

## Bibliometric analysis of psychological interventions with a randomized controlled trial in parents of children with disabilities from 1980 to 2019

### Análisis bibliométrico de intervenciones psicológicas con ensayo controlado aleatorio en padres de niños con discapacidad de 1980 a 2019

*Angélica Janneire García López<sup>a</sup>, Karla Salinas Ríos<sup>b</sup>, Luz Adriana Orozco Ramírez<sup>c</sup>*

#### Abstract:

Children born with a specific disability require primary caregivers who are trained to care for and enhance their abilities. The present study is a bibliometric analysis of the publications of psychological interventions with a randomized controlled trial (RCT) that have been realized in parents of children with disabilities in the period from 1980 to 2019. As part of the search strategy, the Cochrane Library, Pubmed and Elsevier databases were used, making different combinations with the keywords "children with disabilities", "parents", "intervention" and "randomized controlled trial". The outcomes obtained reflect that 2015 was the year with the highest scientific activity in this field, being the Research in Developmental Disabilities journal the most prominent and the Cochrane Library database the one who concentrates the largest number of articles. In addition, the investigations have been realized in Anglo-Saxon countries such as Canada and United States, with an inclination towards the build-up of articles individually and focused on disabilities such as Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder. Regarding the characteristics of these interventions, it can be summarized that their format is group with an approximate duration of 2 hours per session, being the cognitive-behavioral approach and the behavioral control techniques the ones that stand out the most. Finally, the variable that has been more worked is effective communication and the most used statistical test to measure the effects of interventions is MANOVA.

#### Keywords:

*Children with disabilities, parents, intervention, randomized controlled trial*

#### Resumen:

Los niños que nacen con una discapacidad específica, precisan de cuidadores primarios capacitados en atender y potencializar sus habilidades. El presente estudio es un análisis bibliométrico de las publicaciones de intervenciones psicológicas con ensayo controlado aleatorio (ECA) que se han realizado en padres de niños con discapacidad en el periodo de 1980 a 2019. Como parte de la estrategia de búsqueda, se hizo uso de las bases de datos Cochrane Library, Pubmed y Elsevier, realizando diferentes combinaciones con las palabras clave "niños con discapacidad", "padres", "intervención" y "ensayo controlado aleatorio". Los resultados obtenidos reflejan que el 2015 fue el año con mayor actividad científica en este campo, siendo la revista Research in Developmental Disabilities la que más destaca y la base de datos Cochrane Library la que concentra el mayor número de artículos. Además, las investigaciones se han realizado en países anglosajones como Canadá y Estados Unidos, con una inclinación hacia la elaboración de artículos de manera individual y centrados en discapacidades como el Síndrome de Down y el el trastorno del espectro autista. En cuanto a las características de estas intervenciones, se puede resumir que su formato es grupal con una duración aproximada de 2 horas por sesión, siendo el enfoque cognitivo-conductual y las técnicas de control conductual las que más destacan. Finalmente, la variable que más se ha trabajado es la comunicación efectiva y la prueba estadística más utilizada para medir los efectos de las intervenciones es el MANOVA.

#### Palabras Clave:

*Niños con discapacidad, padres, intervención, ensayo controlado aleatorio*

<sup>a</sup>Autor de Correspondencia, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, <https://orcid.org/0000-0002-4179-4244>, Email: [janneireg@gmail.com](mailto:janneireg@gmail.com)

<sup>b</sup>Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, <https://orcid.org/0000-0003-2440-8126>, Email: [salinaskarla93@gmail.com](mailto:salinaskarla93@gmail.com)

<sup>c</sup> Universidad Autónoma de Tamaulipas, <https://orcid.org/0000-0003-1073-5855>, Email: [adyluz21@gmail.com](mailto:adyluz21@gmail.com)

