del análisis y que optimiza la representación de múltiples variables en un espacio de baja dimensión ([Gabriel, 1971](#)). Este análisis se realizó utilizando el paquete estadístico MULTBILOT ([Vicente, 2016](#)).

Para el análisis de asociación entre las modalidades de las variables psicológicas y sociodemográficas se empleó Análisis de Correspondencias Múltiples (MCA) ([Benzécri, 1973](#)), técnica de análisis estadístico multivariante que utiliza variables categóricas. Para este análisis se utilizó un gráfico MCA concatenado del aplicativo T2Qv ([Rojas-Preciado et al., 2023](#)), que realiza gráficos de control multivariantes para variables cualitativas, apoyándose en

los fundamentos teóricos que subyacen al MCA y el análisis factorial múltiple (FMA).

### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Datos sociodemográficos

Respecto a las variables sociodemográficas, se presenta en la Tabla 1 el análisis descriptivo de la muestra estudiada, que estuvo conformada en su mayor parte por madres, principalmente en un rango de edad entre 17-45 años correspondiente a la etapa de adultez temprana y que en su mayoría contaban con una relación de pareja. Respecto a sus hijos, predominaron edades entre 12-18 años concerniente a la etapa adolescente, siendo la discapacidad cognitiva o intelectual el diagnóstico más frecuente en este estudio.

**Tabla 1.**

Caracterización sociodemográfica de la muestra de cuidadores y del menor.

VARIABLES	F (N = 83)	%	VARIABLES	F (N = 83)	%
Cuidador			Edad cuidador		
Padre	21	25,3	Adolescencia	1	1,2
Madre	57	68,7	Adultez temprana	60	72,3
Otro	5	6	Adultez intermedia	22	26,5
<b>SITUACIÓN ACTUAL CUIDADOR</b>			<b>SEXO DEL MENOR</b>		
Con pareja	60	72,3	Niño	62	74,7
Sin pareja	23	27,7	Niña	21	25,3
<b>EDAD MENOR POR ETAPA</b>			<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>		
Primera infancia	24	28,9	Discapacidad cognitiva o intelectual	43	51,8
Infancia	25	30,1	Discapacidad sensorial	2	2,4
Adolescencia	30	36,1	TEA	17	20,5
Juventud	4	4,8	Discapacidad múltiple	21	25,3
<b>TIEMPO DE DIAGNÓSTICO</b>					
Menor a 5 años	36	44,6			
De 5 a 10 años	11	13,3			
Entre 10 a 15 años	24	28,9			
Mayor a 15 años	12	13,3			

#### 3.2. Análisis de fiabilidad de los instrumentos

Para el análisis de fiabilidad, se utilizó el coeficiente Alfa de Cronbach y el Omega de McDonald a los tres instrumentos (Tabla 2). Los resultados determinaron elevados puntajes de consistencia interna, lo que significa que se

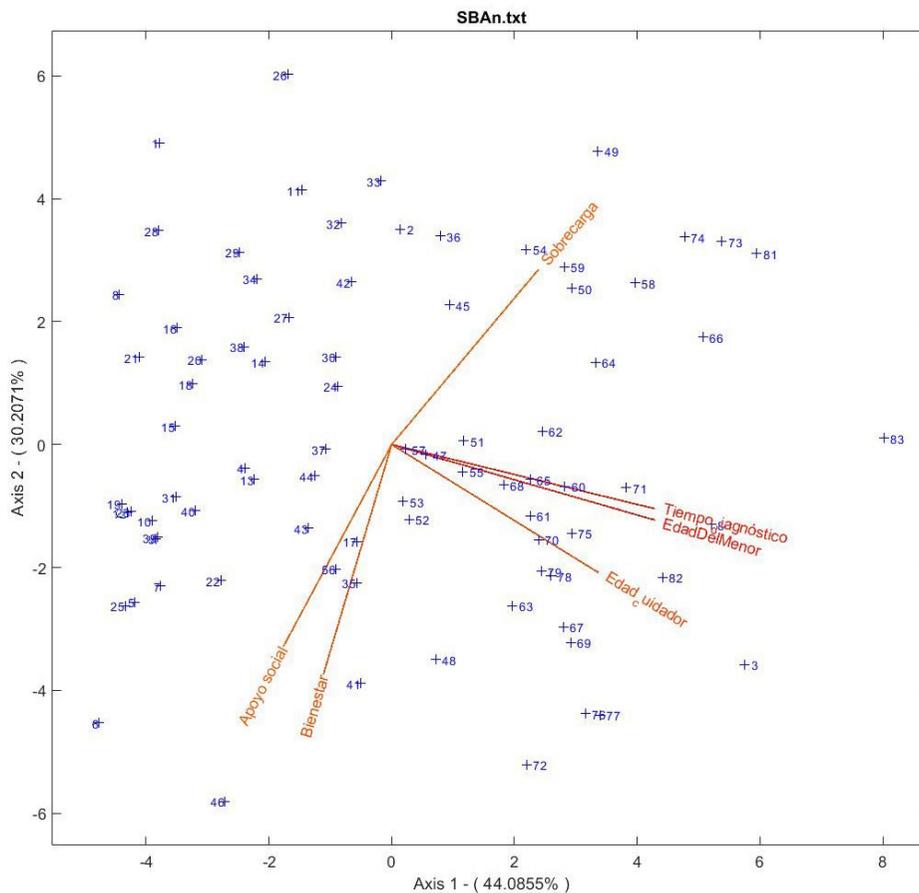
ubican entre buenos y excelentes, de manera que no se optó por eliminar algún ítem del análisis.

