

Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA

Parental stress, depression and quality of family life in primary caregivers of people with ASD

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo ampliar el conocimiento sobre el estrés parental de los cuidadores principales de personas con TEA en Uruguay. Se realizó un estudio transversal en el que se aplicaron el *Parenting Stress Index-Short Form*, la *Beach Center Family Quality of Life Survey* y el *Beck Depression Inventory-II*. Participaron 106 cuidadores principales, en su mayoría madres (87,4 %), que informaron altos niveles de estrés. La sintomatología depresiva estuvo asociada con el nivel global de estrés y malestar parentales. Se encontró una relación inversa entre estrés familiar y calidad de vida familiar (CDVF); informaron un nivel satisfactorio de CDVF con bajos niveles de bienestar emocional. Se encontraron relaciones inversas entre interacción familiar y rol parental con el factor de interacción disfuncional padres-hijos. Los resultados sugieren integrar evaluaciones sobre el estrés parental a las intervenciones con personas dentro del TEA considerando el impacto del bienestar emocional en la calidad de vida familiar.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, estrés parental, calidad de vida familiar, sintomatología depresiva.

Abstract

This article aims to expand the knowledge about parental stress of the main caregivers of people with ASD in Uruguay. A cross-sectional study was carried out in which the Parenting Stress Index-Short Form, the Beach Center Family Quality of Life Survey and the Beck Depression Inventory-II were applied. 106 main caregivers participated, mostly mothers (87.4 %), who reported high levels of stress. Depressive symptomatology was associated with the global level of parental stress and parental distress. An inverse relationship was found between family stress and family quality of life (QOLF); reported a satisfactory level of QOLF with low levels of emotional well-being. Inverse relationships were found between family interaction and parental role with the dysfunctional parent-child interaction factor. The results suggest integrating assessments on parental stress in interventions with people with ASD, considering the impact of emotional well-being on the quality of family life.

Keywords

Autism spectrum disorder, parental stress, quality of family life, depressive symptomatology.

María José Bagnato Núñez

<majose@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Cecilia Hontou Beisso

<ceci.hontou@gmail.com>

Universidad de la República. Uruguay

Eugenia Barbosa Molina

<eugenia.bar@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Sebastián Gadea Rojas

<sgadea@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay



Para citar:

Bagnato, M. J., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E. y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.09>>

Fecha de recepción: 30-08-2023

Fecha de aceptación: 23-11-2023



1. Introducción

Las tareas de cuidado de las personas con discapacidad impactan en mayores niveles de estrés en las personas que cuidan, siendo el estrés parental una de las variables más investigadas en este campo (Hayes y Watson, 2013; Durán et al., 2016). Por su parte, el constructo calidad de vida familiar (CDVF) (Verdugo y Schalock, 2003) ha aportado información sobre las características de las familias y su relación con el estrés parental. Además, estudios de meta-análisis sobre estrés parental, como los informados por Lee (2009) y Pisula y Porębowicz-Dörsmann (2017), concluyen que el trastorno del espectro autista (TEA) es el tipo de diagnóstico que presenta mayor impacto en el estrés parental en comparación con el desarrollo típico u otras discapacidades, como síndrome de Down, síndrome de X frágil o discapacidad intelectual (Hayes y Watson, 2013). A su vez, Padden y James (2017) refieren que los padres y madres de niños/as con TEA reportan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión que padres y madres de niños/as con un desarrollo dentro de lo esperado.

Debido a estas características, las demandas de crianza aumentan y exceden las estrategias parentales de afrontamiento esperables, lo que puede impactar en las percepciones de los padres sobre sus propias habilidades, produciendo mayores niveles de estrés parental (Miranda et al., 2019). Por otra parte, la edad de diagnóstico de TEA es relevante para definir las intervenciones, de forma tal que un diagnóstico temprano se asocia en forma positiva al bienestar de la persona con TEA y su familia. Recientes estudios demuestran que en países de América Latina y el Caribe, las personas cuidadoras estaban preocupadas por sus hijos/as a los 22 meses de edad y el diagnóstico lo obtienen 24 meses después, en general, con el inicio de la educación formal (Montiel-Nava et al. 2023).

Estudios recientes señalan que las medidas adoptadas durante la pandemia por COVID-19 han provocado impactos negativos en la vida cotidiana tanto de las personas con TEA como de sus familias (Garrido et al., 2021).

Estrés parental

El estrés parental se define como la experiencia displacentera provocada por las demandas asociadas a la crianza de los/as hijos/as (Deater-Deckard, 1998). Uno de los instrumentos más utilizados para medir el estrés parental ha sido el *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990a, 1990b), tanto en su versión original como en su abreviada (PSI-SF, por su sigla en inglés) (Zaidman-Zait et al., 2010). El PSI-SF evalúa los factores relacionados con la percepción del/la cuidador/a, sobre sus competencias parentales, las características del/la niño/a y la interacción entre el/la padre/madre-hijo/a.

