

45

ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS CON TEA EN TIEMPOS DE PANDEMIA: UN ESTUDIO DE REVISIÓN

STRESS ON PARENTS OF CHILDREN WITH TEA IN TIMES OF PANDEMIC: A REVIEW STUDY

María Angela Mariella León- Alvarez¹

E-mail: maria.leon24@unmsm.edu.pe

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5944-1260>

Diana Elizabeth Nuñez-Calderón¹

E-mail: dianaelizabeth.nunez@unmsm.edu.pe

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2138-6945>

Carmen Magali Meléndez Jara¹

E-mail: carmen.melendez@unmsm.edu.pe

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-1446-4837>

¹Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Mariella León- Alvarez, M. A., Nuñez-Calderón, D. E. & Meléndez Jara, C. M. (2023). Estrés en padres de niños con tea en tiempos de pandemia: un estudio de revisión. *Revista Conrado*, 19(91), 406-416.

RESUMEN

La presente revisión bibliográfica tiene el objetivo de proporcionar información actualizada de las investigaciones sobre el estrés parental en cuidadores primarios de infantes y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante la pandemia a causa del virus SARS-CoV-2 (COVID-19). Diversas investigaciones que se han dado en el contexto del confinamiento por la pandemia han detallado el impacto que esta ha tenido en el estado de salud de las personas con TEA y sus familiares, debido al cambio de sus rutinas, problemas familiares y económicos. De manera específica, los cuidadores vieron afectado su bienestar psicológico, presentando cambios de ánimo caracterizado por irritabilidad, mayores niveles de estrés, ansiedad, así como calidad de sueño disminuido. Una de las consecuencias de este malestar psicológico es que los factores estresantes agudos y crónicos podrían implicar mayor riesgo de violencia familiar y maltrato infantil. Finalmente, se concluye que las características de las personas con TEA y el estrés parental se relacionan de manera bidireccional, motivo por el cual es necesario brindar apoyo social a los cuidadores, ya sea de manera presencial o virtual a fin de velar por su bienestar y el de sus familias.

Palabras clave:

Cuidadores Primarios, Estrés Parental, Pandemia por covid-19, Trastorno de Espectro Autista.

ABSTRACT

This bibliographic review aims to provide updated information on research on parental stress in primary caregivers of infants and adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) during the pandemic caused by the SARS-CoV-2 virus (COVID-19). Various investigations that have taken place in the context of confinement due to the pandemic have detailed the impact that this has had on the health status of people with ASD and their families, due to the change in their routines, family and economic problems. Specifically, the caregivers saw their psychological well-being affected, presenting changes in mood characterized by irritability, higher levels of stress, anxiety, as well as decreased quality of sleep. One of the consequences of this psychological distress is that acute and chronic stressors could imply a higher risk of family violence and child abuse. Finally, it is concluded that the characteristics of people with ASD and parental stress are related in a bidirectional way, which is why it is necessary to provide social support to caregivers, either in person or virtually, in order to ensure their well-being and that of their families.

Keywords:

Primary Caregivers, Parental Stress, Covid-19 pandemic, Autism Spectrum Disorder.

INTRODUCCIÓN

La población infantil y adolescente con Trastorno Espectro Autista (TEA) se caracteriza por presentar dificultades en la comunicación y en la interacción social; asimismo, realizan comportamientos estereotipados y evidencian intereses restringidos (Asociación Americana de Psiquiatría [APA, 2013]). Es así como, en función al grado de severidad del trastorno y a la existencia concomitante de otros trastornos, se ve afectado el bienestar psicológico de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) y de sus familias, generándose situaciones de estrés durante la convivencia (Alhuzimi, 2021).

Por consiguiente, el *estrés parental* surge cuando un padre hace uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas para responder a las demandas del entorno y a las exigencias conductuales y de crianza de sus hijos con TEA o cuando no pueden cumplir con estas, generando incomodidad asociadas a la falta de cumplimiento de su rol (Sandín 2003). Sumado a ello, la pandemia por covid-19, trajo consigo diversos cambios que tomaron por sorpresa a la población a nivel mundial, demandando capacidad de adaptación, especialmente frente a medidas de control que cambiaron las rutinas tales como: el cumplimiento obligatorio de medidas bioseguridad, el cierre de instituciones como las educativas, laborales y recreativas así como la restricción de las interacciones sociales producto del confinamiento obligatorio (Cluver et al., 2020) lo cual generó estrés, ansiedad y depresión.

De manera que, una de las poblaciones más afectadas por el estrés parental durante pandemia, fueron los cuidadores primarios de las personas con autismo, puesto que muchos de los casos, especialmente aquellos de nivel II o III, requieren de bastante apoyo familiar, generando cambios en el bienestar y en la rutina de sus integrantes (Alhuzimi, 2021). Así pues, las características del diagnóstico TEA que se asociaron al estrés parental fueron las conductas de externalización como: impulsividad, agresividad, desobediencia y dificultades de autorregulación; las conductas de internalización como: somatizaciones, dependencia, ansiedad o aislamiento social; y el perfil sensorial de la persona con TEA (Palma & Martín, 2021).

Con relación a los modelos teóricos que explican el estrés parental se encuentran: (1) el *Modelo multidimensional relación padre-hijo o Estrés por la crianza*, el cual plantea que los padres generan unas expectativas sobre la forma en la que llevarán a cabo su rol, y el estrés parental surge cuando tienen una autoevaluación negativa sobre el nivel de eficacia y compromiso que muestran al desempeñar esta función (Abidin, 1991). En segundo lugar, (Kanner et al. 1981) citado en (Sandín 2003) proponen la (2) *Teoría o*

modelo de Sucesos Cotidianos, la cual explica que las diversas actividades del cuidado diario de los hijos pueden generar estrés y dificultar el acceso al bienestar, puesto que llevan a cabo más de una actividad al mismo tiempo. (Abidin, 1991) considera que estos dos modelos citados se complementan entre sí para brindar una perspectiva integral sobre el estrés parental.

