

PARENTALIDAD, CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD

Marcela Cabrera-Vélez¹, Verónica Peñafiel Mora²
(Recibido en septiembre 2023, aceptado en noviembre 2023)

¹Marcela Cabrera-Vélez PhD. Universidad de Cuenca. Facultad de Psicología. Docente investigadora. Cuenca-Ecuador. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4360-5002>. ²Verónica Peñafiel Mora, Mgst. Universidad de Cuenca. Facultad de Psicología. Docente investigadora. Cuenca-Ecuador. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6130-8645>
marcela.cabrera@ucuenca.edu.ec; veronica.penafiel@ucuenca.edu.ec.

Resumen: El cuidado en discapacidad implica conocer los factores que afectan la salud mental del cuidador, así como del niño o adolescente, su percepción de calidad de vida y su nivel de sobrecarga. El objetivo de este trabajo fue determinar la relación entre parentalidad, calidad de vida y sobrecarga de cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad de la ciudad de Cuenca-Ecuador y determinar los perfiles parentales y de calidad de vida según tipo de discapacidad y existencia de persona de apoyo para el cuidado. El estudio manejó un diseño empírico cuantitativo no experimental de corte transversal con estrategia descriptiva observacional. Participaron 104 cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad intelectual, autismo y parálisis cerebral. Los instrumentos utilizados fueron: EMBU-P, reestructurado para niños y adolescentes con discapacidad, WHOQOL-BREF y la escala de carga del cuidador, Zarit. El análisis de los datos se realizó a partir de pruebas no paramétricas. Entre los resultados, se encontró que existen relaciones entre las variables en diferentes intensidades y sentidos. Así también, el perfil parental se explica por la sobrecarga y las características de los cuidadores, mas no por la percepción de calidad de vida. Se concluye que, la calidad de vida está relacionada con la calidez emocional y la sobrecarga, y los perfiles de parentalidad varían según el tipo de discapacidad. Respecto al perfil, los cuidadores de personas con discapacidad intelectual presentan mayor control, mientras que los cuidadores de personas con autismo muestran mejor calidad de vida en términos de relaciones sociales y ambiente.

Palabras clave: Parentalidad, calidad de vida, sobrecarga del cuidador, niños y adolescentes con discapacidad.

PARENTING, QUALITY OF LIFE, AND BURDEN IN CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DISABILITIES

Abstract: The caregiving process for individuals with disabilities involves a comprehensive understanding of the multifaceted factors that impact the psychological well-being of both caregivers and care recipients, including their subjective appraisal of quality of life and the extent of caregiver burden experienced. The objective of this study was to determine the relationship between caregiving, quality of life, and caregiver burden among caregivers of children and adolescents with disabilities in the city of Cuenca, Ecuador, and to determine parental and quality-of-life profiles according to the type of disability and the presence of a support person for care. The study employed a non-experimental quantitative empirical design with a descriptive observational strategy. A total of 104 caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities, autism, and cerebral palsy participated in the study. The instruments used were the EMBU-P restructured for children and adolescents with disabilities, the WHOQOL-BREF, and the Zarit caregiver burden scale. Data analysis was performed using non-parametric tests. The results showed that there are relationships between the variables in different intensities and directions. The parental profile was explained by caregiver burden and caregiver characteristics, but not by perception of quality of life. It was concluded that quality of life is related to emotional warmth and caregiver burden, and parental profiles vary according to the type of disability. Caregivers of individuals with intellectual disabilities exhibited greater control, while caregivers of individuals with autism showed better quality of life in terms of social relationships and environment.

Keyword: Parenting, quality of life, caregiver burden, children, and adolescents with disabilities.

INTRODUCCIÓN

Hablar de discapacidad es centrar la atención, no en una enfermedad, sino en un proceso de desarrollo distinto debido a una patología presente (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). Sin embargo, el diagnóstico de discapacidad en niños, genera un impacto fuerte en la familia (Alrahili, 2023), los padres se enfrentan a una condición fuera de sus expectativas prenatales (Sen y Yurtsever, 2007) y necesitan desempeñar nuevas funciones ante la ayuda que demanda el niño con discapacidad (Hubert y Aujoulat, 2018).

Es así que las rutinas diarias, cambian, incrementan las actividades relacionadas con el mantenimiento del niño, en especial si es que existe una dependencia completa (Asencios-Ortiz y Pereyra-Zaldívar, 2019), o se buscan recursos para solventar gastos (Prudente et al., 2010). Estas rutinas son ejecutadas principalmente por cuidadoras mujeres (Arias Becerra et al., 2021) y dependerán de algunas variables que rodean al contexto, como la motivación en el cuidado (Dieleman et al., 2021), tipo y grado de discapacidad (Allmann et al., 2021; Mcconnell et al., 2011; Sur et al., 2021), y la sintomatología de los niños o adolescentes (Allmann et al., 2021). En consecuencia, los cuidadores presentan una tendencia hacia mayores problemas emocionales en comparación con cuidadores de niños con un desarrollo típico (Alrahili, 2023; Scherer et al., 2019), como depresión y somatización (Fuenzalida-Ríos et al., 2017), ante el incremento de estrés por la carga de responsabilidades (Jenaro et al., 2020); por tanto, manifiestan una menor percepción de calidad de vida (Bamber et al., 2023); y a su vez un mayor sentimiento de sobrecarga o cansancio mental, físico y emocional (Arias Reyes y Muñoz-Quezada, 2017; Oliveira et al., 2019; Torres-Avenida et al., 2017).