**Tabla 2.**

Resumen de fiabilidad de las escalas utilizadas.

INSTRUMENTOS	NO. DE ÍTEMS	ALFA DE CRONBACH	OMEGA DE MCDONALD
Bienestar psicológico	39	0,90	0,93
Apoyo social	12	0,93	0,96
Sobrecarga del cuidador	22	0,85	0,89

### 3.3. Análisis multivariante

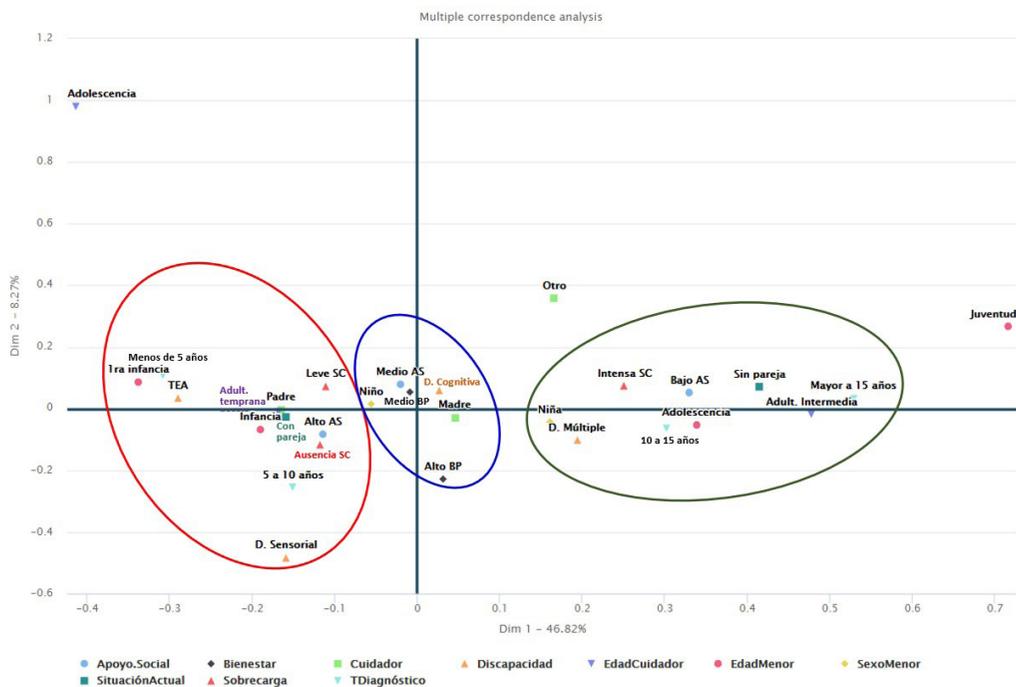


**Figura 1.** GH Biplot de las variables psicológicas, edades y tiempo de diagnóstico.

La Figura 1 representa un GH Biplot de las variables cuantitativas bienestar psicológico, apoyo social, sobrecarga, las edades de niños y cuidadores, así como el tiempo de diagnóstico. Para este análisis se seleccionó los dos primeros ejes, que representan los mayores valores y aportan la mayor

contribución en términos de varianza acumulada (74,29 %). Se percibe una correlación positiva entre las variables bienestar psicológico y apoyo social, de manera que en ambas variables los valores tienden a aumentar juntos. En cambio, la variable sobrecarga del cuidador demuestra una correlación inversamente proporcional con las variables bienestar psicológico y apoyo social, es decir que cuando aquella aumenta, tiende a disminuir tanto el bienestar psicológico como el apoyo social percibido, y viceversa.

En cuanto a las variables edad del menor, edad del cuidador y tiempo de diagnóstico, parecen no influir en las variables psicológicas, al no mostrar una clara tendencia.