Del amplio campo de investigación en la temática se pueden identificar distintas variables que se asocian con el estrés de cuidadores principales de personas con discapacidad. En primer lugar, variables relacionadas con el cuidador/a como pueden ser: género, edad, nivel educativo, estado civil, ingresos económicos y/o situación laboral. En segundo lugar, las variables relacionadas con la persona con discapacidad, como: edad, sexo, grado de discapacidad, problemas o limitaciones en el comportamiento (Brobst et al., 2009; Hsiao, 2018; Jenaro et al., 2020; Robinson y Weiss, 2020). En tercer lugar, factores externos, como pueden ser los apoyos con los que cuenta la persona con TEA y su familia (Pozo Cabanillas et al., 2006; Zeng et al., 2020).

Uno de los factores que se relaciona con el estrés parental es la sintomatología depresiva (Hayes y Watson, 2013), hallándose relaciones positivas entre sintomatología depresiva y estrés parental en diversos estudios (Abdul Manan et al., 2018; Piovesan et al., 2015; Wang et al., 2013). Se han demostrado asociaciones positivas en sintomatología depresiva con malestar paterno e interacción disfuncional, no así con niño/a difícil (Neff y Faso, 2015). Por otro lado, la evidencia que ha estudiado la asociación del estrés parental con sintomatología depresiva considera la escasa calidad de sueño-descanso de los padres y las madres, así como los problemas de conducta de hijos e hijas, como un factor decisivo para la impronta de actitudes depresivas que lideran en el estrés parental (Gallardo Soto y Rivera Ibarra, 2019).

Dentro de las variables asociadas a la persona con discapacidad, el grado de discapacidad ha sido considerado una variable que incide en el estrés parental, informando mayores niveles de estrés cuando el nivel de gravedad es mayor (Jenaro et al., 2020). La gravedad de los síntomas ha sido hallada como una variable que predice estrés parental e interacción disfuncional (Neff y Faso, 2015). Sin embargo, la relación entre gravedad de los síntomas y estrés parental no es concluyente, ya que, aunque algunos estudios han demostrado una relación positiva entre ellos (Bitsika y Sharpley, 2017; Miranda et al., 2019; Tomeny et al., 2016) en otros no se ha encontrado esta relación (Ben-Sasson et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015). En este sentido, la adaptación a la situación no dependería únicamente de las características de la persona con TEA, sino que el proceso plantea una mayor complejidad, donde la percepción del problema y los apoyos influyen de manera significativa (Pozo Cabanillas et al., 2006).

Calidad de vida familiar

La calidad de vida familiar (CDVF) representa un constructo multidimensional influenciado por diversos factores objetivos y subjetivos que con frecuencia están compuestos por las mismas dimensiones para todas las personas o grupos (de Araújo et al., 2016). Teniendo en cuenta estas características, estudios utilizan múltiples metodologías de investigación para la comprensión de la misma, así como para construir propuestas orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, ya que representa un factor clave a la hora de evaluar los resultados y efectividad de los servicios de intervención (Andrade et al., 2008).

El constructo de CDVF es considerado un buen indicador para evaluar los desenlaces de las familias con personas con discapacidad (Zeng et al., 2020). Las investigaciones en el campo de familiares de personas con TEA han estudiado la calidad de vida con el fin de amortiguar el impacto del trastorno y mejorar el pronóstico familiar y de la persona. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones consideran la calidad de vida relacionada con la salud (Hsiao, 2018). El constructo de CDVF amplía el concepto de calidad de vida, considerando la familia como un sistema, haciendo énfasis en la influencia de la interacción entre sus miembros (Hoffman et al., 2006).

La *Beach Center Family Quality of Life Survey* (BC-FQOL, por su sigla en inglés) es ampliamente utilizada para evaluar el funcionamiento familiar (Jenaro et al., 2020); da cuenta de 5 dominios: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyos relacionados con la discapacidad. La comprensión y medición de la CDVF permite a los proveedores de salud mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia, siendo la eficacia de dichos servicios determinada por estos (Bhojti et al., 2016). Las investigaciones que evalúan el impacto del estrés parental en la CDVF para familias con personas con TEA son novedosas (Hsiao et al., 2017).

En esta línea, Hsiao (2018) analiza el impacto de características sociodemográficas y el estrés de los padres en la CDVF de niños/as con TEA donde presenta que el sexo de los padres, la educación, el estado civil, los ingresos familiares o el estrés parental percibido de los padres es un factor de predicción de la calidad de vida en las familias de niños/as con TEA. Por otro lado, estudios previos indican que el apoyo familiar es fundamental para promover la CDVF ayudando además a amortiguar el efecto negativo del estrés derivado de criar a una persona con TEA.

Zeng et al. (2020) informaron una CDVF moderada de los padres de niños y niñas con TEA en China, con mayor satisfacción en interacción familiar y menor en bienestar emocional. El apoyo familiar tuvo un efecto directo sobre la CDVF, y además existiendo un efecto mediador sobre el estrés parental y la CDVF.

En un estudio comparativo entre padres y madres de hijos e hijas con TEA de alto funcionamiento y con desarrollo típico, Lee et al. (2009) plantean que el estrés es la única variable psicosocial que predice significativamente la calidad de vida de la salud física de los padres y madres del primer grupo. Concluyen que criar un hijo con TEA de alto funcionamiento produce niveles de estrés sustanciales que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de la salud física y mental de los padres y madres.