Por otro lado, investigaciones que evalúan el impacto de las medidas adoptadas durante pandemia por covid-19 en la población, identifican que los niños se volvieron más irritables, expresando enojo y frustración frente a las únicas personas con las que tenían contacto, su familia (Cluver et al., 2020). Así mismo, las investigaciones en población con TEA indican que las conductas de externalización tuvieron mayor impacto en el estrés parental (Palma & Martín, 2021). Mientras que las conductas internalizantes y el perfil sensorial hiperreactivo o evitativo generaban más estrés parental cuando los hijos se encontraban en la infancia tardía o adolescencia (Romero - González et al., 2020).

De esta forma se evidencia que existe un efecto de retroalimentación bidireccional entre las conductas de las personas con TEA y el malestar psicológico de los padres (Romero-González et al., 2020). Una investigación llevada a cabo por He et al. (2022) ilustra que los menores experimentan el estrés de sus cuidadores de dos maneras: como contenedores que internalizaron el estrés de sus cuidadores y/o como objetivos que fueron receptores directos de manifestaciones externas de estrés. Asimismo, invita a reflexionar sobre cómo los factores estresantes agudos y crónicos pueden traducirse en un mayor riesgo de violencia familiar y maltrato infantil.

Por su parte, (Liu et al. 2020) encontraron que la población de las zonas más afectadas de China por la COVID-19 experimentó niveles de estrés más altos en comparación con las zonas con menor incidencia del virus. Posteriormente, (Wang et al. 2021) encontró resultados similares a sus compatriotas, dado que, en su investigación con 1932 madres de personas con TEA entrevistadas, encontró que el 44.88% presentaba estrés y el 44.46% ansiedad. De igual forma, en el Perú y de manera específica en Lima Metropolitana se cuentan con resultados preliminares del Ministerio de Salud del Perú (MINSA, 2021) que revelaron que el 52.2% de la población adulta padece de estrés moderado o severo asociado a las consecuencias de la pandemia, y que un 54.6% presenta problemas para dormir por la misma causa.

La investigación sobre el Estrés Parental en padres de infantes con TEA ha sido ya abordada previamente en otros trabajos de revisión, donde los factores influyentes

reportados fueron las características de los padres y de sus hijos con TEA, la gravedad de su sintomatología, los problemas emocionales y de conducta, la percepción del TEA, el funcionamiento familiar y social, la interacción padres-hijos, la relación de pareja entre los progenitores, el apoyo familiar y social, entre otros; sin embargo, estas revisiones no han analizado las variables en un contexto de pandemia (López & Ushiñahua, 2021; Romero-González et al., 2021). No obstante, en situación de pandemia, los estudios de investigación sobre el Estrés Parental en padres de infantes con TEA han continuado y se han centrado en la relación entre este con las conductas problemáticas de sus hijos e hijas, la sintomatología depresiva y/o ansiosa que estos presentan, la disminución en los niveles de calidad de vida, los niveles de resiliencia parental, y las estrategias de afrontamiento que utilizan; asimismo, los estudios identifican las variables sociodemográficas que influyen más en el desarrollo del estrés parental tales como el género, el nivel de instrucción y el ingreso económico (Althiabi, 2021; Romero-González et al., 2020; Wang, 2021).

En ese sentido, y considerando la falta de estudios de revisión en situación pandémica, el objetivo del presente artículo es proporcionar una revisión actualizada para examinar; 1) El estado del estrés parental en cuidadores primarios de infantes y adolescentes con TEA durante la pandemia por covid-19, y 2) el efecto del estrés parental sobre el desarrollo de los niños y adolescentes con TEA, desde una perspectiva novedosa no contemplada en revisiones previas. A fin de sistematizar información para futuras investigaciones y generar evidencia que permita la implementación de estrategias de control y reducción del estrés de padres de niños y adolescentes con TEA. Finalmente, el presente trabajo plantea como hipótesis que los niveles de estrés de los padres y cuidadores de personas con autismo se vieron incrementados por el contexto de pandemia por el covid-19.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estrategias de búsqueda

Se utilizaron 4 bases de datos para realizar las búsquedas bibliográficas: Scopus,

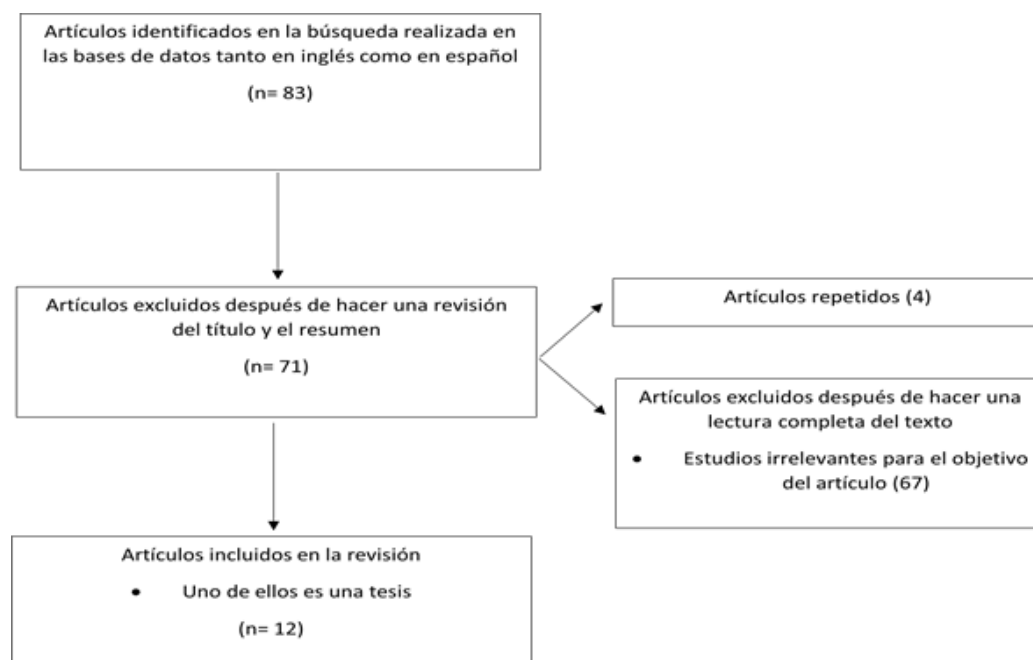


Figura 1. Diagrama de flujo resumen del proceso de búsqueda y revisión.