**Figura 2.** Análisis de correspondencias múltiples concatenado de las variables psicológicas y sociodemográficas y discapacidades agrupadas.

La Figura 2 muestra el MCA concatenado que permitió establecer la asociación entre las modalidades de las variables: bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga con variables sociodemográficas como quién es el cuidador, edad del cuidador, con o sin pareja, edad del menor, sexo del menor, tiempo de diagnóstico y el tipo de discapacidad del menor. Al realizar el análisis se obtuvo una varianza acumulada de 55,09 % para la representación de las

10 variables resumidas en dos dimensiones. La dimensión 1 tuvo 46,82 %, mientras que un 8,27 % para la dimensión 2, a continuación, se detalla:

El gráfico resultante permite distinguir tres grupos, el primero de ellos muestra que la categoría alto apoyo social percibido mantiene una alta proximidad con las categorías ausencia y leve de la variable sobrecarga del cuidador, que es distintivo de aquellos padres en edad adulta temprana que cuentan con pareja y cuyos hijos de edades correspondientes a infancia y primera infancia, recibieron un diagnóstico de TEA o discapacidad sensorial en un tiempo inferior a 5 o hace 10 años.

En el segundo grupo se percibe que las categorías medio y alto de la variable bienestar psicológico alcanzan mayor proximidad con la categoría medio apoyo social percibido, situación que es representativa de aquellas madres que se responsabilizan del cuidado de niños varones diagnosticados con discapacidad intelectual o cognitiva.

En el último grupo se distingue que la categoría sobrecarga intensa tiende a mantener alta correspondencia con la categoría bajo apoyo social percibido, panorama que se asocia a aquellos cuidadores de edad adulta intermedia que no cuentan con pareja y que asumen el cuidado de hijas adolescentes, diagnosticadas con discapacidad múltiple hace aproximadamente 10 o más de 15 años.

#### 4. DISCUSIÓN

El objetivo general de la presente investigación consistió en establecer la relación entre las variables bienestar psicológico, apoyo social percibido y sobrecarga en los cuidadores de hijos con alguna condición de desarrollo o discapacidad. Tras el análisis multivariante se pudo constatar que las tres dimensiones se asocian entre sí, el bienestar psicológico que presentan los cuidadores refleja la influencia del apoyo social que perciben y que a la vez determina la presencia o ausencia de sobrecarga. En otras palabras, la presencia de un niño con discapacidad incide en la salud psicológica y física de los cuidadores, afectando directamente al bienestar psicológico (Alvarado *et al.*, 2021), presentándose altos niveles de estrés y agotamiento que indican la presencia de sobrecarga en el cuidador (Cabada y Martínez, 2017), panorama que tiende a cambiar cuando se percibe el apoyo de fuentes informales (familia, amigos, personas significativas) que actúan como un respaldo sustancial para afrontar la situación (Cunha *et al.*, 2016; Iacob *et al.*, 2020; Zhao *et al.*, 2021).

Al dar respuesta al objetivo principal del estudio, se lograron establecer asociaciones entre las variables psicológicas anteriormente mencionadas con las variables sociodemográficas mostrándose resultados interesantes.

Por una parte, la ausencia y niveles leves de sobrecarga junto a un alto apoyo social percibido se presentó en aquellos progenitores de sexo masculino de edades adultas tempranas que cuentan con pareja y tienen bajo su cuidado a niños de entre 2 a 11 años con discapacidad sensorial y TEA cuyo diagnóstico fue dado hace menos de 10 años. Contrario a estos hallazgos, estudios previos sugieren que los padres reportan mayor nivel de carga en la crianza de hijos con TEA en comparación con las madres (Rivard *et al.*, 2014). Sin embargo, el informar a los progenitores de algún tipo de discapacidad en sus hijos durante edades tempranas, genera una pronta adaptación y un impacto menor en la familia (Fresnillo, 2014). Además, la falta de aceptación de la condición del menor se correlaciona con la sobrecarga experimentada por los cuidadores (Luque, 2022), esto podría representar los niveles leves y la ausencia de sobrecarga al tratarse de un tiempo de diagnóstico menor a 10 años.