En este sentido, Miller (2019), indica que una inadecuada percepción de calidad de vida, y mayor estrés parental, se relaciona con un comportamiento parental negativo, ya que los cuidadores tienden a dejar de lado las demandas de los niños y se tornan más autoritarios (Hsiao et al., 2017; Smogorzewska & Osterhaus, 2022). Al contrario, quienes presentan percepciones positivas sobre la discapacidad del

niño o el adolescente, muestran una relación de cuidado más cálida, que implica mayor autonomía (Ferrer et al., 2017). Este comportamiento más cercano, también se encuentra en cuidadores que manifiestan contar con apoyo social y ambiental (Arasu & Shanbhag, 2021; Isa et al., 2016).

Sin embargo, también existen otras variables importantes, como la cultura (Smith et al., 2021); por ejemplo, en la cultura occidental, los cuidadores son más rígidos en su crianza (Riany et al., 2017); o la edad, ya que quienes son padres jóvenes muestran ser más punitivos (Day et al., 2021). De la misma manera, el contar con un trabajo remunerado, ya que para algunos cuidadores representa un factor de estrés, por lo que los comportamientos son más coercitivos (O'Neill et al., 2022) aunque para otros, esto representa un factor importante para una crianza más autoritativa (Riany et al., 2019).

Ahora, si bien algunos estudios muestran que el comportamiento parental con mayor prevalencia en cuidadores de niños con discapacidad es el autoritativo o indulgente (Curley y Kotera, 2023; Marston et al., 2022, Su et al., 2023), el tipo de discapacidad o la sintomatología, también se han encontrado como representativo para el comportamiento parental. En este sentido, los padres de niños con discapacidad intelectual son más autoritarios (Chen et al., 2020; Villavicencio & López-Larrosa, 2020), los padres de niños con trastorno del espectro autista muestran mayor calidez y soporte y los padres de niños con parálisis cerebral, son menos controladores (De Clercq et al., 2022).

De acuerdo con lo expuesto, resulta de gran relevancia establecer un perfil parental que integre los elementos de calidad de vida y sobrecarga de tal manera que se puedan establecer elementos preventivos. Por ello, los objetivos de esta investigación fueron: establecer la relación existente entre la parentalidad, calidad de vida y sobrecarga de cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad de la ciudad de Cuenca-Ecuador y determinar los perfiles parentales y de calidad de vida según tipo de discapacidad y existencia de persona de apoyo para el cuidado.

METODOLOGÍA

La investigación respondió a un diseño empírico cuantitativo no experimental de corte transversal con estrategia descriptiva observacional (Ato et al., 2013).

Participantes

Para este estudio se utilizó un muestreo no probabilístico a conveniencia, donde participaron 108 cuidadores primarios de niños y adolescentes asistentes a instituciones que trabajan con personas con discapacidad de la ciudad de Cuenca – Ecuador durante el año 2017. Fueron 89 mujeres (82.4 %) con una edad comprendida entre los 23 y 64 años ($M=41.62$ años; $DE=13.11$) y 19 hombres (17.6 %) con edades de 19 a 65 años ($M=41.96$; $DE=11,11$), quienes se ocupaban de niños y adolescentes, con autismo (22.2 %), discapacidad intelectual (46.3 %) y parálisis cerebral (31,5 %). El nivel de instrucción académica del 45.4 % era de básica, el 34.3 % de bachillerato y el 20.4 % de tercer nivel. Además, el 56.5 % tenía una persona de apoyo para el cuidado. El criterio de inclusión fue cuidadores primarios de niños y adolescentes con discapacidad que sepan leer y escribir y el criterio de exclusión fue cuidadores primarios con algún tipo de discapacidad registrado.

Instrumentos

Cuestionario de estilo educativo percibido por progenitores (EMBU-P) reestructurado para cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cuenca-Ecuador (Cabrera-Vélez et al., 2023). Esta compuesto por 26 ítems y conformado por 7 dimensiones (D): D1 = calidez emocional (ítems 1, 21, 24, 26, 23) que se refiere a la capacidad de mostrar satisfacción por las acciones de los hijos mediante cercanía física, cariño, ternura u orgullo; D2 = castigo (ítems 3, 19, 20, 22) la cual alude a la dureza o brusquedad en el control de comportamientos, ya que se usan los golpes incluso en frente de otras personas; D3 = apoyo emocional (ítems 10, 11, 12, 14, 15, 16), que se entiende como el complemento de la calidez emocional, que busca el crecimiento de los hijos mediante una estimulación a partir del respeto, comprensión y enaltecimiento de los logros; D4= favoritismo (ítems 2, 7, 25), que se manifiesta una

predilección de un hijo sobre otro; D5 = culpa (ítems 6, 9, 17), que se manifiesta por culpa desencadenada por la tristeza ante el comportamiento del hijo D6 = aceptación (ítems 4, 5, 18), que se entiende como la capacidad de comprensión, preocupación por el éxito del niño y por el ánimo para la superación. Por último, se encuentra la D7 = control (ítems 8, 13), que se presenta cuando existe preocupación por las relaciones sociales del hijo, deseo por conocer todo lo que sucede en su vida, cuyo objetivo es generar un cambio en su comportamiento. El alfa de cronbach del instrumento es de $\alpha=.70$. Para esta investigación fue de $\alpha=.693$.