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad como objeto de estudio inicialmente se centraba en conocer sus causas y tipos, además de las peculiaridades de cada condición. Desde la perspectiva psicológica, la experiencia de cada sujeto así como los factores dirigidos al logro de la autonomía, la capacidad de autodeterminación, la incorporación al mundo laboral o, de forma externa, la organización de recursos y servicios sociales para la integración e inclusión, definieron por décadas el rumbo a seguir en este campo de estudio (Espino & Martín, 2014). A raíz de las observaciones de esta línea de investigación, comenzó a vislumbrarse la influencia del apoyo social, específicamente el papel del núcleo familiar en la determinación de la capacidad de habilidades psicoemocionales, cognitivas, de desarrollo, así como el desenvolvimiento social y personal de los individuos, independientemente de la condición, tipo o gravedad de la discapacidad y los factores protectores o de riesgo presentes (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015); es entonces cuando emerge un creciente interés por estudiar el comportamiento de las familias que viven la discapacidad en alguno de sus miembros (Salazar-Farfán, 2017; Soriano & Pons, 2013). Siendo que la familia es la entidad que sustenta el cuidado y soporte de cada persona, cumple funciones vitales como satisfacer las necesidades básicas de supervivencia durante los primeros años de vida. Los padres o cuidadores primarios, además de proveer el contexto de la organización y desarrollo inicial de los procesos cognoscitivos, afectivos, motivacionales y volitivos; construyen los valores, las cualidades y rasgos del carácter de cada individuo durante la infancia así como la adolescencia, que finalmente determinan las capacidades de la edad adulta (Espino & Martín, 2014; Martín-Cala & Tamayo-Megret, 2013).

De ello se desprende que diversos autores centraran su análisis de estudio en conocer los fenómenos psicoemocionales aunados a los progenitores de niños con discapacidad, (Salazar-Farfán, 2017; Morales, 2016; De María, 2015) se destaca la presencia de duelo inicial, estrés, ansiedad, depresión, aislamiento, vergüenza, enojo, y culpa, éstas, a su vez, impactan en el vínculo inicial del cuidador con el cuidado (Duman, Gokten, Duman, Duman, & Cevik, 2018; Fathizadeh, Takfallah, Badrali, Shiran, Savabi, & Akhavan, 2012; Soriano & Pons, 2013; Seguí, Ortiz, & De Diego, 2008). La presencia de estos factores modifica el estilo de crianza, muchas ocasiones con tendencia a la sobreprotección, resultando más difícil fomentar la independencia del menor (Morales, 2016). El bienestar de la familia y especialmente la calidad de vida del infante, dependerá en gran medida del tipo de afrontamiento y las herramientas psicosociales de los cuidadores para estimular las habilidades del infante a pesar de las limitantes específicas de cada discapacidad (Espino & Martín, 2014; Soriano & Pons, 2013; De María, 2015). Si bien se ha observado que cada cuidador responde de diferente

manera ante la situación de tener un hijo con discapacidad, los niveles de estrés parental son siempre más significativos que los reportados en padres de niños sin algún padecimiento (De María, 2015; Seguí, Ortiz, & De Diego, 2008) se ha observado que aquellos padres que son menos receptivos a las necesidades emocionales de sus hijos, así como los que tienden a utilizar conductas de afrontamiento evitativas y centradas solamente en la descarga emocional reportan mayores niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga, aunado a una menor calidad de vida (Seguí, Ortiz, & De Diego, 2008; Suriá, 2014) a su vez, correlaciona negativamente en las habilidades cognitivas y psicosociales de sus hijos (Bei, 2015; Suriá, 2014).

En cambio, estudios centrados en el análisis de factores resilientes reportan mayor grado de adaptabilidad e independencia en hijos cuyos padres presentan mayores habilidades sociales, conductas de afrontamiento centradas en el problema, predominio en el estilo de crianza democrático, existencia de pensamiento flexible ante la crianza y la discapacidad de su descendiente, percepción de redes de apoyo social estables, alta autoeficacia, mejor manejo del estrés, entre otras. Sus hijos suelen reportar un mejor desarrollo de habilidades cognoscitivas, psicoemocionales y sociales, a pesar del tipo de discapacidad que presenten (De María, 2015; Bei, 2015; Mahoney & Perales, 2012).

Gracias a las aportaciones de estos estudios, se vuelve evidente la importancia de desarrollar intervenciones dedicadas a la adaptación y desarrollo social, afectivo, conductual de niños con discapacidad a través del entrenamiento de los cuidadores primarios (Salazar-Farfán, 2017; Morales, 2016; De María, 2015; Seguí, Ortiz, & De Diego, 2008). Sin embargo, pese a su relevancia, los reportes de investigación dedicados a determinar la eficacia de las intervenciones de este fenómeno son aún limitados. Esto puede deberse a la relativa baja prevalencia de ciertas condiciones de discapacidad infantil, comparado con el número de casos reportados en adultos (Organización Mundial de la Salud, 2011) sin olvidar que se trata de poblaciones con características muy específicas, que pueden no ser de fácil acceso, además la delimitación para su estudio puede ser compleja debido a la comorbilidad que presentan algunas discapacidades.