Este grupo de cuidadores cuentan con pareja para el cuidado de su hijo con discapacidad, pues Lima-Rodríguez *et al.* (2018) mencionan que la asistencia y apoyo emocional de la pareja mejora la calidad de vida; otra explicación puede residir en que predominantemente que la mayoría de las madres son quienes asimilan en menos tiempo el diagnóstico del menor y se dedican exclusivamente a la provisión de cuidados y atención para sus hijos con discapacidad, lo que resulta en niveles de sobrecarga para ellas (Luque, 2022). Estos resultados, sin embargo, deben interpretarse bajo un contexto de alto apoyo social percibido por los cuidadores que indiscutiblemente tiene un papel decisivo en su percepción de sobrecarga producto de la crianza (Cunha *et al.*, 2016). Tanto el apoyo social percibido como el apoyo social recibido desempeñan un papel crucial en la reducción de los síntomas de estrés experimentados por los cuidadores de niños diagnosticados con TEA (Gottlieb y Bergen, 2010; Robinson y Weiss, 2020). Estos respaldos, provenientes de diversos ámbitos, incluyendo la familia, amigos y personas de importancia en la vida del cuidador, contribuyen a que los progenitores de niños con TEA experimenten niveles elevados de satisfacción con la vida (Lu *et al.*, 2018) y disminuye los niveles de estrés (Torbet *et al.*, 2019). Por otra parte, Arnedo *et al.* (2013) demostraron que, entre mayor sea la independencia del menor con discapacidad sensorial, menor será la sobrecarga del

cuidador. Estos estudios, pueden ayudar a explicar la ausencia y los niveles leves de sobrecarga en los cuidadores.

Asimismo, la presencia de cuidadores en una etapa de edad temprana, caracterizada por una óptima condición física y de salud, podría influir de manera positiva tanto en su desempeño como cuidadores como en su percepción de la sobrecarga. Respecto a ello, [Oliveira et al. \(2019\)](#) sostienen que, a medida que la edad del cuidador aumenta, la sobrecarga experimentada será mayor con consecuencias significativas para su calidad de vida.

Los niveles altos y medios de bienestar psicológico fueron representativos en aquellas madres que tenían bajo su cuidado a niños varones con discapacidad cognitiva o intelectual, las cuales contaban con una percepción media del apoyo social percibido. Este hallazgo resulta opuesto a lo encontrado en la literatura previa acerca de los efectos de la crianza en el bienestar psicológico de las madres de hijos con DID, pues se ha reportado que experimentan sentimientos elevados de desesperanza ([Hemati-Alamdarloo y Majidi, 2020](#)), síntomas depresivos y sobrecarga ([Halstead et al., 2017](#); [Hsu et al., 2021](#)). También se ha documentado que estos efectos negativos en el bienestar de las madres pueden intensificarse cuando se encargan tanto del cuidado de sus hijos como de las labores domésticas, especialmente cuando son las principales proveedoras de ingresos en el hogar ([Huerta y Rivera, 2017](#)). Una posible explicación para esto podría ser la presencia de aspectos favorables en la experiencia de crianza de estas madres, lo cual está en acuerdo con lo informado por [Beighton y Wills \(2019\)](#), quienes encontraron que la crianza de niños con DI puede ofrecer varios resultados positivos en la dimensión psicológica de los cuidadores.

Adicionalmente, es probable que el sexo del menor actúe como un factor determinante en el nivel de bienestar psicológico de las madres [Williford et al. \(2007\)](#) encontraron que aquellas madres que se dedicaban al cuidado de sus hijas reportaron una disminución de los niveles de estrés percibido a medida que sus hijas crecían, en contraste con las cuidadoras de niños. Respecto al apoyo social percibido, se ha informado que ni el género del progenitor ([Nidhi y Rema, 2023](#)) ni el tipo de DID influye de forma significativa en la percepción de apoyo social ([Rouhani y Hemati-Alamdarloo, 2022](#)). Contrario a esto, los hallazgos de este estudio sugieren que las madres de niños con DI reportan una percepción de apoyo social menor en contraste al percibido por los padres. Parece posible que estos resultados se deban a los estereotipos atribuidos a la condición de discapacidad del niño y los comentarios negativos provenientes del círculo social o familiar más próximo que lleva a

estas madres a una situación de marginación social (Novak-Pavlic *et al.*, 2022) y, por tanto, a apreciar niveles medios de apoyo social.

Por último, aquellos cuidadores de edades entre 45-60 años que se encuentran sin pareja, experimentan sobrecarga intensa y tienden a percibir un bajo apoyo social, especialmente cuando sus hijas adolescentes presentan discapacidad múltiple y han sido diagnosticadas hace más de 10 años. Este hallazgo está en consonancia con lo reportado en investigaciones previas acerca de los mayores índices de sobrecarga percibidos por los cuidadores de hijos con discapacidades múltiples (Arias-Reyes & Muñoz-Quezada, 2019; Masefield *et al.*, 2020). Estos estados de sobrecarga se pueden atribuir a la intensidad de los comportamientos problemáticos de sus hijos (Lira-Rodríguez *et al.*, 2022) y la falta de habilidades de los cuidadores para gestionar dichos comportamientos (Enea y Rusu 2020; Callanan *et al.*, 2021). Además, se tiene evidencia de que los niveles de sobrecarga informados por los cuidadores y los comportamientos problemáticos de sus hijos se vuelven más pronunciados durante la adolescencia, como lo indican estudios a largo plazo, como el de Woodman *et al.* (2015) encontraron que los comportamientos problemáticos de los niños con DID afectaron el nivel de estrés de los cuidadores, y, a su vez, la forma en que los cuidadores gestionaban dicho estrés influyó en el comportamiento de sus hijos.