La escala de carga del cuidador, Zarit (1980) en su adaptación chilena, versión completa (Breinbauer et al., 2009). Es un instrumento que permite medir la sobrecarga que puede presentar un cuidador en diversos contextos. Consta de 22 ítems estructurados en una escala de likert de 1-5 (Nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). El puntaje mínimo que se puede obtener es de 22 puntos, y el máximo 110. Para la interpretación se manejan puntos de corte donde un valor menor a 46 indica ausencia de sobrecarga, un valor entre 47-55 sobrecarga ligera y por último, un valor entre 56-110 sobrecarga intensa. El instrumento muestra una consistencia de $\alpha= ,863$.

Escala de calidad de vida, World health organization quality of life (Whoqol-bref). Esta reporta el perfil de calidad de vida a partir de 26 ítems que se encuentran estructurados en una escala de likert del 1-5 según intensidad, capacidad, evaluación de estados de estados o comportamientos y, según la frecuencia. Para su interpretación, los ítems 1 y 2 muestran la percepción global de la calidad de vida y la percepción de salud; sin embargo, respecto a los dominios por los que se encuentra estructurado el instrumento: Salud física (ítems 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18), salud psicológica (ítems 5, 6, 7, 11, 19, 26), relaciones sociales (ítems 20, 21 y 22) y, ambiente (ítems 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25), en primer lugar es importante recodificar las preguntas 3, 4 y 26, ya que están formuladas en sentido negativo y de acuerdo con los datos, se comprende que, a mayor puntaje, mejor percepción

de calidad de vida. Su consistencia original es de $\alpha=.88$; así también, sus propiedades psicométricas han sido revisadas en Cuenca-Ecuador, donde su uso también se muestra fiable (Lima-Castro et al., 2021).

Ficha sociodemográfica que integra características tanto de los cuidadores como de los niños o adolescentes con discapacidad.

Procedimiento

Para dar inicio al trabajo, se mantuvo contacto con el ente que mostraba cercanía con instituciones que trabajan con niños y adolescentes con discapacidad y así presentar los objetivos de trabajo que permitieran motivar la participación de los cuidadores. Una vez aprobado el ingreso en cada centro, se convocó a los padres de familia, a quienes en reuniones establecidas se les informó sobre la finalidad del estudio, su participación voluntaria, así como, la confidencialidad y anonimato de los datos, según lo establece la Asociación de Psicología Americana (American Psychological Association [APA, 1992]) y la declaración de Helsinki (WMA General Assembly, 2008). Por lo que quienes decidieron participar, firmaron un consentimiento informado.

Análisis de datos

El análisis de los resultados se presenta mediante las pruebas no paramétricas: U de Mann-Whitney para la comparación entre dos grupos, H de

Kruskal-Wallis para la comparación entre tres grupos y el coeficiente de rho de Spearman para establecer las correlaciones entre las variables. En el análisis multivariado se aplicó un MANOVA con las dimensiones de parentalidad como variables dependientes y como variables independientes los dominios de calidad de vida, la sobrecarga y las características específicas: tipo de discapacidad y persona de apoyo. Se reporta el uso de la eta parcial al cuadrado para poder establecer las explicaciones sobre las variables. El procesamiento de datos y los realizó en conjunto en el programa SPSS versión 27 y el análisis multivariado en JASP 0.17, se consideraron dos significancias estadísticas del 5 % y 1 %. La interpretación de las relaciones se realizó según el criterio de Cohen (1988) $r_s > 0.10$ (small), $r_s > 0.30$ (medium) y $r_s > 0.50$ (large).

RESULTADOS

Las dimensiones de parentalidad, sobrecarga y calidad de vida se vincularon entre ellas en diferentes sentidos e intensidad. Todos los dominios de la calidad de vida se relacionaron en un sentido positivo con la calidez emocional. Al contrario, la salud física en sentido negativo con las dimensiones parentales de castigo y el control. Por otra parte, la calidad de vida percibida se relacionó negativamente con la sobrecarga del cuidador y a su vez la sobrecarga del cuidador se relacionó positivamente con el favoritismo y culpa. Tabla 1.