EbscoHost, ScienceDirect y Pubmed. Las búsquedas se limitaron al periodo de tiempo comprendido entre 2020 y 2022. Para reducir la búsqueda y obtener un número razonable de resultados, se utilizaron los operadores booleanos (Y/AND,O/OR Y NO/NOT). Se realizó la lista de referencias bibliográficas de los estudios seleccionados y se revisaron los resúmenes reportados de las investigaciones obtenidas en la búsqueda de los últimos dos años. El resultado final de la búsqueda fue la selección de 12 artículos incluidos en la presente revisión. Además, se siguió el proceso para la selección de los estudios que se resumen en el diagrama de flujo (Figura 1).

Crterios de exclusión e inclusión

Los artículos incluidos en la presente revisión fueron seleccionados tomando en cuenta los siguientes criterios de inclusión: a) artículos publicados durante la pandemia por covid-19 entre los años 2020, 2021 y 2022; b) artículos publicados en inglés y español, cuyo objetivo fue estudiar el estrés de padres y/o cuidadores de personas con TEA; c) la muestra de los estudios debía estar conformada por padres y/o cuidadores de niños diagnosticados con TEA. Dentro de los criterios de exclusión de la presente revisión fueron los estudios teóricos, descriptivos, y otras revisiones o metaanálisis.

El número total de participantes con estrés parental de la presente revisión es de 9501, cuyas edades estuvieron comprendidas entre los 18 y los 60 años.

Resultados de la revisión sistemática

La información científica más relevante de las investigaciones seleccionadas se muestra en un cuadro-resumen (Tabla 1) que contiene denominación del estudio, autor, año, objetivos, participantes y los principales resultados obtenidos de los estudios que cumplieron los criterios de inclusión. Todos los artículos fueron ejecutados fuera de Latinoamérica. A continuación, se recoge la información obtenida a partir del análisis de los artículos seleccionados publicados durante la pandemia entre mayo del 2020 y abril del 2022, aunque la variable estrés es estudiada como objetivo específico dentro de algunas investigaciones.

Tabla 1. Reseña de los estudios incluidos en la revisión, en los que se analiza el estrés parental y el trastorno espectro autista (TEA) en sus hijos en situación de pandemia.

Estudio (Autor, año)	Objetivos	Participantes	Resultados
Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista (Romero - González et al., 2020).	Encontrar la asociación entre estrés y malestar psicológico de padres de niños preescolares con TEA (2-6 años) y su relación con psicopatología coexistente en niños con TEA.	70 familias en Andalucía, España.	Altos niveles de estrés y malestar psicológico en los padres están asociados ya desde la primera infancia con psicopatología coexistente en dicha población, específicamente con problemas emocionales y conductuales ($p < 0,05$). Sin embargo, se necesitan futuros estudios longitudinales para entender mejor la relación causal entre estas variables y su posible relación bidireccional.
Estrés y bienestar emocional de los padres por el cambio de rutina de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en casa durante la Pandemia de covid-19 en Arabia Saudita (Alhuzimi, 2021).	Investigar el estrés y el bienestar emocional de los padres de niños con TEA en Arabia Saudita durante la pandemia de covid-19.	150 padres de niños con TEA de diferentes regiones de Arabia.	El estudio encontró que el estado de la familia (en particular, la edad y el sexo del niño con TEA y la gravedad de sus síntomas); así como la frecuencia y la utilidad del apoyo recibido durante la pandemia tuvo un impacto significativo en el estrés de los padres y su bienestar emocional.
Actitud, ansiedad y necesidades percibidas de atención de salud mental entre los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Arabia Saudita Arabia durante la pandemia de covid-19 (Althiabi, 2021).	Explorar la actitud, la ansiedad y el cuidado de la salud mental percibido de los padres de niños con TEA en la pandemia de covid-19.	211 participantes, incluidas madres y padres de niños con TEA del Reino de Arabia Saudita.	El estudio reveló que: las actitudes hacia el cuidado de los niños con TEA se vieron afectadas por la edad de los padres y la edad del niño, siendo las madres las más afectadas; la ansiedad de los padres durante la covid-19 fue significativamente mayor que antes, y que los padres buscaron el apoyo de maestros, familiares y terapeutas para tratar con niños con TEA durante el brote de la pandemia.
Impacto psicológico de la pandemia de covid-19 en familias italianas de niños con trastornos del neurodesarrollo (Bentenuto et al., 2021).	Evaluar si los niveles percibidos de estrés de los padres, la calidad de la crianza compartida y los síntomas de externalización del niño cambiaron en respuesta al brote de covid-19.	164 padres, 82 padres de niños con trastornos del neurodesarrollo y 82 padres de niños con Desarrollo típico (DT).	Se halló un aumento significativo en el estrés de los padres y en los comportamientos de externalización de los niños, pero no en la co-parentalidad. Y se encontró que los padres valoraron la oportunidad de pasar más tiempo con sus hijos y fortalecer la relación padre-hijo.