A partir de lo expuesto, este estudio se propone los objetivos de: a) investigar los niveles de estrés que experimentan cuidadores principales de personas con TEA; b) examinar la relación entre síntomas de depresión y estrés parental; c) examinar la relación entre la calidad de vida familiar y el estrés parental; d) examinar la relación entre el grado de discapacidad, las limitaciones asociadas y el tiempo del diagnóstico con el estrés parental.

2. Métodos

Diseño y área de estudio

Se trata de un estudio de corte transversal correspondiente al Grupo I+D Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores¹.

Población de estudio y muestra

La población de estudio fue compuesta por cuidadoras de personas con TEA. Corresponde señalar que la población participante en el presente estudio fueron en su mayoría mujeres, por lo que utilizaremos el término cuidadoras para referirnos a ellas.

En base a datos de la Encuesta de Nutrición, Desarrollo Infantil y Salud (Instituto Nacional de Estadística de Uruguay, 2016) recogidos con el cuestionario previamente validado por la Clínica de Psiquiatría Pediátrica

¹ Grupo I+D Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores. CSIC, Universidad de la República. 2018-2022.

para diagnóstico de TEA, se realizó un ajuste de estimación de prevalencia en colaboración con el profesor Fombonne: 1,3 % niños/as menores de 5 años tienen TEA (Garrido, 2021).

La muestra está constituida por 106 cuidadoras (88 madres, 12 padres, 3 abuelas, 2 tías y 1 hermano) pertenecientes a distintas áreas geográficas del territorio uruguayo.

El criterio de inclusión de los/as participantes del estudio fue ser cuidadora principal de personas con diagnóstico de TEA. En relación al diagnóstico de la persona, este fue brindado por auto-informe sin sistema de valoración externo. No se informan diagnósticos de TEA de alto funcionamiento.

Procedimiento

El estudio contó con el apoyo de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC), de la Universidad de la República de Uruguay. La convocatoria a participantes se realizó a través de difusión por redes sociales y por la Federación Autismo Uruguay (FAU), conformando una muestra no probabilística por conveniencia, ampliando el muestreo, en una segunda etapa, mediante la técnica de bola de nieve.

La Federación de Autismo Uruguay es una organización formada por el movimiento de familiares y centros de atención a personas con TEA para unir a las asociaciones civiles del país. Está compuesta por 13 asociaciones de 11 regiones distintas del país.

Cuestionario

En el cuestionario se utilizaron tres instrumentos validados internacionalmente tales como *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI/SF) (Abidin, 1995) en su versión al español (Díaz-Herrero et al., 2011; Jenaro y Gutiérrez, 2015); la *Beach Center Family Quality of Life Survey* (BC-FQOL) (Beach Center on Disability, 2001) en la adaptación al español (Verdugo et al., 2012); *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II) (Beck et al., 1996) en la adaptación al español (Sanz et al., 2003). Además, se recogió información sobre variables sociodemográficas a través de la administración de un cuestionario abordado *ad hoc*.

Las variables de la cuidadora principal del cuestionario sociodemográfico analizadas son las siguientes: género; edad; nivel educativo; ingreso mensual del hogar; miembros en la familia con alguna discapacidad; situación laboral; en relación con la persona en situación de discapacidad: género; grado de discapacidad; tiempo del diagnóstico; tipo de limitaciones (para hablar o comunicarse; de forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar; de forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas). Para recoger información sobre el tipo de limitaciones se utilizó el *Washington Group Short Set on Functioning* (WG-SS), asociado a limitaciones relacionadas con el diagnóstico de TEA, por ser utilizado en gran número de censos a nivel internacional, así como por reflejar los avances en la conceptualización de la discapacidad y ser usado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) de la Organización Mundial de la Salud (Washington Group on Disability Statistics, 2020).

En el presente trabajo se presentan resultados centrados en los tres instrumentos utilizados. El PSI-SF contiene 36 afirmaciones, que deben ser contestadas mediante una escala tipo Likert de 5 puntos, que va

del 1 (Totalmente en desacuerdo) al 5 (Totalmente de acuerdo), diseñada para medir el estrés relacionado con la práctica de la paternidad/maternidad, en este estudio centrado en el cuidado de la persona con TEA. Dicho instrumento consta de tres subescalas de 12 ítems cada una: el factor “malestar paterno” mide la disconformidad sobre sus propias competencias parentales, los ítems están relacionados con sensaciones de incompetencia, limitación o aislamiento. El índice de fiabilidad de alpha obtenido fue de 0,86. El factor “interacción disfuncional padres-hijo” evalúa el nivel de satisfacción en la interacción padre-hijo, a través de las actitudes parentales hacia la interacción con sus hijos/as y el grado en que los hijos/as cumplen las expectativas de los padres, el índice obtenido fue $\alpha = 0,78$. El factor “niño difícil” informa la visión parental sobre si el comportamiento de los hijos/as es desafiante, oposicionista o demandante ($\alpha = 0,88$). El valor alfa de Cronbach de la escala global fue de 0,93, lo que corresponde con muy buenos valores de fiabilidad interna (Prieto y Muñiz, 2000). Las puntuaciones altas, tanto en la puntuación global del PSI-SF como en las subescalas, informaron mayores niveles de estrés.