Tabla 1. Correlación entre parentalidad, sobrecarga y calidad de vida

		Sobrecarga	Salud Física	Salud Psicológica	Relaciones Sociales	Ambiente
Calidez emocional	rs	-.137	.323**	.354**	.343**	.224*
	p	.159	.001	<.001	<.001	.020
Castigo	rs	.131	-.216*	-.024	-.124	-.038
	p	.179	.025	.807	.200	.698
Apoyo emocional	rs	.032	.072	.103	.099	.073
	p	.746	.456	.289	.308	.450
Favoritismo	rs	.278**	.045	.007	.103	-.038
	p	.004	.641	.942	.291	.693
Culpa	rs	.367**	-.117	-.004	-.012	-.002
	p	<.001	.228	.966	.906	.986

Aceptación	rs	-.098	-.013	.084	-.001	.041
	p	.316	.891	.389	.995	.675
Control	rs	.156	-.217*	-.178	-.186	-.135
	p	.108	.024	.065	.055	.164
Sobrecarga	rs	-	-0,370**	-.308*	-.359**	-.303*
	p	-	<.001	.001	<.001	.002

Nota. *p<.05; **p<.001 (relación significativa)

En el análisis multivariado con las dimensiones de la parentalidad como variables dependientes y calidad de vida, sobrecarga y características demográficas como variables independientes, determinó que

la calidad de vida no explicaba la parentalidad, sin embargo, la sobrecarga y las características demográficas sí, en una intensidad leve ($\eta^2 < .25$).
Tabla 2.

Tabla 2. Análisis multivariado - Variable dependiente: dimensiones de parentalidad, variables independientes: dominios de calidad de vida, sobrecarga y características de los cuidadores

	Efecto	F	p	Eta parcial al cuadrado	Potencia observada
	Intersección	14.576	<.001**	0.531	1.000
Calidad de vida	Salud física	.743	.637	0.055	0.303
	Salud psicológica	1.799	.097	0.123	0.695
	Relaciones sociales	1.224	.298	0.087	0.498
	Ambiente	.547	.797	0.041	0.225
	Sobrecarga	3.773	.001*	0.227	0.971
	Diagnóstico	2.267	.007*	0.148	0.968
Características demográficas	Persona de apoyo	3.165	.005*	0.198	0.935
	Diagnóstico*Persona de cuidado	0.617	.849	0.045	0.380

Nota. *p<.05; **p<.001 (relación significativa)

La sobrecarga reflejó un efecto del medio sobre el favoritismo y la culpa, por su parte el diagnóstico de los estudiantes tenía un efecto medio en el castigo,

culpa, aceptación y control. Finalmente, la persona de apoyo en el cuidado explicó con un efecto medio las manifestaciones de aceptación. Tabla 3.

Tabla 3. Pruebas de efectos intersujetos

Variable independiente	Variable dependiente	B	F	p	Eta parcial al cuadrado	Potencia observada
Sobrecarga	Calidez emocional	-	0.01	0.93	0.00	0.05
	Castigo	-	3.84	0.05	0.04	0.49
	Apoyo emocional	-	0.69	0.41	0.01	0.13
	Favoritismo	0.05	9.10	<.001**	0.09	0.85
	Culpa	0.05	12.44	<.001**	0.11	0.94
	Aceptación	-	0.00	0.96	0.00	0.05
	Control	-	2.04	0.16	0.02	0.29

Diagnóstico	Calidez emocional	-	0.20	0.82	0.00	0.08
	Castigo	1.15	4.87	0.01*	0.09	0.79
	Apoyo emocional	-	0.08	0.92	0.00	0.06
	Favoritismo	-	0.38	0.68	0.01	0.11
	Culpa	0.61	3.43	0.04*	0.07	0.63
	Aceptación	0.99	3.65	0.03*	0.07	0.66
	Control	1.60	6.61	<.001**	0.12	0.90
Persona de cuidado	Calidez emocional	-	1.61	0.21	0.02	0.24
	Castigo	-	0.57	0.45	0.01	0.12
	Apoyo emocional	-	0.04	0.84	0.00	0.05
	Favoritismo	-	2.37	0.13	0.02	0.33
	Culpa	-	1.37	0.25	0.01	0.21
	Aceptación	1.32	11.22	<.001**	0.10	0.91
	Control	-	0.92	0.34	0.01	0.16

Nota. *p<.05; **p<.001 (relación significativa)

El perfil parental de las siete dimensiones evaluadas, tuvo una relación con el tipo de discapacidad de los niños y adolescentes y contar con una persona de apoyo en el cuidado. Específicamente la práctica del castigo fue significativamente inferior en los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral (H=11.4; p=.003), mientras que el control fue significativamente mayor en cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad intelectual (H=14.9; p=.001). Por otra parte, quienes contaban con una persona de apoyo para el cuidado presentaron una dimensión de aceptación significativamente superior (U=984.0; p=.004).

Con respecto a la calidad de vida se identificó una relación con el tipo de discapacidad específicamente en los dominios de relaciones sociales (H=9.3; p=.010) y ambiente (H=8.5; p=.015), los cuidadores de niños y adolescentes con autismo fueron quienes reportaron una mejor calidad de vida. La sobrecarga a pesar de reflejarse en mayor intensidad en los cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad intelectual y parálisis cerebral, no representó una diferencia significativa en comparación a los niños y adolescentes con autismo (H=6.0; p=.051). Tabla 4.