Estrés parental en madres y padres de niños con TEA: determinantes asociados a las características del niño (Palma & MartínAbad,2021).	Comparar el nivel de estrés de madres y padres de hijos con TEA y con desarrollo típico, así como las variables del hijo que se han relacionado con el estrés parental.	12 familias de Madrid.	El grupo experimental presenta un nivel de malestar parental mayor al grupo control, también el nivel de estrés materno fue mayor al paterno. No se obtuvieron resultados significativos con respecto a las variables del hijo.
Efectos de la pandemia de covid-19 en personas con Trastorno de Espectro Autista y sus cuidadores: evaluación del impacto del distanciamiento social y el confinamiento en la salud mental y el estado general (Lugo-Marín et al., 2021).	Estudiar el impacto psicológico del confinamiento por la situación de emergencia social (covid-19) en niños/adolescentes y adultos diagnosticados de TEA.	37 cuidadores de niños/adolescentes con TEA, 35 adultos con TEA y 32 informantes que eran atendidos en un hospital en Barcelona, España.	Se halló que los participantes adultos con TEA percibieron una disminución en los niveles de estrés después del inicio del confinamiento, mientras que los cuidadores informaron niveles más altos de estrés en el mismo punto en ambos grupos de edad. Y el estado psicopatológico después de dos meses de distanciamiento social y encierro parece mejorar en la población adulta joven con TEA.
Salud mental y apoyo social de cuidadores de niños y adolescentes con TEA y otros trastornos del desarrollo durante la pandemia de covid-19 (Wang, 2021).	Examinar la salud mental de los cuidadores de niños pequeños y adolescentes con TEA y otros trastornos del desarrollo en China, e investigar el papel mediador del apoyo social entre sus hijos y la depresión, la ansiedad y el estrés de los padres durante la pandemia de covid-19.	1932 cuidadores de niños y adolescentes con TEA y otros trastornos del desarrollo de China.	El estudio reveló que el 46,01% de los cuidadores reportaron síntomas de depresión, el 44,67% mostró ansiedad y el 44,62% mostró estrés durante la pandemia de covid-19. Asimismo, los cuidadores que tenían el nivel educativo más alto tenían mayor apoyo social, y las personas que tenían más ingresos familiares mostraron niveles significativamente más bajos de depresión y ansiedad.
La relación entre el covid-19 y el estrés en padres de niños con TEA (Wang et al., 2021).	Este estudio tuvo como objetivo investigar el estrés entre los padres de niños con TEA durante la pandemia de covid-19.	1764 padres de niños con TEA y 4962 padres de niños con desarrollo típico de China.	Los padres de niños con TEA tenían niveles más bajos de resiliencia y afrontamiento positivo, además usaron más estrategias de afrontamiento negativas que los padres de niños con DT. En comparación con los padres de niños con DT, los padres de los niños con TEA presentaban mayores síntomas de ansiedad y depresión.
Hizo falta una pandemia: Perspectivas sobre el impacto, el estrés y la tele salud de cuidadores de personas con autismo (White et al., 2021).	Comprender el impacto de la pandemia en el estrés de los cuidadores de personas con TEA y la importancia de la tele salud como soporte durante la pandemia de covid-19.	70 cuidadores de personas con TEA de todo EE. UU.	Los resultados indican que la alteración de la regulación emocional fue un contribuyente principal del estrés informado por los cuidadores de personas con TEA durante la pandemia, mientras que la pérdida de la estructura y la rutina establecidas contribuyó al estrés de los padres. Casi la mitad de la muestra informó haber usado tele salud por primera vez.
En sus propias palabras: Percepciones de niños y adolescentes sobre el estrés del cuidador durante los primeros días de COVID-19 (He et al., 2022).	Examinar cómo los niños y adolescentes identifican y experimentan el estrés del cuidador durante los inicios de la pandemia de COVID-19.	105 transcripciones de texto y chat en línea de la línea de ayuda no identificados de niños menores de 18 años en Philadelphia, EE. UU.	Los niños experimentaron múltiples factores de estrés del cuidador durante la COVID-19, incluidos factores estresantes intrapersonales, interpersonales y extrapersonales. Independientemente del conductor, los niños internalizaron el estrés de los cuidadores. Las palabras "ira", "control" y "culpa" fueron las más utilizadas para etiquetar las manifestaciones de estrés del cuidador, que a menudo eran comportamientos externalizados, incluidos gritos, insultos y culpar a los demás.
El estrés familiar durante la pandemia empeora el efecto de la crianza adversa en la calidad del sueño de los adolescentes (Zhang, et al., 2022).	Examinar si el informe de los padres y el informe de los niños sobre el estrés relacionado con covid-19 potenciaron el efecto de la crianza adversa en los problemas de sueño entre niños y niñas.	124 diadas de adolescentes del sureste de EE. UU. y sus principales cuidadores.	La privación, pero no la amenaza, predijo directamente un aumento de los problemas de sueño entre los niños durante la pandemia. Además, la elevación en el estrés de covid-19 (informe de padres e hijos) intensificó el vínculo entre la crianza adversa (amenaza y privación) y los problemas de sueño entre los niños.

Nota: TEA: Trastorno Espectro Autista; DT: desarrollo típico; CAMHS: Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil; EE. UU.: Estados Unidos de Norte América.

Los estudios presentaron tamaños de muestra que oscilaban dentro de un rango entre 5 y 1932 participantes, y el porcentaje fue en promedio 25% en varones y 75% en mujeres. En contraste, las personas con TEA que participaron en el estudio en su mayoría eran varones con un promedio que representa al 70% de las muestras participantes, lo cual se asocia a la prevalencia de esta condición en los varones. Los estudios se ejecutaron con cuidadores mayores de 18 años, el rango fue 18-60 años, con una media de edad de 42 años, y con niños y adolescentes entre 1 y 19 años.

En los diversos estudios se identifica que el estrés de los cuidadores se encuentra mayormente asociado a las conductas externalizantes como: rabietas, y bajo manejo emocional de las personas con TEA, y a las fluctuaciones en la economía familiar. Todo lo cual se ve reflejado en la crianza de los padres, especialmente en acciones como: gritar, insultar y/o culpar, y concluye en que los hijos internalizan el estrés de sus padres, planteando así una hipótesis de bidireccionalidad entre las conductas externalizantes de las personas con TEA y el estrés parental.

En cuanto a los objetivos de los estudios, se observó que la mayoría de los estudios son exploratorios puesto que buscan identificar cuál es el efecto que ha tenido la pandemia sobre el estrés de los cuidadores de personas con TEA, cabe señalar que se presenta una excepción como el estudio de He et al. (2022) que tiene como objetivo examinar cómo los niños y adolescentes identifican y experimentan el estrés del cuidador durante los inicios de la pandemia.

Finalmente, en lo referente a los instrumentos de medida utilizados, algunos de los instrumentos que se repitieron en las investigaciones fueron: Parental Stress Index Short Form (SF) para medir el estrés parental, Child Behavior Checklist para medir la conducta de las personas con TEA, así como también se crearon diversas encuestas o guías de entrevista que permiten medir a nivel cualitativo la experiencia de los cuidadores y personas con TEA a lo largo de la pandemia.