La BC-FQOL se compone de 25 ítems que se puntúan en una escala de 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho), lo que significa que las puntuaciones más altas indican una mayor satisfacción. Dicho instrumento aporta 5 dimensiones, a saber: “interacción familiar” evalúa la cohesión familiar; “crianza de los hijos / rol parental” evalúa la percepción de apoyo social al cuidado de la persona con discapacidad; “bienestar emocional / salud y seguridad” refleja sentimientos de satisfacción y apoyo; “bienestar físico, material / recursos generales familiares” está relacionado con el acceso a la salud, la educación y servicios sociales; “apoyo relacionado con la discapacidad” mide la apreciación de apoyos formales e informales para la persona con discapacidad.

El BDI-II se puntúa sumando las respuestas a los 21 ítems que lo componen. Cada ítem se responde en una escala de 4 puntos, que varía de 0 a 3. A mayor puntuación mayores niveles de depresión; las puntuaciones totales pueden reagruparse, según lo sugieren Beck et al. (1996) en el manual, de la siguiente forma: de 0 a 13 depresión mínima; de 14 a 19 depresión leve; de 20 a 28 depresión moderada y de 29 a 63 depresión grave.

Procedimiento de análisis

En primer lugar, se realiza un análisis descriptivo de las características sociodemográficas de la cuidadora principal y de la persona con TEA. Se describen las puntuaciones medias de estrés en la muestra del PSI-SF y sus tres subescalas y se realiza una comparación de los niveles medios de estrés, evaluando en qué características sociodemográficas de la persona con TEA y de su discapacidad existen diferencias. Previamente se analizó la normalidad de los factores y de la escala global, mediante las siguientes pruebas: Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk, ambas pruebas tienen como hipótesis nula que la distribución es normal y la prueba Jarque-Bera que compara la asimetría y la curtosis de los datos con los de una distribución normal. A partir de los resultados obtenidos en las subdimensiones se aplica el test no paramétrico de suma de rangos de Wilcoxon con corrección de continuidad sin datos pareados (equivalente a la prueba de Mann-Whitney), y para la escala global el test paramétrico t de Welch para dos muestras. Los valores $p < .05$ se consideraron estadísticamente significativos. Se incluyeron además la correlación de Pearson para explotar la relación entre el cuestionario PSI-SF y al cuestionario ECDV y BDI-II. Para todos los análisis se utilizó el *software* libre R-Project, versión 4.0.4.

Consideraciones éticas

La investigación cuenta con el aval del comité de ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, de acuerdo con la Declaración de Helsinki y la legislación específica de Uruguay (Ley 18.331/2008 y Decreto 414/2009). La confidencialidad y el anonimato fue garantizada con el consentimiento informado donde se explicitaron los objetivos de la investigación y el uso de la información.

3. Resultados

En relación con las variables sociodemográficas, se destaca la mayor participación de mujeres, siendo un 87,4 %; en su mayoría con edades entre 30 y 45 años. En cuanto a los datos de la persona con TEA se obtuvo un total de 84 varones y 22 mujeres, con un grado de discapacidad entre leve y moderado del 60,4 %. Entre las limitaciones que presentan las personas con TEA, se destacan: la limitación permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas, con un 82 %; la limitación para hablar o comunicarse con un 51,9 %; y una limitación de forma permanente para aprender, concentrarse o recordar, con el 49,1 %. A su vez, el 58,5 % informa de que las personas con TEA tienen dos o más limitaciones. Respecto al tiempo de diagnóstico, más de la mitad, un 55,7 %, cuenta con este desde hace más de 3 años (tabla 1).

Tabla 1. Descripción de género y edad de la cuidadora y de la persona con discapacidad, el grado de discapacidad, el número de limitaciones y el tiempo de diagnóstico

Variables		n = 106	%
Género del cuidador/a			
	Mujer	93	87.4
	Varón	13	12.6
Edad en tramos del cuidador/a			
	18 – 30	14	13.3
	30 – 45	61	58.1
	45 - .+.	30	28.6
Género de la persona con discapacidad			
	Mujer	22	20.8
	Varón	84	79.2
Grado de la discapacidad			
	Leve/Moderado	64	60,4
	Grave/Completo	29	27,4
	NS/NC	13	12,3

Variables		n = 106	%
Limitaciones:			
Para hablar o comunicarse			
	Sí	55	51,9
	No	51	48,1
De forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar			
	Sí	52	49,1
	No	54	50,9
De forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas			
	Sí	82	77,4
	No	24	22,6
Cantidad de limitaciones			
	2 o más	62	58,5
	Ninguna o 1 limitación	44	41,5
Tiempo del diagnóstico			
	Menos de 3 años	47	44,3
	Más de 3 años	59	55,7

Fuente: elaboración propia.