Tabla 4. Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador según tipo de discapacidad y presencia de persona de apoyo

	Autismo		Discapacidad Intelectual		Parálisis cerebral		H (p)	Sin persona de apoyo		Con persona de apoyo		U (p)
	M	DE	M	DE	M	DE		M	DE	M	DE	
Calidez emocional	18.6	2.2	18.1	2.5	18.5	2.4	1.3 (.510)	18.5	2.1	18.2	2.6	1407.5 (.864)
Castigo	6.4	2.0	6.5	2.1	5.2	1.6	11.4 (.003*)	6.4	2.2	5.8	1.8	1155.5 (.079)
Apoyo emocional	20.2	3.2	19.8	3.4	20.0	3.6	0.3 (.876)	19.9	3.3	20.0	3.5	1365.5 (.671)
Favoritismo	6.6	3.3	7.1	2.8	7.6	2.7	2.4 (.302)	7.5	3.1	6.9	2.7	1292.5 (.379)
Culpa	10.1	2.1	10.6	2.5	9.6	2.0	3.9 (.144)	10.1	2.3	10.2	2.3	1410.5 (.885)

Aceptación	10.5	1.4	10.0	1.7	9.5	1.8	3.8 (.149)	9.4	1.9	10.4	1.4	984.0 (.004*)
Control	4.0	1.7	5.2	1.9	3.7	1.6	14.9 (.001*)	4.4	1.8	4.5	1.9	1422.0 (.942)
Salud Física	22.3	3.9	20.6	3.1	21.9	3.3	4.9 (.088)	21.1	3.5	21.6	3.4	1322.5 (.490)
Salud Psicológica	21.3	3.6	19.8	3.1	20.5	3.5	2.57 (.277)	20.1	3.4	20.5	3.3	1324.0 (.495)
Relaciones Sociales	29.0	5.3	25.4	4.6	26.7	4.6	9.3 (.010*)	25.9	5.3	27.1	4.5	1238.5 (.226)
Ambiente	17.0	4.0	14.5	2.8	15.9	3.5	8.5 (.015*)	15.3	3.2	15.7	3.6	1260.5 (.282)
Sobrecarga	29.0	5.3	25.4	4.6	26.7	4.6	9.3 (.010*)	25.9	5.3	27.1	4.5	1238.5 (.226)

Nota: * $p < .05$; ** $p < .001$ (Diferencia significativa)

DISCUSIÓN

El comportamiento parental que los cuidadores asuman durante la crianza de un niño o adolescente con discapacidad, puede mediar su adaptación al contexto, así como la de su hijo. En este sentido, existen variables que muestran relación, como la percepción de calidad de vida y de sobrecarga (Ferrer et al., 2017; Hsiao et al., 2017; Miller, 2019; Smogorzewska & Osterhaus, 2022). Sin embargo, a pesar de su importancia, no se ha estudiado en la Ciudad de Cuenca-Ecuador. Por ello esta investigación buscó encontrar esa relación, así como establecer un perfil parental que integre tanto estas variables, como el tipo de discapacidad y apoyo recibido. Los resultados muestran datos importantes.

En primer lugar, se encontraron relaciones en distintas intensidades y sentidos. Es así que, la calidez emocional presentó una relación directa, positiva, con todos los dominios de calidad de vida, lo que indica que, a mayor percepción de calidad de vida, más cercanía tendrá el cuidador con sus hijos. Estos datos se asemejan a los de Likhitweerawong et al., (2020) quienes encontraron que una crianza positiva, o autoritativa se relaciona con una mejor percepción de calidad de vida. Al contrario, el dominio de salud física indica una relación en sentido inverso con el castigo y control, por lo que, quienes presentan mayores dolencias, poca energía, o poco descanso, se mostrarán más autoritarios y controladores en su crianza. Esto se comprende de acuerdo con lo expuesto por Pinquart (2017), donde indica que los

niños de cuidadores con mayores comportamientos externalizantes, los cuales, generan frustración en el cuidador por el desafío que representan, son más duros y controladores, por lo que, según Paynter et al., (2018), el involucramiento de los cuidadores en la vida de sus hijos dependerá de sus propias percepciones, mas no de otras variables.

Respecto a la percepción de sobrecarga, esta presenta una relación directa con el favoritismo y la culpa, lo cual indica que aquellos cuidadores que sienten mayor agotamiento emocional por la carga de responsabilidades, muestran mayor tristeza por el comportamiento que presentan sus hijos y por tanto, predilección sobre el niño, y aunque no existen datos que puedan corroborar o contrastar estos resultados, si se puede explicar ya que los cuidadores necesitan mantener una gran energía para subsanar las necesidades de sus hijos, como asearlos, alimentarlos, llevarlos a terapia, entre otros, por lo que al encontrarse agotados, pueden sentir frustración y necesidad de compensar la falta (Oliveira et al., 2017).

De la misma manera, existe una relación con la percepción de calidad de vida; es decir, a menor cansancio o desgaste, mejor adaptación o percepción de la posición que tienen la vida. Esto se confirma en otros estudios, donde una mayor sobrecarga, independientemente del tipo de discapacidad, muestra una menor percepción de calidad de vida y por tanto mayor predisposición a presentar trastornos

como depresión o ansiedad (Arias Reyes y Muñoz-Quezada, 2019; Liu et al., 2023; Tien et al., 2022). Ahora, respecto al perfil parental encontrado, la sobrecarga y las características demográficas tanto del cuidador, como contar con apoyo en el cuidado y del niño o adolescente, como el tipo de discapacidad resultan importantes para su explicación. En este sentido, el contar con una persona que apoya en el cuidado explica en mayor medida la aceptación de la discapacidad, lo cual se comprende debido a que los cuidadores destinan un tiempo de descanso para sí mismos al tener una ayuda en las responsabilidades parentales, por ello, algunos estudios encuentran que esta característica del contexto, puede mediar en gran medida una salud mental tanto para el cuidador, como para el niño o adolescente (Arim et al., 2012; Hampton et al., 2022; Riany et al., 2017) y evitar una percepción de sobrecarga Rudelli et al., (2021). En adición, el diagnóstico de la discapacidad explica el comportamiento de castigo y control en mayor medida y de la culpa y aceptación en menor medida.