Por otro lado, se ha informado que la edad de los cuidadores desempeña un papel importante en el ajuste al diagnóstico de discapacidad de su hijo; a medida que los progenitores envejecen, adquieren mayor fortaleza para adaptarse a la situación (Suriá, 2013) y tienden a participar más activamente en el cumplimiento de habilidades parentales, en comparación con los progenitores más jóvenes (Montandon, 2018). Sin embargo, este panorama es distinto a lo encontrado en este estudio. En contraste, los progenitores de edad adulta intermedia reportaron dificultades en su adaptación al diagnóstico de discapacidad de sus hijas. Estas dificultades se evidencian en los altos niveles de sobrecarga percibida y en la percepción de un bajo apoyo social que informaron.

Roque y Acle (2013) sostienen que el papel de la pareja es un factor protector en la adaptación de los cuidadores al diagnóstico de discapacidad de sus hijos. Este estudio manifiesta el hallazgo de que la falta de una pareja en la vida de los cuidadores de menores con discapacidades múltiples podría influir en los niveles de sobrecarga percibida y en la percepción de un apoyo social reducido. De igual manera, la percepción de un bajo apoyo social podría atribuirse a lo expuesto por Goedeke *et al.* (2019), quienes indican

que conforme transcurren los años y la edad de los padres e hijos aumenta, los progenitores perciben un menor apoyo por parte de la familia debido al posible cansancio y falta de energía en el hogar.

## 5. CONCLUSIÓN

Los datos recabados en esta investigación permitieron apoyar la hipótesis propuesta; de este modo, se constató que los apoyos percibidos de fuentes informales, como lo son la familia, amigos y personas significativas, son uno de los recursos que influyen significativamente en la consecución de un estado de funcionamiento óptimo o también llamado bienestar psicológico y que determinan la presencia o ausencia de sobrecarga en aquellos cuidadores que asumen la desafiante responsabilidad de asistir a menores que presentan alguna discapacidad.

En lo que respecta a la influencia de características sociodemográficas sobre las variables psicológicas, se lograron determinar tres diferentes asociaciones de las variables categóricas. Como primer resultado se sugiere que, los cuidadores masculinos de edad temprana que cuentan con pareja, y asumen el cuidado de menores diagnosticados con discapacidad sensorial o TEA en un tiempo inferior a 5 o hace 10 años, se caracterizan por presentar un alto apoyo social percibido y niveles leves o incluso ausencia de sobrecarga. Estos niveles de sobrecarga observados pueden deberse a la percepción elevada por parte de los padres en cuanto al apoyo proporcionado por fuentes informales, teniendo en cuenta el apoyo adicional brindado por sus parejas. Además, la edad temprana de los padres les permite un involucramiento más activo en la atención del niño, y el período de diagnóstico podría estar relacionado con el proceso de adaptación del cuidador a la condición del menor.

En segunda instancia, las madres que asumen la responsabilidad de cuidar a niños varones con diagnóstico de discapacidad intelectual o cognitiva, se caracterizan por presentar un medio apoyo social percibido y un bienestar psicológico que gira en torno a un nivel medio y alto. El resultado de las variables psicológicas, pueden deberse a que las madres que se dedican al cuidado de sus hijos con discapacidad, cumplen roles adicionales en el hogar que incrementan los niveles de sobrecarga. Esta situación se ve agravada por una percepción media de apoyo social debido a la posible estigmatización percibida de las madres por parte de las fuentes informales en relación con la condición del menor.

Finalmente, aquellos cuidadores de edad intermedia que no cuentan con pareja y que asumen la tutela de hijas adolescentes diagnosticadas con discapacidad múltiple hace aproximadamente 10 o más de 15 años, se caracterizan por presentar un bajo apoyo social percibido y un nivel intenso de sobrecarga. Los progenitores que recibieron el diagnóstico de sus hijos hace muchos años pueden mostrar una mayor adaptación; sin embargo, esta variable también puede contribuir a la fatiga experimentada tanto por los cuidadores como por las fuentes informales debido a la dificultad inherente a la crianza de hijos adolescentes, caracterizada por cambios significativos, lo que podría explicar los niveles bajos de apoyo. Esta compleja situación se ve agravada por la edad avanzada de los cuidadores y por los diversos retos que se presentan al tratarse de una discapacidad múltiple, lo que contribuye a los niveles significativos de sobrecarga.