Como puede apreciarse en la tabla 1, se observa que las cuidadoras principales son en su mayoría mujeres de distintas edades, más de la mitad entre 30 y 45 años. Por el contrario, los niños y niñas con discapacidad son en su mayoría varones con un grado leve de discapacidad. Poco más de la mitad de ellos presentan limitaciones para hablar o comunicarse y para entender, aprender, concentrarse y recordar; mientras que la mayoría presenta limitaciones para relacionarse con los demás. Más de la mitad presenta más de una limitación y hace más de 3 años que conocen su diagnóstico.

En cuanto a los niveles de estrés encontrados, y considerando un rango normal de las puntuaciones que se encuentran entre los percentiles 15 y 80, se obtuvo que el 15,1 % de las personas encuestadas se encuentra en ese rango. Con una media global de 111,5, se constata que se está frente a personas con altos niveles de estrés según el PSI-SF, donde un 68,9 % alcanza puntuaciones con significación clínica, esto es, puntuaciones por encima del percentil 85 teórico. La PSI-SF también incluye una escala de respuesta defensiva. Esta escala valora la medida en que la persona examinada afronta el cuestionario con un mayor o menor sesgo para presentar la imagen más favorable de sí mismo y para minimizar las indicaciones de problemas de estrés en la relación padres-hijo. Para obtener esta puntuación se suman los valores de las respuestas de los ítems 1, 2, 3, 7, 8, 9 y 11 (Abidin, 1990b). El 2,8 % de las personas encuestadas tenía puntuaciones catalogadas como defensivas en la escala de respuesta del PSI-SF, siendo que el 15 % de la población general obtiene una puntuación en este rango.

Para CDVF se presentan en la tabla 2 las medias y desviaciones estándar. El nivel global de las cuidadoras principales fue de 3,7 puntos (sd=0,65), levemente menor a la puntuación considerada una calidad de

vida satisfactoria (4 puntos). En tanto para las dimensiones del instrumento informaron mayores niveles de satisfacción en las dimensiones “interacción familiar” ($m=4,1$; $sd=0,85$) y en “apoyos relacionados con la discapacidad” ($m=3,8$; $sd=0,91$), y menor satisfacción con su “bienestar emocional” ($m=2,8$; $sd=0,99$).

Respecto a las puntuaciones de corte para el BDI-II el manual (Beck et al., 1996) define 4 grupos. Se presenta a continuación la distribución de la muestra en ellos y sus medias y desvíos correspondientes: aproximadamente la mitad de la muestra del estudio obtuvo puntuaciones menores a 14 ($m=7,33$; $sd=3,57$), lo que corresponde a no presentar sintomatología depresiva; el 18,9 % ($m=16,55$; $sd=1,82$) mostraron síntomas leves; el 17,9 % ($m=22,6$; $sd=2,36$), síntomas moderados; y el 12,3 % ($m=32,70$; $sd=3,07$), síntomas graves (tabla 2).

Tabla 2. Se describen los resultados de la calidad de vida y el Inventario de depresión

Calidad de vida				
Interacción familiar			4,1	0,85
Crianza de los hijos / rol parental			3,8	0,91
Bienestar emocional / salud y seguridad			2,8	0,99
Bienestar físico, material / recursos generales familiares			3,7	0,78
Discapacidad relacionada con el apoyo			3,9	0,88
Global			3,7	0,65
Rangos Beck*	n	%		
menos de 14 - Mínima	52	49,1	7,33	3,57
de 14 a 20 - Leve	20	18,9	16,55	1,82
de 21 a 28 - Moderada	19	17,9	22,6	2,36
más de 28 - Grave	13	12,3	32,7	3,07

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 2 se muestra el grado de satisfacción con las diferentes dimensiones de la calidad de vida familiar. Como puede observarse, la mayor satisfacción está en la “interacción familiar” y la menor satisfacción en el «bienestar emocional / salud y seguridad». También se puede observar los niveles de depresión, donde casi la mitad de las personas participantes no presenta síntomas depresivos.

Los instrumentos utilizados en el estudio fueron analizados en sus correlaciones, los factores del PSI/SF y su medida global, las dimensiones que componen la CDVF y BDI-II. De este análisis se desprende que a nivel global existe una correlación negativa leve entre el estrés parental y calidad de vida familiar ($-0,32$), donde se destaca la relación negativa entre el factor “interacción disfuncional padres-hijo” con la dimensión “crianza de los hijos/rol parental” e “interacción familiar”; y entre el factor “malestar paterno” y “bienestar emocional”. En la relación de depresión y estrés parental se constató una correlación positiva moderada ($0,60$) explicada principalmente por el factor “malestar paterno” (tabla 3).