Es así que los cuidadores de niños y adolescentes que presentan parálisis cerebral muestran un puntaje significativamente menor en castigo, lo que se encuentra en concordancia con De Clercq et al., (2022), quienes indican que los cuidadores son menos controladores. Respecto a la discapacidad intelectual, se reporta un comportamiento dado por un mayor control. Esto fue encontrado también por Su et al., (2023), donde las madres asiáticas con niños que presentaban discapacidad intelectual, muestran un estilo de crianza más autoritario. En adición, Norlin et al., (2014) encontraron que los cuidadores de estos niños muestran mayor dureza, castigo o intrusividad en la crianza.

Respecto a la calidad de vida, los datos mostraron una mejor percepción de relaciones sociales y ambiente en autismo, lo cual no concuerda con Al-Farsi et al., (2020), ya que según estos autores, la calidad de vida en todos sus dominios es menor percibida en los cuidadores de niños con autismo. De la misma manera es contradictorio con otros datos reportados, donde independientemente del tipo de discapacidad del niño o adolescente, existe

una afectación en la percepción de calidad de vida, ya que la discapacidad en un miembro de la familia, implica niveles altos de estrés familiar (Arora et al., 2020; Christodoulou et al., 2020; Molnarová y Slaná, 2022; Shivers y Resor, 2020).

Por último, la percepción de sobrecarga no indica diferencias, aunque muestra ser menor en autismo. Esto concuerda con Cetinbakis et al. (2020), quienes mencionan que las madres de niños con autismo presentan mayor sobrecarga, debido al pobre ajuste y conductas conflictivas de los niños. Al contrario, difiere con Van der Mescht et al., (2023) quienes reportan que los cuidadores de niños con discapacidad intelectual perciben altos niveles de sobrecarga, así como Moriwaki et al., (2022) donde la sobrecarga es alta en madres de niños con parálisis cerebral.

Ante lo expuesto, se resalta la necesidad de fomentar una crianza positiva que permita mejorar la salud mental del cuidador y por tanto del niño o adolescente que se encuentra a su cargo. De la misma manera, los datos expuestos denotan la relevancia de establecer redes y grupos de apoyo para los cuidadores donde se muestre una comprensión por la situación en la que se encuentran; esto debido a que el apoyo social se reporta como una variable necesaria para la protección de la salud mental en el cuidador.

Limitaciones

La principal limitación considerada es la cantidad de la población, lo cual puede representar un sesgo con los datos reportados. Por ello se considera necesario la extensión de este trabajo y no solamente en cuidadores de niños y adolescentes con autismo, parálisis cerebral o discapacidad intelectual, sino también con diversos tipos de discapacidad.

CONCLUSIONES

En conclusión, el estudio mencionado destaca la importancia de las diferentes dimensiones de la parentalidad y su relación con la calidad de vida y la sobrecarga percibida en el cuidado de personas con discapacidad. Los resultados indican que mayores niveles de calidez emocional y menores niveles de favoritismo y control se relacionan con una mejor

calidad de vida, mientras que mayores niveles de las dimensiones negativas se relacionan con una mayor sobrecarga percibida. Además, se observan diferentes perfiles según el tipo de discapacidad y otros factores, lo que sugiere la necesidad de abordajes personalizados en el cuidado de estas personas. En general, estos hallazgos pueden ser útiles para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad como de sus cuidadores.