Pese a estas condiciones, la práctica basada en evidencia (PBE) es un recurso que permite a los investigadores el desarrollo de intervenciones efectivas sustentadas en el método científico. La PBE siendo un modelo metodológico, cuenta con una serie de procedimientos que permiten legitimar los tratamientos y técnicas que presentan suficientes pruebas empíricas de calidad que respalden sus resultados y puede conjuntar la práctica clínica del profesional (juicio clínico) con la mejor evidencia obtenida de la investigación sistemática (Morán, 2011). Dentro de los diseños de investigación experimentales que siguen los lineamientos de la PBE el ensayo controlado aleatorio (ECA) se presenta como un

estudio de diseño paralelo con dos grupos, que consiste en la selección de una muestra de pacientes y su asignación de forma aleatoria a uno de los dos grupos. Uno de ellos recibe la intervención de estudio y el otro la de control utilizada como referencia o comparación. Ambos grupos se siguen de forma concurrente durante un periodo determinado, cuantificando y comparando las respuestas observadas en ambos (Ledesma & Gutiérrez, 2013) (ver Figura 1).

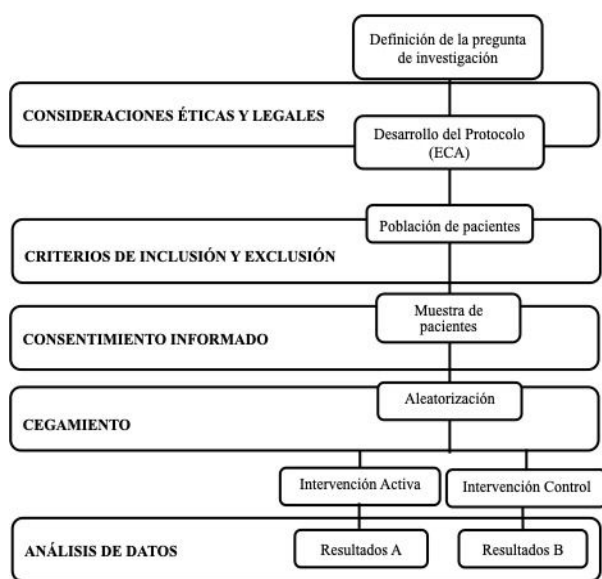


Figura 1. Esquema de un ensayo clínico aleatorizado (ECA). Elaboración propia

Este tipo de diseño permite llevar a cabo un experimento planificado en el que, de forma prospectiva, se comparan dos o más intervenciones preventivas, curativas o rehabilitadoras, asignadas de forma individualizada y aleatoria a un grupo de pacientes, con el objetivo de estudiar la eficacia y/o seguridad de dichas intervenciones en la población a estudiar. Tanto la selección de los sujetos como los periodos de tratamiento y seguimiento tienen lugar simultáneamente en todos los grupos (grupos de intervención y grupos control) (Ledesma & Gutiérrez, 2013).

El presente análisis promueve la recogida, interpretación e integración de la evidencia reportada a través de los parámetros de la PBE en intervenciones con diseño ECA con el fin de respaldar el desarrollo de una práctica profesional en psicología efectiva para padres de niños con discapacidad, por tanto, servir como sustento teórico de futuras investigaciones dedicadas a la intervención en esta población.

## MÉTODO

### Diseño

El presente artículo tuvo como objetivo realizar un análisis comparativo de la productividad científica, de 1980 a 2019, de programas de intervención diseñados para padres de niños con

discapacidad (motoras, sensoriales, del desarrollo y cognitivas) con diseño experimental de ensayo clínico aleatorizado (ECA).

### Unidad de Análisis

Para el desarrollo de esta investigación, se analizaron 9 artículos científicos con ECA sobre programas de intervención diseñados para padres de niños con discapacidades que se publicaron entre 1980 y 2019 en países pertenecientes a Europa, América del Norte, Asia y Oceanía (Baker & Brightman, 1984; Bearss et al., 2015; Girolametto, 1988; Hirvikoski, 2019; Kim & Mahoney, 2005; Overbeek, Sterkenburg, Kef, & Schuengel, 2015; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1989; Sofronoff, Jahnel, & Sanders, 2011; Stuttard, Beresford, Clarke, Beecham, Todd, & Bromley, 2014).