Tabla 3. Se presentan las correlaciones entre los factores y la medida global de estrés parental respecto al instrumento de calidad de vida, en sus diferentes dimensiones, y al Inventario de depresión de Beck

Correlaciones							
Estrés parental	Calidad de vida						Beck
	Interacción familiar	Crianza de los hijos / rol parental	Bienestar emocional / salud y seguridad	Bienestar físico, material / recursos generales familiares	Discapacidad relacionada con el apoyo	Global	
El factor malestar paterno	-0,23**	-0,32***	-0,42***	-0,05	-0,12	-0,31**	0,61***
El factor interacción disfuncional padres-hijo	-0,40***	-0,43***	-0,13	-0,02	-0,19*	-0,35***	0,05
El factor niño difícil	-0,25**	-0,25**	-0,24**	-0,07	-0,17*	-0,27**	-0,01
Global	-0,30**	-0,34***	-0,29**	-0,02	-0,18*	-0,32***	0,6***

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 3 se destaca una relación negativa entre el factor “interacción disfuncional padres-hijo” con la dimensión “crianza de los hijos/rol parental” e “interacción familiar”; y entre el factor “malestar paterno” y “bienestar emocional”.

A partir la comparación de medias, los datos arrojan que para la media del indicador global de estrés y de los factores (malestar paterno, interacción disfuncional padres-hijo, niño difícil) es mayor cuando la persona con TEA tiene un grado de discapacidad grave o completo, que cuando es leve o moderado. De igual manera, la cuidadora principal presenta mayores niveles de estrés cuando la persona presenta limitaciones para hablar o comunicarse, o una limitación de forma permanente para aprender, concentrarse o recordar, o una limitación permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas. Además, son mayores los niveles de estrés cuando la persona posee dos o más limitaciones. Respecto al tiempo del diagnóstico existe únicamente una diferencia significativa en el factor “interacción disfuncional padres-hijo” al comparar la media en los niveles de estrés entre quienes tienen un diagnóstico desde un tiempo mayor a 3 años en comparación a los que obtuvieron el diagnóstico desde hace menos tiempo (tabla 4).

Tabla 4. Se presenta la comparación de los niveles medios de estrés, factores y escala global, por características sociodemográficas del niño/a cuidado/a y de su discapacidad

		El factor malestar paterno (MP)		El factor interacción disfuncional padres-hijo (ID P-H)		El factor niño difícil (ND)		Estrés parental	
		media	p valor*	media	p valor*	media	p valor*	media	p valor**
Sexo del niño/a									
	Mujer	37,7	0,8015	30,8	0,1154	38,3	0,5794	111,1	0,9291
	Varón	37,6		34,2		40,0		111,6	
Grado de discapacidad									
	Leve/Moderado	35,4	0,0067	31,5	0,0007	36,7	0,0009	104,5	0,0003
	Grave/Completo	42,5		37,4		44,9		124,6	
Limitaciones									
Para hablar o comunicarse									
	Sí	41,6	0,0007	36,2	0,0006	43,6	<0.001	122,6	<0.001
	No	33,2		30,5		35,2		98,9	
De forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar									
	Sí	40,9	0,0027	36	0,0031	43,4	0,0001	121,2	0,0001
	No	34,3		31		35,6		101,0	
De forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas									
	Sí	38,8	0,0324	35,5	<0.001	41,9	<0.001	117,7	<0.001
	No	33,5		26,6		31,9		91,9	
Cantidad de limitaciones									
	2 o más	40,6	0,0018	36	0,0001	43,1	<0.001	120,8	<0.001
	Ninguna o 1 limitación	33,1		29,8		34,4		97,2	
Tiempo del diagnóstico									
	Menos de 3 años (1)	35,26	0,07203	31,14	0,01469	39,11	0,7588	106,7	0,115
	Más de 3 años (0)	39,5		35,41		40,09		115,6	

Fuente: elaboración propia.

En la tabla cuatro se observa que las cuidadoras presentan mayor estrés cuando la discapacidad es moderada y grave y cuando presenta dos o más limitaciones. Asimismo, se observa una diferencia significativa en el factor “interacción disfuncional padres-hijo”, al comparar la media en los niveles de estrés entre quienes tienen un diagnóstico desde un tiempo mayor a 3 años y quienes tienen un diagnóstico desde hace menos de 3 años.

4. Discusión

El presente artículo tiene como objetivo principal ampliar el conocimiento sobre el estrés de los/as cuidadores/as principales de personas con TEA, para ello, integraron variables sociodemográficas tales como género, grado de discapacidad, tiempo del diagnóstico y cantidad y tipo de limitaciones, con las escalas de CDVF y el BDI-II.

Si bien la convocatoria de la investigación fue genérica para las personas cuidadoras principales de personas con TEA, la mayoría de las participantes fueron mujeres, y dentro de ellas, la mayoría madres. Este dato es coincidente con estudios previos realizados por Hayes y Watson (2013). Desde una perspectiva social, estos resultados coinciden con la afirmación de que las madres son cuidadores principales (Padden y James, 2017; Tomeny et al., 2016), donde el cuidado es un rol establecido socialmente hacia a las mujeres, que exige mayores niveles de sobrecarga y responsabilidad (Ruiz Robledillo et al., 2012).

En concordancia con la literatura sobre la temática, esta población mostró altos niveles de estrés, lo que reafirma el impacto en el estrés de los desafíos que implica cuidar a una persona con TEA (Enea y Rusu, 2020; Hayes y Watson, 2013; Pisula y Porębowicz-Dörsmann 2017). Los resultados son similares a los informados en estudios de madres de hijos/as con TEA de otros países que utilizaron el mismo instrumento (Brobst et al., 2009; Padden y James, 2017; Wang et al., 2013).