RESULTADOS

La investigación de Romero-González et al. (2020) cuyo objetivo fue relacionar el estrés y el malestar psicológico de los padres con los problemas emocionales y conductuales de niños preescolares con TEA, entre 2 y 6 años en Andalucía. Utilizaron como instrumentos de medición: Autism Parenting Stress Index (APSI), Kessler Psychological Distress Scale (K10), Strengths & Difficulties Questionnaire Parent (SDQ), ABA-II (Adaptive Behaviour Assessment System-II), BRIEF-P, y el Autism Diagnostic

Observation Schedule. Y obtuvieron como resultado que los altos niveles de estrés y malestar psicológico en los padres están asociados ya desde la primera infancia con psicopatología coexistente en dicha población, específicamente con problemas emocionales y conductuales ($p < 0,05$). Los autores concluyen que se necesitan futuros estudios longitudinales para entender mejor la relación causal entre estas variables y su posible relación bidireccional.

Alhuzimi en el 2021 realizó una investigación con el objetivo de investigar el estrés y el bienestar emocional de 150 padres (26% varones y 74% mujeres) de niños menores de 18 años con TEA (62.7% masculino y 37.3% femenino) durante la pandemia de covid-19, para realizar las mediciones utilizaron el Parent Stress Index Short Form (PSI-SF) y Emotional well-being using the Validated GHQ-12. Los resultados demuestran que la edad, el sexo y la gravedad de los síntomas de los niños con TEA tuvieron un impacto significativo en el estrés de los padres y su bienestar emocional. A ello se suma la frecuencia y la utilidad del apoyo recibido por las personas con autismo durante la pandemia de covid-19. De esta manera concluyen que en Arabia Saudita el estrés y bienestar emocional de los padres de niños con TEA se vieron afectados desfavorablemente por la pandemia de covid-19 y recomiendan la participación del Ministerio de Salud para establecer y ampliar los servicios de apoyo y soporte para ellos.

Althiabi (2021) llevó a cabo una investigación en Arabia Saudita con el objetivo de explorar la actitud, la ansiedad y el cuidado de la salud mental percibido de los padres de niños con TEA en la pandemia de covid-19, para ello aplicaron un cuestionario de autoaplicación creado por los autores que medían áreas como: características sociodemográficas, actitud de los padres, estado de ansiedad, estado de salud mental, y necesidad de atención de salud mental percibida a los 211 participantes, conformados por madres y padres. Los resultados revelaron que las actitudes hacia el cuidado de los niños con TEA se vieron afectadas por la edad de los padres y la edad del niño; se incrementó los niveles de ansiedad de los padres, siendo las más afectadas las madres, y se evidenció que los padres tendieron a buscar apoyo externo en: maestros, familiares y terapeutas para tratar a sus niños durante el brote de la pandemia. Finalmente, el autor concluye que es importante el apoyo del gobierno y las autoridades sanitarias locales para introducir intervenciones para los padres de niños con TEA y sus hijos a fin de mejorar su salud mental en general.

Por su parte, (Bentenuto et al. 2021) en su estudio tuvo como objetivo evaluar si los niveles percibidos de estrés de los padres, la calidad de la crianza compartida y los

síntomas de externalización del niño cambiaron en respuesta al brote de covid-19, para ello trabajaron con 164 padres, 82 padres de niños con trastornos del neurodesarrollo (TND) y 82 padres de niños con desarrollo típico (DT), a los cuales les aplicaron una encuesta que incluyó preguntas sobre información sociodemográfica, preguntas ad hoc sobre la organización actual y la experiencia en relación con el brote de covid-19, el estrés de los padres, la coparentalidad y el comportamiento de externalización de los niños. Como resultado, hallaron un aumento significativo en el estrés de los padres y en los comportamientos de externalización de los niños, pero no en la coparentalidad, y se encontró que los padres valoraron la oportunidad de pasar más tiempo con sus hijos y fortalecer la relación padre-hijo. Finalmente, concluyen que es importante garantizar la continuidad de la atención a los niños con TND (por ejemplo, telesalud) durante el confinamiento domiciliario y de brindar apoyo psicológico a los padres.

En el 2021, Palma & Martín Abad hicieron una investigación con el propósito de comparar los niveles de estrés de los padres con hijos TEA y desarrollo típico, así como las variables del hijo que se han relacionado con el estrés parental en 12 familias de Madrid. Utilizaron como instrumentos de medición: Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF), Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), Social Responsiveness Scale, 2nd Edition (SRS-2), y Short Sensory Profile 2 (SSP-2), en sus versiones en español. Los resultados demostraron que el grupo experimental presenta un mayor nivel de malestar parental en comparación al grupo control, y que el nivel de estrés materno fue mayor al paterno. No se obtuvieron resultados significativos con respecto a las variables del hijo. Y concluyeron que se hace evidente la importancia de seguir indagando en las posibles variables que están afectando el estrés parental, ya no solo desde el punto de vista de las características de los hijos, como se ha abordado en este estudio, sino también a partir de las características individuales de los progenitores, como por ejemplo sus factores protectores.

Lugo – Marín et al. (2021) llevaron a cabo una investigación con el objetivo de estudiar el impacto psicológico del confinamiento por la situación de emergencia social (covid-19) en niños/adolescentes y adultos diagnosticados de TEA, la muestra fue 37 cuidadores de niños/adolescentes con TEA, 35 adultos TEA y 32 informantes que eran atendidos en un hospital en Barcelona. Respecto a los resultados, se halló que los participantes adultos con TEA percibieron una disminución en los niveles de estrés después del inicio del confinamiento, mientras que los cuidadores informaron niveles más altos de estrés en el

mismo punto en ambos grupos de edad. Y que el estado psicopatológico parece mejorar en la población adulta joven con TEA después de dos meses de distanciamiento social y encierro. Finalmente, concluye que el brote de covid-19 ha beneficiado parcialmente el estado psicopatológico de los adultos con TEA Nivel 1. Es posible que esta mejora no sea compartida por los cuidadores/informantes, quienes parecen haber aumentado sus niveles de estrés desde el período de confinamiento.