### Procedimiento

La búsqueda de los artículos se llevó a cabo en las bases de datos: Cochrane Review Library, Research Gate, Elsevier, Pub Med, PsyNet y MedLine; con el propósito de registrar la información más importante de los artículos. Se codificaron los estudios con los siguientes parámetros: 1) año de publicación, 2) autores, 3) base de datos, 4) diseño ECA, 5) país de origen, 6) tipo de discapacidad de los menores, 7) número de la muestra, 8) duración, 9) frecuencia, 10) componentes, 11) resultados principales, 12) seguimiento, 13) evaluación pre tratamiento, 14) evaluación post tratamiento, 15) instrumentos. En la segunda fase se recolectó la información de cada uno de los artículos en la base de datos. Finalmente, en la tercera fase se llevó a cabo el análisis de la información teniendo en cuenta las variables que fueron determinadas.

## RESULTADOS

Se encontraron 9 artículos que cumplían los criterios de inclusión los cuáles se resumen en las siguientes tablas descriptivas.

La Tabla 1 muestra una primera publicación en 1984, y dos más en 1988 y 1999, seguidas de una pausa de 16 años hasta un estudio aislado en 2005, luego una pausa más corta de 6 años seguida de 5 estudios más espaciados uniformemente, dos de ellos en 2015 y el último publicado en 2019.

La Tabla 2 refleja el número de autores que llevó a cabo las investigaciones. El 33.3% de los estudios fueron realizados por un solo autor, el 22.2% estuvo constituido por dos investigadores. Con un 11.1% se encontraron respectivamente publicaciones con tres, cuatro y seis autores, y una con 23 investigadores involucrados. La media de cuidadores primarios que participaron en todos los estudios fue de 62.7 pacientes, con un rango de 9 a 180. Observamos una tendencia

firme para un mayor número de participantes con un mayor número de autores en las publicaciones.

Tabla 1  
*Artículos publicados por año*

Año	Frecuencia	Porcentaje (%)
1984	1	11.1
1988	1	11.1
1989	1	11.1
2005	1	11.1
2011	1	11.1
2014	1	11.1
2015	2	22.2
2019	1	11.1

Tabla 2  
*Número de autores por artículo*

Número de autores	No. de artículos	Porcentaje (%)
1	3	33.3
2	2	22.2
3	1	11.1
4	1	11.1
6	1	11.1
23	1	11.1

La Tabla 3 muestra que la revista que publicó más artículos del tema fue Research in Developmental Disabilities, con tres de nueve artículos en total.

Es importante destacar que uno de los artículos no se encuentra publicado en una revista, sino en la página web *ClinicalTrials.gov*, recurso de la National Library of Medicine (NLM). Por otro lado, todas las revistas que publicaron tienen el indicador Scimago Journal Rank (SJR), factor de impacto que se sustenta con la información brindada por la base de datos Scopus (El Sevier), y el cual, toma en cuenta el prestigio y área temática de una revista para calcular el valor determinado de las citas con las que cuenta: a mayor puntaje del SJR, mayor valor de la publicación.

Además, todas las revistas se encuentran en el cuartil Q1, indicativo de revistas localizadas en una posición importante en comparación con revistas de su misma área. Por otro lado, las revistas se publican principalmente en el Reino Unido, seguido de los Estados Unidos.

Tabla 3  
*Revistas que publicaron*

Revista	Indicador SJR/País	No. de artículos
International Journal of Nursing Studies	1.56, Q1 Reino Unido	1
Journal of the American Medical Association	7.48, Q1 Estados Unidos	1
Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry	1.38, Q1 Reino Unido	1
Journal of Speech, Language, and Hearing Research	0.84, Q1 Estados Unidos	1
ClinicalTrials.gov	No aplica	1
Trials	1.29, Q1 Reino Unido	1
Research in Developmental Disabilities	0.85, Q1 Reino Unido	3

De acuerdo con los resultados de la Tabla 4, Cochrane Library cuenta con el mayor porcentaje (44.4%) de publicaciones con intervenciones para padres de niños con discapacidad recopiladas en su base de datos.

Tabla 4  
*Artículos por base de datos*

Base de datos	Frecuencia	Porcentaje (%)
Cochrane Library	4	44.4
Elsevier	2	22.2
Pubmed	3	33.3

La Tabla 5 muestra que Norteamérica (sin incluir a México) tiene el mayor porcentaje de ECA para cuidadores de niños con discapacidades (44.4%), seguido de Europa (33.3%) y uno de Corea del Sur y Australia.

Tabla 5  
*Artículos por país*

País	Frecuencia	Porcentaje (%)
Amsterdam	1	11.1
Australia	1	11.1
Canadá	2	22.2
Corea del Sur	1	11.1
Estados Unidos	2	22.2
Reino Unido	1	11.1
Suecia	1	11.1

La Tabla 6 muestra de manera resumida las discapacidades que más se han estudiado. El Síndrome de Down y el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se reportaron en 4 artículos cada uno, le siguen la ceguera, la discapacidad intelectual y la parálisis cerebral, reportándose cada una de ellas en 3 artículos. Debilidad visual sólo esta en un artículo.