REFERENCIAS

- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbaty, M. M., Al-Adawi, S., Cucchi, A., Essa, M. M., & Qoronfeh, M. W. (2020). Quality of Life of Caregivers of Autism Spectrum Disorder, Intellectual Disability and Typically Developing Children: A Comparison Study. *Applied Research in Quality of Life*, 19(1), 129-145. <https://doi.org/10.1007/s11482-020-09880-9>
- Allmann, A. E. S., Klein, D. N., & Kopala-Sibley, D. C. (2021). Bidirectional and transactional relationships between parenting styles and child symptoms of ADHD, ODD, depression, and anxiety over 6 years. *Development and Psychopathology*, 34(4), 1-12 <https://doi.org/10.1017/S0954579421000201>
- Alrahili, N. (2023). Burnout and anxiety among parents of children with neurodevelopmental disorders: a cross-sectional study in Saudi Arabia. *Middle East Current Psychiatry*, 30(58), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s43045-023-00331-3>
- American Psychological Association [APA]. (1992). Ethical principles of psychologists and code of conduct. *American Psychologist*, 47, 1597-1611.
- Arasu, S., & Shanbhag, D. (2021). Quality of life and burden of caregiving among the primary caregivers of children with disability in rural Karnataka. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(8), 2804-2809. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_1911_20
- Arias Becerra, N., Ayala Hernández, J., Taborda Mazo, A., Choperena Posada, A., González Mejía, A., Naranjo López, J. y Tuberquia Velásquez, M.C. (2021). Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 10(2), 191-203. <https://doi.org/10.22235/ech.v10i2.2485>
- 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), 257-272. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Arim, R.G., Garner, R.E., Brehaut, J. C., Lach, L. M., MacKenzie, M. J., Rosenbaum, P. L. y Kohen D. E. (2012). Contextual influences of parenting behaviors for children with neurodevelopmental disorders: results from a Canadian national survey. *Disability and Rehabilitation*, 34(26), 2222-2233, <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.680650>
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R., & Einfeld, S. (2020). Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(2), 103-116. <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
- Asencios-Ortiz, R, y Pereyra-Zaldívar, H. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(4), 451-456. <https://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>
- Ato, M., López, J. J., y Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 29(3), 1038-1059.
- Bamber, M.D., Solatikia, F., Gaillard, P. et al. (2023). The Impact of Caregiving for Children with Special Healthcare Needs on Negative Affect, Quality of Life, and Trait Mindfulness. *Journal of Psychopathology Behavior Assess*, 45(2). <https://doi-org.are.uab.cat/10.1007/s10862-023-10081-5>
- Breinbauer, Hayo., Vásquez, Hugo., Mayanz, Sebastián., Guerra, Claudia., y Millán, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Cabrera-Vélez, M., Mora Peñafiel, V., Jané Ballabriga, M.C. (2023). Parentalidad en niños y adolescentes con discapacidad: Análisis del cuestionario de estilo educativo percibido por progenitores. *Eureka*, 20(1), 43-62.
- Cetinbakis, G., Bastug, G., Ozel-Kizil, E.T. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden

- in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(1), 46-53. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>
- Chen, S. Q., Chen, S. D., Li, X. K., & Ren, J. (2020). Mental health of parents of special needs children in China during the covid-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), Article e9519. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249519>
- Christodoulou, P., Christopoulou, F., Stergiou, A., & Christopoulos, K. (2020). Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1). <https://doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences / jacob cohen (2nd ed.)*. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences.
- Curley, K., & Kotera, Y. (2023). Qualitative Investigation into the Perception towards Compassionate Parenting among Parents of Autistic Children: Cross-Cultural Comparison between the UK and The Netherlands. *Healthcare*, 11(8), 1199. <https://doi.org/10.3390/healthcare11081199>
- Day, J. J., Hodges, J., Mazzucchelli, T. G., Sofronoff, K., Sanders, M. R., Einfeld, S., Tonge, B., & Gray, K. M. (2021). Coercive parenting: modifiable and nonmodifiable risk factors in parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(4), 306-319. <https://doi.org/10.1111/jir.12813>
- De Clercq, L. E., Prinzie, P., Warreyn, P., Soenens, B., Dieleman, L. M., & de Pauw, S. S. W. (2022). Expressed Emotion in Families of Children with and Without Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy and Down Syndrome: Relations with Parenting Stress and Parenting Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1789-1806. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05075-9>
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Prinzie, P., de Clercq, L., & de Pauw, S. S. W. (2021). Parenting Children with Cerebral Palsy: A Longitudinal Examination of the Role of Child and Parent Factors. *Exceptional Children*, 87(3), 369-390. <https://doi.org/10.1177/0014402920986462>
- Ferrer, F., Vilaseca, R. y Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality and Quantity*, 51, 903-918. <https://doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>
- Fuenzalida Rios, I., Penelo Werner, E., & Brun i Gasca, C. (2017). Estilos educativos y psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual de Chile y España. *Quaderns de Psicologia*, 19(1).
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2023). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences I: Pregnancy experiences. *Autism*, 27(5), 1271-1282. <https://doi.org/10.1177/13623613221132435>
- Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Hubert, S., Aujoulat, I. (2018). Parental burnout: when exhausted mothers open up. *Frontiers in Psychology*, 9(1021). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01021>
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & 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. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>
- Likhitweerawong, N., Boonchooduang, N., y Louthrenoo, O. (2022) Parenting Styles, Parental Stress, and Quality of Life Among Caregivers of Thai Children with Autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(6), 2094-2107, DOI: 10.1080/1034912X.2020.1837354
- Lima-Castro, S., Arias-Medina, P., Bueno-Pacheco., Peña-Contreras, E., Aguilar-Sizer, M., Cabrera-Vélez, M. (2021). Factor structure, measurement