En líneas generales, las relaciones entre estrés parental y depresión toman el curso esperado, como las encontradas en investigaciones previas (Abdul Manan et al., 2018, Padden y James, 2017). Los resultados indican una relación positiva de la sintomatología depresiva con el factor de malestar paterno, estos resultados son similares al estudio de Neff y Faso (2015). De todas formas, el 49 % de las participantes de este estudio no presenta sintomatología depresiva.

Asimismo, la relación negativa entre estrés parental y CDVF también coincide con investigaciones previas. La asociación negativa moderada entre malestar parental y bienestar emocional es coincidente con los resultados obtenidos por otros estudios (Hsiao et al., 2017; Lee et al., 2009) sobre la influencia negativa del estrés en la salud mental autopercebida. La sensación continua de incompetencia o limitación en el papel parental se relaciona con los bajos niveles de satisfacción informados.

En conjunto, estos resultados sugieren que ser la persona cuidadora principal de una persona con TEA puede afectar su salud mental. El desafío que supone cuidar una persona con TEA impacta en la autopercepción de competencia, afectando factores personales relacionados con sentimientos de insatisfacción.

Para entender mejor los factores que pueden contribuir a menores cargas de estrés, se examinaron las relaciones entre estrés parental y las dimensiones de BC-FQOL. La correlación moderada y negativa entre “interacción familiar”, “rol parental” e “interacción disfuncional niño-padre” puede suponer la cohesión familiar y la percepción de apoyo social al cuidado como factores protectores para la relación entre cuidador principal y persona con TEA, que amortigüe el impacto del estrés parental (Robinson y Weiss, 2020).

Los resultados indican que las características asociadas con la persona con TEA, tanto la gravedad del diagnóstico como las limitaciones presentadas, están asociadas con mayores niveles de estrés. Estos resultados aportan evidencia a los hallados en investigaciones sobre el impacto de las características de

personas con TEA en el estrés parental (Bitsika y Sharpley, 2017; Miranda et al., 2019; Neff y Faso, 2015; Robinson y Weiss, 2020; Tomeny et al., 2016). Debido a la variabilidad del fenotipo de TEA, se optó por enfocar las características asociadas a las limitaciones que pueden afectar su autonomía, vida cotidiana y participación social, escogiendo una medida estandarizada y utilizada a nivel mundial.

A continuación, se destacan algunas limitaciones del estudio para tomar en consideración en futuras investigaciones. En primer lugar, si bien el tamaño de la muestra es similar a las muestras de otros estudios, no permite la generalización de los resultados. En segundo lugar, el muestreo por conveniencia atrajo al estudio en su mayoría a madres de personas con TEA, por lo que la información sobre padres de personas con TEA continúa siendo limitada. Por lo tanto, investigaciones referidas a padres pueden ampliar información en relación con cantidad de horas de cuidado, qué tareas de cuidado realizan, cómo impacta en el estrés parental y qué relaciones tienen con depresión y calidad de vida familiar.

En tercer lugar, todas las variables fueron medidas por auto-informe de la cuidadora principal, lo que puede resultar un sesgo de información al informar el diagnóstico y el grado de discapacidad. En cuarto lugar, en este estudio se considera el tiempo de convivencia con el diagnóstico de TEA, pero no se incluye un análisis de la edad de la persona cuando recibe el diagnóstico, lo cual es relevante para el contexto de Latinoamérica y el Caribe, tal como lo señalan el estudio de Montiel-Nava, C. et al. (2023).