Conforme con los resultados expuestos, se puede constatar que los cuidadores de niños con alguna condición en su desarrollo o de discapacidad resultan los beneficiarios principales de este estudio. Esta investigación proporciona una comprensión detallada y significativa de cómo el apoyo social percibido y diversas variables sociodemográficas inciden en el bienestar y el grado de sobrecarga que experimentan al asumir el cuidado de hijos con discapacidad. Esta revelación dota a los cuidadores de la oportunidad de tomar decisiones informadas y buscar recursos adecuados para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos.

Al mismo tiempo, el estudio puede intervenir en la manera en que las fuentes informales y los docentes apoyen a los cuidadores de niños con discapacidad, permitiéndoles comprender mejor sus necesidades y desafíos, la importancia del apoyo externo y de sensibilizarse con la estigmatización de su condición, lo que a su vez puede optimizar el bienestar de los niños con discapacidad y su entorno familiar y educativo. Por ello, también puede resultar interesante la implementación de políticas públicas en los Gobiernos Autónomos Descentralizados (GAD), que procuren el bienestar de los cuidadores e hijos con discapacidad.

## 6. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Una limitación del estudio fue el tamaño muestral, se pretendió tener un número de padres más amplio que se redujo por la falta de disponibilidad de estos; este aspecto limitó la comparación de ciertos grupos. La gráfica mostró estos datos de manera dispersa. Otra limitante fue el evaluar únicamente el apoyo social percibido por fuentes informales (amigos, familia, persona signi-

ficativa), y no se obtuvo una apreciación de los padres hacia fuentes formales como el apoyo de las instituciones o el gobierno.

Para futuras líneas de investigación, se recomienda que además de las variables sociodemográficas analizadas en esta investigación, se puedan incluir más variables para conocer su influencia en el bienestar psicológico como: el nivel socioeconómico, situación laboral, condiciones de vivienda, nivel de estudios y estrategias de afrontamiento de los cuidadores, mientras que, en la condición del niño podría considerarse: el grado de la discapacidad, el grado de dependencia y comportamientos de externalización. Además, sería interesante que se realice un plan de intervención en los cuidadores que permita mejorar las puntuaciones de las variables psicológicas, acompañado de un respectivo seguimiento para determinar si existe alguna variación en los resultados encontrados a medida que la edad de los niños y adultos aumenta. Respecto al apoyo social, un aporte adicional de futuros estudios podría enfocarse en considerar los apoyos virtuales que pueden recibir los cuidadores y su posible impacto en las dimensiones psicológicas.

### HIGHLIGHTS (IDEAS CLAVE)

El estudio permitió conocer la relación existente entre las variables psicológicas: bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga del cuidador en padres de hijos con condición en su desarrollo o de discapacidad, encontrándose relaciones entre las tres variables psicológicas, por medio de un análisis multivariante. Se incluyeron en los análisis variables sociodemográficas para conocer si estas pudiesen tener alguna influencia en el comportamiento de las diferentes categorías de las variables psicológicas. Se demostró que las diferentes categorías referentes al cuidador como su sexo, situación actual y edad unido a características del menor como su edad, sexo, tipo de discapacidad y tiempo de diagnóstico influyen en los diferentes niveles de bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga del cuidador.

**Conflicto de interés:** La presente investigación no presenta algún conflicto de intereses con alguna entidad o persona.

**Financiamiento:** Propio de los autores del estudio.

**Agradecimiento:** A las instituciones por facilitar la apertura y los espacios para la aplicación de las encuestas y a los cuidadores que participaron en la investigación.

**Descargo de responsabilidad:** Conceptualización, Curación de datos, Investigación, Metodología, Visualización y Escritura: Calva- Cumbicus. Conceptualización, Investigación, Metodología, Visualización y Escritura: Vaca-Izquierdo. Conceptualización, Administración de proyecto, Curación de datos, Recursos,

Supervisión, Visualización y Escritura: Villavicencio-Aguilar. Análisis formal, Recursos, Supervisión, Visualización y Escritura: Rojas-Preciado.