- invariance and psychometric properties of the Quality of Life Scale WHOQOL-BREF in the Ecuadorian context. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 34, 29. <https://doi.org/10.1186/s41155-021-00194-9>
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M., Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open*, 13, e065215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>
- Marston, E., Cho, C. C., Pridham, K., McPherson, A. C., & Polfuss, M. (2022). Parenting styles and dimensions in parents of children with developmental disabilities. *Research in Nursing & Health*, 45, 592–603. <https://doi-org.are.uab.cat/10.1002/nur.22250>
- Mcconnell, D., Breikreuz, R., & Savage, A. (2011). From financial hardship to child difficulties: Main and moderating effects of perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 37(5), 679-691. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01185.x>
- Miller, R. W. (2019). Parenting among mothers of adolescents with ADHD: Maternal and child contributions and the intervening role of parenting stress. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 80(6-B(E)).
- Molnarová, K., Slaná, M. (2022). Factors influencing the quality of life of parents raising a child with a disability. *Journal of nursing and social sciences related to health and illness. Kontakt*, 24(3). <https://doi.org/10.32725/kont.2022.019>
- Moriwaki, M., Yuasa, H., Kakehashi, M., Suzuki, H., Kobayashi, Y. (2022). Impact of social support for mother as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *Journal of pediatric Nursing*, 63, e64-e71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.010>
- Norlin, D., Axberg, U., y Broberg, M. (2014) Predictors of harsh parenting practices in parents of children with disabilities. *Early Child Development and Care*, 184 (9), 1472-1484. <https://doi.org/10.1080/03004430.2013.845562>
- Oliveira, A.L., Oliveira, A., De Medeiros, G., y Botti, M.T. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciencia & saude coletiva*, 22(11), 3625–3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
- Oliveira, A.L., Mancía, G., Oliveira, A., Botti, M.T. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39, 380–388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- O'Neill, A., Gallagher, S., Hannigan, A., & Robinson, K. (2022). Association between work status and depression in informal caregivers: a collaborative modelling approach. *European Journal of Public Health*, 32(1), 59-65. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab178>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2022). Discapacidad y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Paynter, J., Davies, M., y Beamish, W. (2018) Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 112-124, DOI: 10.3109/13668250.2017.1293235
- Pinquart, M. (2017). Associations of parenting dimensions and styles with externalizing problems of children and adolescents: An updated meta-analysis. *Developmental Psychology*, 53(5), 873-932. <https://doi.org/10.1037/dev0000295>
- Prudente, C., Barbosa, MA., Porto, C.C. (2010). Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children’s motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Revista Latinoamericana de enfermagem*, 18(2), 149-155. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692010000200002>
- Riany, Y. E., Cuskelly, M., & Meredith, P. (2017). Parenting Style and Parent–Child Relationship: A Comparative Study of Indonesian Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Child and Family Studies*, 26(12), 3559-3571. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0840-3>
- Riany, Y.E., Haslam, D., Musyafak, N., Farida, J., Ma’arif, S., Sanders, M. (2019). Understanding the role of parenting in developing radical beliefs: Lessons learned from Indonesia. *Security Journal*, 32, 236–263. <https://doi.org/10.1057/s41284-018-00162-6>
- Rudelli, N., Straccia, C., Petitpierre, G. (2021). Fathers

- of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, e101744. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744>
- 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>
- Sen, E., Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Shivers, C.M., Resor, J. (2020). Health and Life Satisfaction Among Parents of Children with Physical Disabilities. *Journal of Developmental Physical Disabilities*, 32, 719–733. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09716-x>
- Smith, J., Sulek, R., Abdullahi, I., Green, C. C., Bent, C. A., Dissanayake, C., & Hudry, K. (2021). Comparison of mental health, well-being and parenting sense of competency among Australian and South-East Asian parents of autistic children accessing early intervention in Australia. *Autism*, 25(6), 1784-1796. <https://doi.org/10.1177/13623613211010006>
- Smogorzewska, J., & Osterhaus, C. (2022). A matter of style? Parenting behaviors of mothers of typically-developing children, children with mild intellectual disability, and deaf or hard-of-hearing children. *European Journal of Developmental Psychology*, 20(1), 86-106. <https://doi.org/10.1080/17405629.2022.2039618>
- Su, H., Cuskelly, M., and Gilmore, L. (2023) Factors related to parenting styles of Chinese mothers of children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67, 573–587. <https://doi-org.are.uab.cat/10.1111/jir.13029>
- Sur, M. H., Kim, S. Y., Zittel, L., & Gilson, T. A. (2021). Parental Self-Efficacy and Practices in Physical Activity of Young Children with and without Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 30(6), 1567-1576. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01967-7>
- Tien, L.P., Atiqah, N., Vytialingam, N., MA, R., Shahjahan, M., Y, Farzana., Nirmala, P., Shirin, L., Gupalo, S., MHM, N. (2022). Stress and quality of life among fathers of special needs children in Klang Valley. *Journal of Pharmaceutical Negative Results*, 13(6), 1010-1018. <https://doi.org/10.47750/pnr.2022.13.S06.135>
- Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M.C., Pulgarín-Torres, Á.M, Berbesi-Fernández, D.Y. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y Salud*, 20(3), 261. <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Van der Mescht, P., Geertsema, S., le Roux, M., Graham, M., & Johnson, E. (2023). The potential burden experienced by South African caregivers of children with severe intellectual disability. *South African Journal of Childhood Education*, 13(1). <https://doi.org/10.4102/sajce.v13i1.1219>
- Villavicencio, C. E., & López-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities*, 105. Article e103735. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103735>
- World Medical Association [WMA]. (2008). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (as amended by the 59th WMA General Assembly, Seoul, October 2008).
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.