Los resultados del presente estudio en población uruguaya, tal como se ha hecho referencia, son coincidentes con investigaciones que documentan los altos niveles de estrés que implica cuidar de una persona con TEA. El estrés parental contribuye al malestar emocional de cuidadoras principales de personas con TEA, lo cual repercute negativamente en el bienestar emocional, componente de la calidad de vida familiar, y en el desarrollo de la persona que recibe los cuidados, tanto como en la persona cuidadora. En función de estos resultados, sería recomendable incorporar medidas de evaluación sobre estrés parental y depresión a las cuidadoras principales en los controles de salud o clínicas de tratamiento. A su vez, podrían favorecer la planificación de las intervenciones dirigidas a reducir el estrés para esta población, incorporando desde los servicios socio-sanitarios una perspectiva familiar, y por tanto integral, de las personas con TEA.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R. R. (1990a). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298-301.
- Abidin, R. R. (1990b). *Parenting stress index: Short form*. Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index*. 3rd ed. Psychological Assessment Resources.
- Abdul Manan, A. I., Amit, N., Said, Z. y Ahmad, M. (2018). The influences of parenting stress, children behavioral problems and children quality of life on depression symptoms among parents of children with autism: Preliminary findings. *Jurnal Sains Kesehatan Malaysia Isu Khas*, 16, 137-143.
- Andrade, L. C., Benito, J. G. y Alonso, M. Á. V. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384-384.
- de Araújo, C. A. C. D., Paz-Lourido, B. y Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>.
- Beach Center on Disability (2001). *Family Quality of Life Scale*. Universidad de Kansas.
- Beck, A., Steer, R. y Brown, G. (1996). *Inventario de Depresión de Beck*. 2ª ed. Paidós.
- Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F. y Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8), 846-853.
- Bhopti, A., Brown, T. y Lentin, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services: A scoping review. *Journal of Early Intervention*, 38(4), 191-211.
- Bitsika, V. y Sharpley, C. F. (2017). The association between autism spectrum disorder symptoms in high-functioning male adolescents and their mothers' anxiety and depression. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 461-473.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. y Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: Science and practice*, 5(3), 314-332.
- Díaz-Herrero, Á., de la Nuez, A. G. B., Pina, J. A. L., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del *Parenting Stress Index-Short Form*. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Durán, M., García-Fernández, Fernández, J. C. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revistas de estudios e investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>.
- Enea, V. y 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), 1-39. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>.
- Gallardo Soto, C. A. y Rivera Ibarra, T. E. (2019). Trastorno del espectro autista y estrés parental [Tesina para Magister en Neurociencias de la Educación, Universidad Mayor]. Repositorio Universidad Mayor. https://repositorio.umayor.cl/xmlui/bitstream/handle/sibum/7508/182119563_177525472%20MENE_SAG.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Garrido, G. (2 de abril de 2021). *¿Por qué hablar de autismo? Hablemos de autismo*. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/noticias/Presentacion%20Jornada%20TEA%20Dra%20Gabriela%20Garrido.pdf>.
- Garrido, G., Montenegro, M. C., Amigo, C., Valdez, D., Barrios, N., Cukier, S., Rattazzi, A., Rosoli, A., García, R., Paula, C. S., Pérez Liz, G. y Montiel Nava, C. (2021). COVID-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Rev. Psiquiatría Urug.*, 85(1), 12-27.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., de Peppo, L., Vassena, L., de Rose, P., Vicari, S. y Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 45, 411-421.
- Hayes, S. A. y Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage & Family*, 68, 1069-1083.
- Hsiao, Y. J. (2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79.
- Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Schaefer Whitby, P. J. y Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162.
- Instituto Nacional de Estadística de Uruguay (2016). *Salud, nutrición y desarrollo en la primera infancia en Uruguay. Primeros resultados de la ENDIS. Grupo de estudios de familia*. INE. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/endis-digital.pdf>.
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C. y Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 9007.
- Jenaro, C. y Gutiérrez, B. (2015). Análisis de la Escala de Estrés Parental-Forma Abreviada en padres de hijos con discapacidad intelectual mediante el Modelo de Rasch (Spanish adaptation from the original: Analysis of the Parenting Stress Index- Short Form on parents of children with intellectual disabilities with the Rasch Model). *Rev. Iberoam. Diagn. Eval. Psicol.*, 39, 68-76.
- Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., Chow, S. y Smerbeck, A. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Hammill Institute on Disabilities*, 24(4), 227-239.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. y 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, 437799. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>.
- Montiel-Nava, C., Montenegro, M. C., Ramírez, A. C., Valdez, D., Rosoli, A., García, R., Garrido, G., Cukier, S., Rattazzi, A. y Paula, C. S. (2023). Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries. *Autism*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/1362361322114>.
- Neff, K. D. y Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf.

- Padden, C. y James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of developmental and physical disabilities*, 29(4), 567-586.
- Piovesan, J., Scortegagna, S. A. y Marchi, A. C. B. D. (2015). Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*, 20, 505-515.
- Pisula, E. y Porepawicz-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), 1-19.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E. y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Prieto, G. y Muñiz, J. (2000). Un modelo para evaluar los test utilizados en España. *Papeles del Psicólogo*, (77), 65-72.
- Robinson, S. y 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.
- Ruiz Robledillo, N., Antón-Torres, P., González Bono, E. y Moya Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de los cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 2012, 15(4), 1571-1590.
- Sanz, J., Perdigón, A. L. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y salud*, 14(3), 249-280.
- Tomeny, T. S., Baker, L. K., Barry, T. D., Eldred, S. W. y Rankin, J. A. (2016). Emotional and behavioral functioning of typically-developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130-142.
- Uruguay. Decreto N° 379, de 4 de agosto de 2008. *Diario Oficial*, 14 de agosto de 2008, núm. 27.547, pp. 415-421.
- Uruguay. Decreto N° 414, de 31 de agosto de 2009, de reglamentación de la Ley 18.331, relativo a la protección de datos personales. *Diario Oficial*, 15 de septiembre de 2009, núm. 27.815, pp. 661-665.
- Uruguay. Ley N° 18.331, de 11 de agosto de 2008, por la que se establece la Ley de protección de datos personales. *Diario Oficial*, 18 de agosto de 2018, núm. 27.549, pp. 437-443.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. INICO.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L. y Wang, J. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(4), 575-582.
- Washington Group on Disability Statistics (2020). *The Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)*. https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Washington_Group_Questionnaire__1_-_WG_Short_Set_on_Functioning__October_2022_.pdf.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V. y Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269-1277.
- Zeng, S., Hu, X., Zhao, H. y Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in developmental disabilities*, 96, 103523.