Tabla 6  
*Artículos por discapacidad*

Discapacidad	No. de artículos
Ceguera	3
Debilidad visual	1
Discapacidad intelectual	3
Parálisis cerebral	3
Síndrome de Down	4
TEA	4

Nota: TEA=Trastorno del Espectro Autista

La mayoría de las intervenciones analizadas trabajó con los cuidadores en modalidad grupal (66%), tan solo el 22.2% lo hizo de manera individual y un estudio reportó abordar las sesiones de forma mixta (ver Tabla 7).

Cabe mencionar que el promedio de número de sesiones registradas en el análisis es de 8 con un mínimo de 2 sesiones y un máximo de 13.

Como se observa en la Tabla 8, la duración más frecuente reportada para cada sesión es de dos horas con una prevalencia

del 66.6% de los estudios, seguido de una hora y media (22.2%). Sólo un estudio (11.1%) reportó sesiones con duración de tres horas y media.

Tabla 7  
*Artículos por tipo de intervención*

Formato de las intervenciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
Individual	2	22.2
Grupal	6	66.6
Mixta	1	11.1

Tabla 8  
*Artículos por duración de las sesiones*

Duración en horas	Frecuencia	Porcentaje (%)
1.5	2	22.2
2	6	66.6
3.5	1	11.1

Por otro lado, el enfoque teórico de intervención más utilizado en las publicaciones analizadas es el Cognitivo-Conductual con 77.7% de los estudios (ver Tabla 9).

Tabla 9  
*Artículos por enfoque teórico de las intervenciones*

Enfoque teórico de las intervenciones	Frecuencia	Porcentaje (%)
No especificado	1	11.1
Psicoeducativo	1	11.1
Terapia cognitivo-conductual	7	77.7

La Tabla 10 muestra que la variable que mayormente se ha trabajado en padres de niños con discapacidad es la comunicación afectiva (5 artículos la reportan), seguida del estrés parental (3 artículos la reportan) y las conductas disruptivas del niño/niña (3 artículos las reportan). Cabe mencionar que pese a que esta última variable es intrínseca de los menores, se trabaja indirectamente sobre ella a través de la capacitación de los padres o madres. Otros componentes que se han trabajado son: angustia emocional, ansiedad, apoyo conyugal, autoeficacia, conductas de lenguaje del niño,

depresión, estilos de crianza, interacción padre/madre-hijo y sensibilidad.

Tabla 10  
*Artículos por variable trabajada*

Variable trabajada	No. de artículos
Angustia emocional	1
Ansiedad	1
Apoyo conyugal	1
Autoeficacia	1
Conductas de lenguaje del niño	1
Conductas disruptivas del niño	4
Comunicación efectiva	5
Depresión	1
Estilos de crianza	1
Estrés parental	4
Interacción padre/madre-hijo	3
Sensibilidad	1

La Tabla 11 muestra las técnicas de control conductual son las que más se utilizan para intervenir con esta población (5 artículos las reportan). Le siguen la terapia de juego y la psicoeducación (con 4 artículos cada una). Otras técnicas que se reportan son atención plena, entrenamiento en habilidades, modelado y solución de problemas.

Tabla 11  
*Artículos por técnica utilizada*

Técnica utilizada	No. de artículos
Atención plena	1
Entrenamiento en habilidades	2
Terapia de juego	4
Modelado	2
Psicoeducación	4
Técnicas de control conductual	5

Solución de problemas 2

Finalmente, la Tabla 12 muestra que la prueba estadística que se emplea con más frecuencia en este tipo de intervenciones es el Multivariate Analysis of Variance (MANOVA), ya que cuatro artículos reportan su uso. Le siguen el Analysis of Covariance (ANCOVA), el Multivariate Analysis of Variance (ANOVA) y el modelo de regresión aleatoria.

Tabla 12  
*Artículos por prueba estadística utilizada*

Prueba estadística utilizada	No. de artículos
ANCOVA	2
ANOVA	2
MANOVA	4
Modelo de regresión aleatoria	1

## DISCUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos, en la década de los ochenta se aprecia el comienzo de las publicaciones científicas referentes a intervenciones en padres de niños con discapacidad, siendo el artículo de Girolametto (1984) el primero en publicarse. Posteriormente, hubo ausencia de actividad científica en la década de 1990 y principios de la década del 2000, siendo el 2005, el año cuando se publicó un único artículo desarrollado en Corea del Sur por Kim y Mahoney (2005). Nuevamente, se presentó un periodo de ausencia de publicaciones hasta el año 2011. A partir de este momento, se observa la constancia en la producción de artículos, siendo el 2015 el año que más destaca en cuanto al número de artículos reportados.