Wang (2021) en su investigación examinó la salud mental de 1932 cuidadores de niños pequeños y adolescentes con TEA y otros trastornos del desarrollo en China, e investigó el papel mediador del apoyo social entre sus hijos y la depresión, la ansiedad y el estrés de los padres durante la pandemia de covid-19. Este estudio reveló que el 46,01% de los cuidadores reportaron síntomas de depresión, el 44,67% mostró ansiedad y el 44,62% mostró estrés durante la pandemia de covid-19. Los cuidadores que tenían el nivel educativo más alto tenían el mayor apoyo social, y las personas que tenían más ingresos familiares mostraron niveles significativamente más bajos de depresión y ansiedad. En conclusión, los hallazgos de este estudio mostraron que los altos niveles de depresión, ansiedad y estrés de los cuidadores pueden representar el apoyo social incumplido. Y resalta que sus problemas de salud mental pueden reducirse mediante algunas intervenciones, programas psicológicos y conductuales, empleo estable, mayores ingresos familiares, reducción de los comportamientos problemáticos de los niños, etc.

En la investigación de Daulay (2021) se exploró las experiencias de las madres y los esfuerzos en la implementación de la educación en el hogar para niños con autismo, durante la pandemia de covid-19, las participantes fueron 5 madres con TEA y la entrevista fue realizada en línea. Dentro de los resultados se encontró un aumento de conductas desadaptativas de los niños con TEA, baja adaptabilidad, una mayor demanda de atención para los cuidadores y el desarrollo de emociones negativas. Finalmente, concluye que no es fácil llevar a cabo la educación en el hogar para los niños con TEA durante la pandemia en Indonesia. Los obstáculos que se encuentran incluyen el trato con el comportamiento desadaptativo de los niños, la falta de conocimientos de enseñanza de las madres y el apoyo inadecuado para las madres, lo que a su vez dio como resultado una disminución de la calidad de la atención.

Wang et al. (2021) estudiaron el distrés entre los padres de niños con TEA durante la pandemia de covid-19. La muestra fue de 1764 padres de niños con TEA y 4962 padres de niños con desarrollo típico de China. Como resultado, hallaron ciertos factores que se asociaron con

los síntomas de ansiedad y depresión de los padres: si los participantes tenían o no un hijo con TEA; resiliencia; estrategias de afrontamiento, y; el impacto debido al covid-19. Entre estos, el estrés psicológico causado por covid-19 jugó el papel más importante en los síntomas de ansiedad ($\beta = 0.353$) y depresión ($\beta = 0.242$) de los padres. Los padres de niños con TEA tenían niveles más bajos de resiliencia y afrontamiento positivo, y usaban más estrategias de afrontamiento negativas que los padres de niños con desarrollo típico (DT). Entre todos los participantes, el 8,0 y el 24,2% de los padres tenían síntomas de ansiedad y depresión, respectivamente. En comparación con los padres de niños con DT, más padres de niños con TEA mostraron síntomas de ansiedad y depresión (12,2 % frente a 6,6 %; 31,0 % frente a 21,7 %, respectivamente). Llegando a la conclusión que durante la pandemia de COVID-19, los padres experimentaron diversos niveles de ansiedad y depresión, en particular, los padres de niños con TEA. Se debe prestar una atención más específica a la salud mental de los padres y los programas de intervención efectivos a largo plazo, que están dirigidos a los padres de niños con TEA, y dichos programas deben promoverse en China a raíz de la crisis de COVID-19.

Otra investigación realizada por (White et al. 2021) cuyo objetivo fue comprender el impacto de la pandemia en el estrés de los cuidadores de personas con TEA y la importancia de la telesalud como soporte durante la pandemia de covid-19, tuvo una muestra de 70 cuidadores de personas con TEA de todo EE. UU., y se halló que la alteración de la regulación emocional fue un contribuyente principal del estrés informado por los cuidadores de personas con TEA durante la pandemia, mientras que la pérdida de la estructura y la rutina establecidas contribuyó al estrés de los padres. Casi la mitad de la muestra informó haber usado telesalud por primera vez. Las experiencias para los usuarios primerizos fueron generalmente positivas, incluso si la mayoría sigue prefiriendo los servicios en persona. Sin embargo, la mayoría de la muestra (60 %) informó que nunca utilizó Telesalud, y varios cuidadores informaron principalmente experiencias negativas de Telesalud. Dada esta variabilidad en las experiencias subjetivas, los médicos y los científicos deben considerar estrategias para promover la usabilidad y la eficacia de la Telesalud, incluso para personas que tienen problemas de comunicación social y ampliar el acceso a servicios sostenidos para las familias que pueden ser más vulnerables a la interrupción de la atención de la salud mental.

La investigación de He et al. (2022) examinó cómo los niños y adolescentes identifican y experimentan el estrés del cuidador durante los inicios de la pandemia de covid-19, la muestra constó de 105 transcripciones de

texto y chat en línea, de la línea de ayuda de niños menores de 18 años no identificados en Philadelphia, EE. UU. Los resultados revelan que los niños experimentaron múltiples factores de estrés del cuidador durante la covid-19, incluidos factores estresantes intrapersonales, interpersonales y extra personales. Independientemente del conductor, los niños internalizan el estrés de los cuidadores. Las palabras “ira”, “control” y “culpa” se usaron más comúnmente para etiquetar las manifestaciones de estrés del cuidador, que a menudo eran comportamientos externalizados, incluidos gritos, insultos y culpar a los demás. Por último, concluyen que, a través de una línea nacional de asistencia para niños, estos describieron múltiples factores de estrés del cuidador, a menudo sintiendo que ellos tenían la culpa. Es por ello por lo que, los especialistas que atienden a los niños deben abordar los efectos indirectos del estrés en el hogar al incluir a los cuidadores y reconocer directamente las preocupaciones de los niños empleando sus propias palabras.

Por último, Zhang (2022) en su investigación examinó si el informe de los padres y el informe del niño sobre el estrés relacionado con covid-19 potenciaron el efecto de la amenaza versus la privación en los problemas del sueño entre niños y niñas, en total fueron 124 díadas y se halló que la privación, pero no la amenaza, predijo directamente un aumento de los problemas de sueño entre los niños durante la pandemia. Además, la elevación en el estrés de covid-19 (informe de padres e hijos) intensificó el vínculo entre la crianza adversa (amenaza y privación) y los problemas de sueño entre los niños. El autor concluye que se deben abocar los esfuerzos en la prevención e intervención que tienen como objetivo reducir los problemas de sueño entre los niños durante contextos estresantes, como la pandemia de covid-19.