## REFERENCIAS

- Alvarado, J. M., Contreras, L. R., & Cruz, C. R. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *ECA: Estudios Centroamericanos*, 76(764), 89-111. <https://doi.org/10.51378/eca.v76i764.4576>
- Ahmed, A. N., & Raj, S. P. (2023). Self-compassion Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Feasibility Study. *Advances in neurodevelopmental disorders*, 7(2), 277-289. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00305-2>
- Álvarez, L., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n6/carta1.pdf>
- Archila, C. M.E. (2018). *Correlación entre bienestar psicológico y adherencia al ejercicio en personas de 30 a 60 años que realizan ejercicio físico constantemente* [tesis de licenciatura, Universidad Rafael Landívar]. <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2018/05/42/Archila-Maria.pdf>
- Arechabala, M. C. & Miranda, C. (2002). Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana. *Ciencia y Enfermería*, 8(1), 49-55. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532002000100007>
- Arias-Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 36(1). <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Arnedo, S., Domínguez, D., Guzmán, Y., Ospino, A., Serpa, Y., y Florez, I. (2013). *Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena. 2013* [tesis de grado, Universidad de Cartagena]. Repositorio Digital UdeC. <https://repositorio.unicartagena.edu.co/handle/11227/2466>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2017). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Benzécri, J. P. (1973). *OL'analyse des correspondances. En l'analyse des données: leçons sur l'analyse factorielle et la reconnaissance des formes et travaux*. Dunod.
- 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 in intellectual disabilities*. 32(5), 1255-1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Cabada Ramos, E. & Martínez Castillo, Victor A. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*. 27(1). 53-59. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicy-salud/article/view/2436>
- Callanan, J., Signal, T., & McAdie, T. (2021). What is my child telling me? Reducing stress, increasing competence and improving psychological well-being in parents of children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103984. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103984>
- Cunha, C. Paz-Lourido, B. & Verger, G. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência &*

- Saúde Coletiva [online]*, 21(10), 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Currie, G., & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1725362. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>
- De Melo Parente, F., Alcantud Marín, F., & Oliver, A. (2019). Adherencia al tratamiento de los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista. *European Journal of Child Development, Education and Psychopathology*, 7(2), 145-157. <https://doi.org/10.30552/ejpad.v7i2.116>
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Dierendonck, DV (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718337>
- Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(11), 4176-4182. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x>
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Fátima, I. & Suhail, K. (2019). Protective factors for subjective well-being in mothers of children with down syndrome. *Pakistan Journal of Psychological Research*, 34(4), 655-669. <https://doi.org/10.33824/PJPR.2019.34.4.36>
- Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Educación y futuro digital*, (9), 60-73. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/118902>
- Gabriel, K. R. (1971). The biplot graphic display of matrices with application to principal component analysis. *Biometrika*, 58(3), 453-467. <https://doi.org/10.1093/biomet/58.3.453>
- García-Morán, G. A., García-Campos, M. de L., Beltrán-Campos, V., & Patiño-López, M. E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: una revisión integradora. *SANUS*, 7(1), e287. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>
- Goedeke, S., Shepherd, D., Landon, J., & Taylor, S. (2019). How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 36-47. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.005>
- Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(5), 511-520. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- Halstead, E., Griffith, G & Hastings, R. (2017). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64, (288-296). <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Hemati-Alamdarloo, G., & Majidi, F. (2020). Feelings of hopelessness in mothers of children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 485-494. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1736886>

- Hicks, J., Epperly, L., & Barnes, K. (2001). Gender, emotional support, and well-being among the rural elderly. *Sex Roles*, 45, 15–29. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1013056116857>
- Hsu, T., Deng, F. & Cheng, S. (2021). An examination of parents' perceptions of developmental disability, social support, and health outcomes among Chinese American parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1994819>
- Huerta, Y., & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- Iacob, C. I., Avram, E., Cojocaru, D., & Podina, I. R. (2020). Resilience in familial caregivers of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4053–4068. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04473-9>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 28(2), 89-102. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862117301584>
- Lira-Rodríguez, E. M., Pascual, R. C., Sanclemente, M. P., Martín-Hernández, P., Gil-Lacruz, M., & Gil-Lacruz, A. I. (2022). The influence of asd severity on parental overload: the moderating role of parental well-being and the asd pragmatic level. *Children*, 9(6), 769. <https://doi.org/10.3390/children9060769>
- Lu, M.-H., Wang, G.-H., Lei, H., Shi, M.-L., Zhu, R., & Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181–1188. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3448-y>
- Luque, A. (2022). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. *Disciplinarios*, 1(1), 215-231. <https://iisunsa.com/index.php/Inicio/article/view/33>
- Luque-Rojas, M. J. L., Parra, D. J. L., & Tena, M. (2021). Aspectos de reflexión en la acción tutorial sobre los hermanos de niños con discapacidad. *Revista de Orientación Educativa AOSMA*, (30), 6-14. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8224867>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., Lanz, P & Taussing, M. (1998). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de gerontología*, 6(4), 338-345. <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=3599>
- Medina, N. (2021). *Nivel de carga del cuidador principal de personas con discapacidad atendidos en el Centro de Salud Atuntaqui, 2021* [tesis de licenciatura, Universidad Técnica del Norte]. Repositorio Digital UTN. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11392>
- Montandon, M. (2018). Competencias parentales en padres de niños con discapacidad neuromusculoesquelética leve a moderada. *Rehabilitación Integral*, 13(2). <https://www.rehabilitacionintegral.cl/index.php/RI/article/view/28>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and child health journal*, 24(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>