En cuanto al número de autores que colaboran en la realización de un artículo, hay una inclinación hacia la elaboración individual y en pareja. La mayoría no reporta más de 10 autores, sólo un artículo reportó la participación de 23 investigadores, destacando que de manera proporcional el tamaño de la muestra aumentó considerablemente en comparación con los demás estudios. Con esta observación, se puede reflejar la ventaja de poder captar un mayor número de muestra en poblaciones tan específicas, a través de la participación de diversos investigadores.

Por otro lado, las revistas que difunden los artículos ya mencionados, se publican en Reino Unido (International Journal of Nursing Studies, Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, Trials, Research in Developmental

Disabilities) y en Estados Unidos (Journal of the American Medical Association y Journal of Speech, Language, and Hearing Research), siendo el inglés el idioma predominante en estos países. La revista Research in Developmental Disabilities destaca con la publicación de 3 artículos. Asimismo, se reporta que todas las revistas poseen el indicador Scimago Journal Rank (SJR), factor de impacto que se sustenta con la información brindada por la base de datos Scopus (Elsevier), y el cual, toma en cuenta el prestigio y área temática de una revista para calcular el valor determinado de las citas con las que cuenta: a mayor puntaje del SJR, mayor valor de la publicación. Además, todas las revistas se encuentran en el cuartil Q1 indicativo de revistas localizadas en una posición importante en comparación con revistas de su misma área. Esto es relevante ya que respalda los datos obtenidos mediante una metodología rigurosa y científica, lo que resulta en una investigación basada en evidencia.

En cuanto a la base de datos donde se obtuvo el mayor número de artículos es Cochrane Library con 4 publicaciones reportadas, seguida por Pubmed con la presencia de 3 estudios y El Sevier con 2 artículos. La primera base de datos se especializa en la compilación de estudios mediante revisiones sistemáticas y metanálisis de distintos fenómenos de estudio, así como la condensación de publicaciones de diversas revistas científicas, que permite ampliar la probabilidad de hallar un mayor número de publicaciones de calidad.

Los países con mayor porcentaje de publicación científica para este análisis fueron Estados Unidos y Canadá, seguido de la presencia de investigaciones en regiones del continente europeo, asiático y oceánico. Pese a la prevalencia de discapacidad infantil presente a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2011) no se reportaron estudios procedentes de regiones de habla hispana como Argentina, México, Uruguay, España, Colombia, Ecuador, entre otros, que analicen la efectividad de programas de capacitación en cuidadores primarios para niños con discapacidad con un diseño ECA. Aunado a ello, es importante considerar las diferencias en el contexto social y de salud que viven numerosos países de Latinoamérica, mismas que pueden estar influyendo en el avance o retroceso de la investigación en este campo.

Los artículos analizados reportan mayor frecuencia de menores con discapacidades del desarrollo, a mencionar Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista, siendo menos común el reporte de discapacidades sensoriales (sólo se menciona en dos estudios la presencia de discapacidad visual). Para otras condiciones como la sordera no se reportó en algún estudio de este análisis el tratamiento de cuidadores primarios de menores con esta condición. Cabe mencionar que la comorbilidad de algunas discapacidades con presencia de trastornos u otras condiciones puede dificultar la delimitación de la población de estudio y la estructura del diseño de la intervención.

Referente al formato de las intervenciones de los estudios analizados, la mayoría reportó trabajar con los cuidadores en una modalidad grupal, tan solo dos artículos mediaron tratamientos de aplicación individual y un estudio reportó abordar las sesiones de forma mixta. Esto puede deberse a que trabajar de manera grupal permite el ahorro de recursos financieros y de tiempo, además de que posibilita abarcar a un mayor número de participantes, a los cuales se les puede brindar apoyo social como parte de la dinámica que implica esta modalidad. Aunado a ello, cabe mencionar que la mayor prevalencia en cuanto al tiempo de cada sesión fue de dos horas, contabilizado así en seis de los nueve estudios analizados, asimismo se reportaron dos estudios con un diferencial menor de 30 minutos (una hora y media). Sin embargo se presentó un estudio que reportó las sesiones de su intervención con duración de tres horas y media.