DISCUSIÓN

El presente artículo busca proporcionar una revisión actualizada de las investigaciones sobre el estrés parental en cuidadores de personas con autismo durante la pandemia. Cabe señalar que aún es muy pronto para ver el impacto a largo plazo de la pandemia por covid-19 en los pacientes con Trastorno Espectro Autista (TEA), aunque en muchos lugares ya se ha vuelto a lo que llamábamos “normalidad” es evidente que el tiempo que duró el confinamiento alteró algo esencial para la persona con TEA, su rutina. Esto llevó a acrecentar los problemas de comportamiento en muchos de los pacientes, lo que derivó en una mayor demanda de atención de parte de padres y cuidadores, que de por sí se enfrentaban a un entorno poco favorecedor como para abrirse a otro frente en el interior del hogar.

El contexto de pandemia generó un impacto en el comportamiento de las personas con TEA. Daulay (2021) indica que hay un aumento de conductas desadaptativas de los niños con TEA, baja adaptabilidad, una mayor demanda de atención para los cuidadores y el desarrollo de emociones negativas. En contraste, la población adulta con TEA nivel I percibieron una disminución en los niveles de estrés después del inicio del confinamiento, especialmente después de dos meses (Lugo - Marín et al., 2021). En cuanto a las variables sociodemográficas y características de las personas con TEA que tienden a asociarse con el estrés parental Alhuzimi (2021) identifica como variables la edad, el sexo y la gravedad de los síntomas de los niños con TEA; a ello se le suma características específicas como: problemas emocionales y conductuales (Romero - González et al., 2020); así como la frecuencia y la utilidad del apoyo recibido por las personas con autismo durante la pandemia de covid-19 (Alhuzimi, 2021).

En ese sentido, los autores coinciden al mencionar que el bienestar de los padres y/o cuidadores de personas con TEA se vio más afectado en el contexto de pandemia. Alhuzimi (2021) concluye que el estrés y bienestar emocional de los padres de niños con TEA se vieron afectados desfavorablemente por la pandemia de covid-19, por su parte (Bentenuto et al. 2021) encuentra resultados similares donde hallaron un aumento significativo en el estrés de los padres y en los comportamientos de externalización de los niños, Palma & Martin Abad (2021) encontraron que los padres de niños con trastornos del neurodesarrollo presentaban más estrés que aquellos padres de niños con desarrollo típico, siendo las madres las más afectadas. En la misma línea(Lugo – Marín et al. 2021) halló que los cuidadores informaron niveles más altos de estrés después de dos meses de distanciamiento social y confinamiento. Por su parte, Wang (2021), en su muestra halló que el 46,01% de los cuidadores reportaron síntomas de depresión, el 44,67% mostró ansiedad y el 44,62% mostró estrés durante la pandemia de covid-19. Asimismo, encontró que los cuidadores que tenían el nivel educativo más alto tenían el mayor apoyo social, y las personas que tenían más ingresos familiares mostraron niveles significativamente más bajos de depresión y ansiedad.

Asimismo (Wang et al. 2021) hallaron ciertos factores que se asociaron con los síntomas de ansiedad y depresión de los padres: si los participantes tenían o no un hijo con TEA; resiliencia; estrategias de afrontamiento, y; el impacto debido al covid-19. Entre estos, el estrés psicológico causado por la covid-19 jugó el papel más importante en los síntomas de ansiedad ($\beta = 0.353$) y depresión ($\beta = 0.242$) de los padres. Los padres de niños con TEA tenían

niveles más bajos de resiliencia y afrontamiento positivo, y usaban más estrategias de afrontamiento negativas que los padres de niños con desarrollo típico (DT). Entre todos los participantes, el 8,0% y el 24,2% de los padres tenían síntomas de ansiedad y depresión, respectivamente. En comparación con los padres de niños con DT, más padres de niños con TEA mostraron síntomas de ansiedad y depresión: 12,2 % frente a 6,6 %; 31,0 % frente a 21,7 %, respectivamente. Sumado a ello (White et al. 2021) señalan que la alteración de la regulación emocional fue un contribuyente principal del estrés informado por los cuidadores de personas con TEA durante la pandemia, mientras que la pérdida de la estructura y la rutina establecidas contribuyó al estrés de los padres, y en relación con la telesalud identifican que el 60% de los participantes informaron haber usado telesalud por primera vez.

Dentro de las consecuencias del estrés parental, se encuentra el deterioro en el vínculo padre o madre - hijo o hija, puesto que al estar agotados los padres no le dedican la misma calidad de tiempo a sus hijos y se muestran más irritables en su trato. Todo lo cual es percibido por los hijos quienes refieren palabras como: “ira”, “control” y “culpa” para etiquetar las manifestaciones de estrés del cuidador, que a menudo eran comportamientos externalizados, incluidos gritos, insultos y culpar a los demás (He et al., 2022). Sumado a ello, Zhang (2022) encontró que dentro de las formas de establecer disciplina en el hogar la privación, pero no la amenaza, predijo directamente un aumento de los problemas de sueño entre los niños durante la pandemia. Cabe destacar que no (todas las experiencias asociadas a la pandemia fueron negativas en los hogares, Bentenuto et al. 2021) encontró que los padres valoraron la oportunidad de pasar más tiempo con sus hijos y fortalecer la relación padre-hijo. Finalmente, los autores concluyen que existe una necesidad de que los estados provean apoyo social a las familias, ya sea en atenciones individuales o en programas de intervención para los padres e hijos. Asimismo, sugieren que se continúe evaluando la efectividad de la telepráctica (Alhuzimi, 2021; Bentenuto et al., 2021; Lugo - Marín et al., 2021; Palma & Martin Abad, 2021; Wang, 2021; Wang et al., 2021 & White et al., 2021).

De esta manera, las investigaciones recabadas corroboran la hipótesis planteada al inicio, los niveles de estrés de los padres y cuidadores de personas con autismo se vieron incrementados por el contexto de pandemia. Especialmente por la incertidumbre financiera, el trabajo y la educación remota, el acceso limitado al tratamiento y a las instalaciones médicas, las demoras prolongadas para acceder a los programas de intervención, así como el temor a que sus hijos se contagien de covid (Alhuzimi,

2021) (Althiabi, 2021). Todo ello, cambió el patrón de vida familiar generando un impacto en la salud física y mental de padres e hijos (Althiabi, 2021).

Dentro de las limitaciones del presente artículo, se señala que no se encontraron investigaciones en las que se evalúen los resultados de la aplicación de programas virtuales o teleterapias, ya sean estos dirigidos a las personas con autismo o a sus familias. Se considera relevante la evaluación del efecto de los programas en línea a fin de evaluar su eficacia y la posibilidad de continuar usándolos tras el paso de la pandemia. Asimismo, en los diversos países donde se realizaron los estudios revisados se encontró que los servicios brindados por el estado se concentraron en el soporte a la pandemia, relegando la atención de otras enfermedades, en especial los trastornos mentales, a nivel global se prioriza la urgencia en desmedro del tratamiento de enfermedades crónicas lo cual contribuyó a su agravamiento.

Con base en lo hallado, consideramos que el apoyo social es un factor crucial para el bienestar de las familias con personas con autismo, puesto que les brinda seguridad, y herramientas para manejar diversas situaciones asociadas a la convivencia familiar y el desempeño escolar. Anteriormente, estas labores se confiaban al personal capacitado como docentes y terapeutas; sin embargo, en el contexto de confinamiento se vieron forzados a aprender en un corto periodo de tiempo a fin de mejorar las conductas de sus niños y su sensación de bienestar. En ese sentido, se considera importante dar mayor tiempo a las investigaciones asociadas al soporte a padres de familia, puesto que desde el hogar cumplen un rol importante en el desarrollo de sus hijos.

CONCLUSIONES

El confinamiento como consecuencia de la covid-19 rompió con las rutinas de las personas con TEA, los aisló de sus círculos de apoyo y entornos saludables, además de someterlos a un estrés continuo por la falta de predictibilidad de un escenario complejo y cambiante como es una pandemia. Todo esto produjo que las conductas problema de los pacientes con TEA se intensifiquen, destacando el incremento de los niveles de ansiedad, aumento de la irritabilidad, signos de fatiga, problemas de atención y sobre todo estrés. Este agravamiento de las conductas problema derivó en una mayor demanda de parte de los padres o cuidadores primarios, quienes además de manejar las complejidades de ser soporte de una persona con necesidades especiales, tenían que hacer frente a la pandemia y el estrés que esta supuso para todos.

De este modo se concluye que existe un efecto de retroalimentación bidireccional entre las características de las personas con TEA y el estrés parental. Por ello, es necesario tomar en cuenta algunos de los factores protectores que permiten disminuir los niveles de estrés de los padres y/o cuidadores como: la teleterapia, el apoyo social y la coparentalidad. Debido a que, la teleterapia y el apoyo social equiparan las pérdidas en las rutinas de los niños con TEA (terapia y clases presenciales) y generan mejoras en su conducta; y la coparentalidad les permite manejar a los padres los desafíos de la crianza de manera efectiva, eficiente y creativa, puesto que comparten los esfuerzos del cuidado de sus hijos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abidin, R.R., & Solis M.L. (1991). The spanish version Parenting Stress Index: A psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4), 372 – 378. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2004_5
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Res Dev Disabil.*, 108, 103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Althiabi, Y. (2021). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 111, 103873. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103873
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Médica Panamericana.
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 103840. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103840
- Cluver, L., Lachman, J. M., Sherr, L., Wessels, I., Krug, E., Rakotomalala, S., Blight, S., Hillis, S., Bachman, G., Green, O., Butchart, A. (2020). Parenting in a time of COVID – 19. *Lancet*. 395(10231), e64. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30736-4](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30736-4)
- Daulay, N. (2021). Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103954. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103954

- Liu J., Bao Y, Huang X, Shi J, Lu L. (2020). Mental health considerations for children quarantined because of COVID-19. *Lancet Child Adolesc Health*. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30096-1
- López Sánchez, A. J., & Ushiñahua López, L. N. (2021). Estrés en padres de familia entre los años 2010-2019: una revisión de la literatura científica. <http://hdl.handle.net/11537/27550>
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). Covid-19 pandemic effects in people with autism spectrum disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101757. doi: 10.1016/j.rasd.2021.101757
- Ministerio de Salud del Perú (10 de Uio2021). Estudio del Instituto Nacional de Salud Mental revela también que el 54.6% reportó problemas para conciliar el sueño. El Peruano. <https://elperuano.pe/noticia/122420-minsa-alerta-que-el-522-de-limenos-sufre-de-estres-provocado-por>
- Palma C., & Martín A. (2021). *Estrés parental en madres y padres de niños con TEA: determinantes asociados a las características del niño*. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/700146/martin_abad_auro-ra_tfg.pdf?sequence=1
- Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., & Barbancho, M. Á. (2021). Relación entre estrés y malestar psicológico de los padres y problemas emocionales y conductuales en niños preescolares con trastorno del espectro autista. *Anales de pediatría*, 94(2), 99-106. doi: 10.1016/j.anpedi.2020.03.012
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. International. *Journal of clinical and health psychology*, 3(1), 141-157. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730109.pdf>
- Wang, C. (2021). Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic. *Journal of Affective Disorders Reports*, 100242. doi: 10.1016/j.jadr.2021.100242
- Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health*, 17(1), 1-14. doi:10.1186/s12992-021-00674-8
- White, S. W., Stoppelbein, L., Scott, H., & Spain, D. (2021). It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. *Research in developmental disabilities*, 113, 103938. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103938
- Zhang, L., Cui, Z., Sasser, J., Carvalho, C., & Oshri, A. (2022). Family stress during the pandemic worsens the effect of adverse parenting on adolescent sleep quality. *Child Abuse Neglect*, 123, 105390. doi: 10.1016/j.chiabu.2021.105390