- Novak-Pavlic, M., Rosenbaum, P., Gazzi Macedo, L., Di Rezze, B., Yong, J., Noori, A., & Hughes, D. (2022). Effectiveness of interventions to promote physical, psychological, and socioeconomic well-being outcomes of parents of children with neurodevelopmental disabilities: protocol for a systematic review. *JMIR Research Protocols*, 11(7). <https://doi.org/10.2196/38686>
- Nidhi & Rema, M.K. (2023). Social Support and General Well-being of Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorder. *International Journal of Indian Psychology*, 11(2), 2650-2657. <https://ijip.co.in/index.php/ijip/article/view/5450>
- Oliveira, A., Mancia, G., Oliveira, A. O., y Rodrigues, M. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380–388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- Oyarzún, D. & Iriarte, I. (2020). Escala multidimensional de apoyo social percibido en adolescentes chilenos. *Revista Liminales. Escritos sobre Psicología y Sociedad*, 9(17), 39-58. <https://doi.org/10.54255/lim.vol9.num17.422>
- Parameswari, S., & Eljo, J. O. J. G. (2016). A study on psychological well being among the parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Humanities and Social Science*, 21, 8-12. <http://www.iosrjournals.org/iosr-jhss/papers/Conf.17004/Volume-4/3.%2008-12.pdf>
- Quintero, F. J., Amaris, M. D. C., & Pacheco, R. A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21-30. <http://bdigital2.ula.ve:8080/xmlui/654321/9376>
- Ragni, B., Boldrini, F., Mangialavori, S., Cacioppo, M., Capurso, M., & De Stasio, S. (2022). The Efficacy of Parent Training Interventions with Parents of Children with Developmental Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 19(15), 9685. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159685>
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- 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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101557>
- Rojas-Preciado, W., Rojas-Campuzano, M., Galindo-Villardón, P., & Ruiz-Barzola, O. (2023). Control Chart T2Qv for Statistical Control of Multivariate Processes with Qualitative Variables. *Mathematics*, 11(12), 2595. <https://doi.org/10.3390/math11122595>
- Roque, M. del P. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672013000300013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672013000300013)
- Rouhani, A., & Hemati-Alamdarloo, G. (2022). Social support in parents of children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2154923>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1996). Psychological well-being: meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(1), 14–23. <https://doi.org/10.1159/000289026>
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review

- and meta-analysis. *PLOS ONE*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Shepherd, 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(4), 1337–1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de psicología*, 42(1) 23-37. <https://www.redalyc.org/pdf/970/97027472002.pdf>
- Torbet, S., Proeve, M. & Roberts, R.M. (2019). Self-Compassion: a protective factor for parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 10, 2492–2506. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01224-5>
- Vicente Villardón, J. L. (2016). Multibiplot: A package for multivariate analysis using biplots. Departamento de Estadística, Universidad de Salamanca. <http://biplot.dep.usal.es/multibiplot/introduction.html>
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres preescolares con discapacidad intelectual. *Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153. <https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>
- Williford, A. P., Calkins, S. D., & Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(2), 251–263. <https://doi.org/10.1007/s10802-006-9082-3>
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36C, 264–276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>
- Yan, T., Hou, Y., & Deng, M. (2021). Direct, indirect, and buffering effect of social support on parental involvement among chinese parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2911–2923. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05170-x>
- Yáñez-Ramos, D., & Moreta-Herrera, CR (2020). Relación del Bienestar Psicológico, Subjetivo y Laboral. Analisis en profesionales de la salud en Ecuador. *Revista de Psicología y Ciencias del Comportamiento de la Unidad Académica de Ciencias Jurídicas y Sociales*, 11(2), 99–111. <https://doi.org/10.29059/rpcc.20201215-119>
- Zapata, Analia., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con retraso mental leve. *Revista latinoamericana de ciencia psicológica*, 5(1), 15–23. <https://doi.org/10.5872/psiencia/5.1.22>
- Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among chinese parents of children with disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(10), 3412–3422. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52(1), 30-41. <https://doi.org/10.1037/t02380-000>

**Esta obra está bajo:** Creative commons attribution 4.0 international license. El beneficiario de la licencia tiene el derecho de copiar, distribuir, exhibir y representar la obra y hacer obras derivadas siempre y cuando reconozca y cite la obra de la forma especificada por el autor o el licenciante.