Si bien es necesario delimitar el tiempo y la presentación del tratamiento, se vuelve muy importante para estos trabajos conocer su base teórica. El enfoque Cognitivo Conductual defiende el diseño de la mayoría las intervenciones de los estudios (se reporta en siete de nueve). Sustentado por medio de una sólida base empírica que respalda su efectividad, este modelo ha conseguido mejorar de manera eficiente la intervención en la práctica clínica, con evidencia científica en diversas poblaciones con características tanto generales como específicas. Por ende, resulta congruente su uso para definir el método de tratamiento y aumentar la probabilidad de efectividad la capacitación de los cuidadores de niños con discapacidad.

Los autores de cada estudio optaron en su mayoría por intervenir a través de este enfoque, las variables a modificar discrepan en función de su relevancia para los autores y el tipo de discapacidad de los menores. Se reportaron componentes como angustia emocional, ansiedad, apoyo conyugal, autoeficacia, conductas de lenguaje del niño, depresión, estilos de crianza, interacción padre/madre-hijo y sensibilidad tratados en los estudios analizados. Asimismo se destaca la comunicación afectiva dentro de las variables predominantes medidas en 5 artículos, seguidas del estrés parental reportado en 3 artículos, otra variable tratada de manera indirecta es la disminución de conductas disruptivas del niño/niña con presencia en 3 artículos. Cabe mencionar que pese a que esta última variable es intrínseca de los menores, como menciona autores como Mahoney y Perales (2012) se trabaja indirectamente sobre ella a través de la capacitación de los padres o madres.

Como parte del análisis de este estudio también se investigó acerca de las técnicas reportadas en las intervenciones de los artículos. Algunas técnicas que se reportan son: atención plena, entrenamiento en habilidades, modelado y solución de problemas. Sin embargo existe predominancia en el uso de estrategias para el control conductual que tiene como fin modular el comportamiento de los menores, y se encuentra

reportado en 5 artículos. Le siguen la terapia de juego y la psicoeducación con mención en 4 artículos cada una.

Un dato sustancial que permite poder determinar la efectividad de un programa de intervención radica en la elección de la prueba estadística para tratar los datos de las variables medidas en estos estudios. De acuerdo con el análisis de las investigaciones recopiladas, se empleó con mayor frecuencia el Multivariate Analysis of Variance (MANOVA), mencionado en cuatro artículos; seguido del Analysis of Covariance (ANCOVA), el Multivariate Analysis of Variance (ANOVA) y el modelo de regresión aleatoria.

Cabe mencionar que los resultados obtenidos en la comparación del antes y el después de estos estudios reportan cambios positivos, aunque en algunos no se alcanza una diferencia estadísticamente significativa en la disminución o aumento en las puntuaciones de algunas de las variables estudiadas.

A pesar de la evidencia sustentada en las investigaciones es arriesgado dar opiniones concluyentes del alcance del efecto en la vida de los niños o de los cuidadores. Pese a ello, es notoria la necesidad de continuar implementando este tipo de estudios sobretodo en contextos distintos como los países pertenecientes de América Latina donde las condiciones sociodemográficas y culturales no se asemejan a las de las reportadas en estos estudios.

Para lograr esta meta, es importante seguir generando estudios de análisis científicos que miden y reportan las investigaciones pertenecientes a esta línea de estudio.

### CONCLUSIONES

Los estudios bibliométricos nos permiten observar el interés de las revistas de divulgación científica, así como la producción de investigadores sobre temáticas que consideran relevantes, también permite hacer un análisis crítico de la situación actual de un área del conocimiento para entender las aristas que los estudios atienden y cuáles están quedando sin suficiente atención.

De acuerdo con la investigación realizada hasta el momento, se observa la necesidad de ampliar el estado del arte del fenómeno que experimentan las familias de las personas con discapacidad particularmente los cuidadores primarios de niños con discapacidad.

Uno de los factores a considerar es el contexto social y cultural donde se desarrollan estas familias, pese a contar con estudios en Europa y Estados Unidos; aún queda conocer el comportamiento de las variables medidas en estas intervenciones en regiones con un contraste diferenciado como América Latina, la producción científica de reportes con esta línea de investigación se vuelve sustancial para el enriquecimiento del estado del arte en materia del estudio de la discapacidad y sus implicaciones psicosociales. De manera particular, la realización de programas de intervención para este tipo de población mediante la práctica clínica basada en

evidencia y el uso de diseños de investigación experimentales permite tener mayor sustento empírico de los resultados para así generar vías de acción efectivas que brinden la mejor atención y desarrollo para estas poblaciones vulnerables.

De manera simultánea la publicación y divulgación de este tipo de trabajos contribuye en la sensibilización hacia las necesidades poco atendidas de estas poblaciones vulnerables.

Finalmente, pese a las posibles limitaciones de generar estudios con muestras representativas en este tipo de contextos no demerita los posibles hallazgos que pueden obtenerse a raíz de estas investigaciones.

### REFERENCIAS

- Baker, B., & Brightman, R. (1984). Training parents of retarded children: program-specific outcomes. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 15(3), 255-260. doi: [https://doi.org/10.1016/0005-7916\(84\)90034-X](https://doi.org/10.1016/0005-7916(84)90034-X)
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., ... Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *Journal of the American Medical Association*, 313(15), 1524-1533. doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Bei, E. (2015). *Efectos de la estimulación y el vínculo afectivo en el desarrollo sensorio-motor y cognitivo de los bebés no videntes* [Tesis de Doctorado en Psicología] Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía.
- De María, P. (2015). *Afrontamiento y Estilos de Crianza en Padres de niños con discapacidad*. Recuperado de <https://bit.ly/3dpm3Lf>
- Duman, N., Gokten, E., Duman, R., Duman, R., & Cevik, S. (2018). Evaluation of Depression and Anxiety Levels in Mothers of Babies' Following Due to Premature Retinopathy. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(3), 439-443. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.011>
- Espino, J., & Martín, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416. doi: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v7.810>
- Fathizadeh, N., Takfallah, L., Badrali, N., Shiran, E., Savabi, M., & Akhavan, H. (2012). Experiences of blind children caregivers. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 17(2), 143-149. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/247158094\\_Experiences\\_of\\_blind\\_children\\_caregivers](https://www.researchgate.net/publication/247158094_Experiences_of_blind_children_caregivers)



- Girolametto, L. (1988). Improving the social-conversational skills of developmentally delayed children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53(2), 156-167. doi: <https://doi.org/10.1044/jshd.5302.156>
- Hirvikoski, T. (2019). *ClinicalTrials.gov. ACT -Groups for Parents to Children With Disabilities (Navigator ACT)*. Recuperado de: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03830476>
- Kim, J. & Mahoney, G. (2005). The effects of relationship focused intervention on Korean parents and their young children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 26(2): 117-30. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.08.001>
- Ledesma, J. M., & Gutiérrez, M. (2013). Más allá de la clínica. Estudios experimentales. Ensayo clínico aleatorizado. *Formación Activa en Pediatría de Atención Primaria*, 6(2), 123-132. Recuperado de [http://archivos.fapap.es/files/639-945-RUTA/19\\_FAPAP2\\_2013\\_06\\_OK.pdf](http://archivos.fapap.es/files/639-945-RUTA/19_FAPAP2_2013_06_OK.pdf)
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46-64. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/277264411\\_El\\_papel\\_de\\_los\\_padres\\_de\\_ninos\\_con\\_sindrome\\_de\\_Down\\_y\\_otras\\_discapacidades\\_en\\_la\\_atencion\\_temprana](https://www.researchgate.net/publication/277264411_El_papel_de_los_padres_de_ninos_con_sindrome_de_Down_y_otras_discapacidades_en_la_atencion_temprana)
- Martín-Cala, M., & Tamayo-Megret, M. (2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *EduSol*, 13(44), 60-71. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475748683007.pdf>
- Morales, L. C. (2016). Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 48(3), 331-340. doi: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v48n3-2016007>
- Morán, L. (2011). La práctica basada en evidencia, algunos desafíos para su integración en el currículum del pregrado de enfermería. *Enfermería Universitaria*, 8(4), 4-7. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n4/v8n4a1.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)
- Overbeek, M. M., Sterkenburg, P. S., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). The effectiveness of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 2-11. doi: <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0916-6>
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. (1989). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36(6), 465-477. doi: [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(99\)00047-4](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00047-4)
- Salazar-Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS. Revista de Investigación y Casos en Salud*, 2(3), 156-162. doi: <https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.50>
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657. doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105. Recuperado de <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/8145/1/Factores%20asociados%20al%20estres%20del%20cuidador%20primario%20de%20ninos%20con%20autismo.pdf>
- Sofronoff, K., Jahnke, D., & Sanders, M. (2011). Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2253-2262. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.046>
- Soriano, M. E., & Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 84-101. doi: <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.375>
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., & Bromley, J. (2014). Riding the Rapids: Living with autism or disability—An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371-2383. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.021>
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 43(1), 23-37. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97027472002>
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*,

(110), 83-97. Recuperado de  
<https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf>