



**Abuelos de niños con discapacidad intelectual: impacto emocional,
participación en su cuidado, influencia en sus relaciones familiares y
necesidades propias. Revisión Sistemática Cualitativa**

Sandra García Martínez

Director: Laura Bermejo Toro

Trabajo de Fin de Máster

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

Universidad Pontificia de Comillas, Madrid

2021 – 2022

Resumen

La discapacidad intelectual es diagnosticada antes de los 22 años y se estima que su prevalencia es del 1% al 3% en España. Los miembros de la familia son quienes brindan el mayor apoyo en el cuidado de esta población. En particular, los abuelos son lo que comúnmente ofrecen esta ayuda y adquieren un papel primordial para la familia. Sin embargo, para ellos el impacto es doble, ya que sufren por su hijo y por su nieto. Esta revisión sistemática de 14 estudios cualitativos de diferentes bases de datos (PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Web of Science, y Cochrane Library), explora las vivencias de estos abuelos agrupándolas en cinco categorías. Los resultados mostraron que esta población sufrió un impacto negativo al recibir el diagnóstico de su nieto y en muchos casos tuvieron que reprimir lo que sentían; apoyaron a su nieto e hijo a nivel emocional, instrumental y económico, se autosacrificaron por ayudar a su familia, y se mostraron preocupados por el futuro de su nieto, a la par que orgullosos hacia su familia; relataron conflictos con su cónyuge y con los demás miembros, y expresaron que necesitan más información y recursos para poder seguir apoyando a su familia de una forma eficaz. A pesar de la heterogeneidad de los participantes y de sus nietos, los abuelos incluidos en la revisión compartieron experiencias comunes. Estos familiares son un gran soporte para la familia, con una rápida adaptación a la situación de su nieto, por ello, es necesario reconocer a los abuelos el valioso papel que desempeñan, y que reciban ayudas efectivas adaptadas a sus necesidades.

Palabras clave: Abuelos, Nietos, Discapacidad intelectual, Revisión sistemática.

Abstract

Intellectual disability is diagnosed before the age of 22 and its prevalence is estimated to be between 1% and 3% in Spain. Family members provide the most support in caring for this population. In particular, grandparents are the ones who commonly offer this help and take on a primary role for the family. However, for them the impact is double, since they suffer for their son and grandson. This systematic review of 14 qualitative studies from different databases (PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Web of Science, and Cochrane Library), explores the experiences of these grandparents grouping them into five categories. The results showed that this population suffered a negative impact upon receiving their grandchild's diagnosis and in many cases had to repress what they felt; they supported their grandchild and their adult children emotionally, instrumentally, and financially, sacrificed themselves to help their family, and expressed concern for their grandchild's future, as well as pride in their family; they reported conflicts with their spouse and with other members, and expressed that they need more information and resources to be able to continue supporting their family effectively. Despite the heterogeneity of the participants and their grandchildren, the grandparents included in the review shared common experiences. These relatives are a great support for the family, with a rapid adaptation to the situation of their grandchild, therefore, it is necessary to recognize the valuable role that grandparents play, and that they receive effective help adapted to their needs.

Keywords: Grandparents, Grandchildren, Intellectual disability, Systematic review.

Índice

| | |
|---|-----------|
| 1. Abuelos de niños con discapacidad intelectual: Revisión Sistemática | 4 |
| 1.1. Concepto de discapacidad..... | 4 |
| 1.2. Concepto de discapacidad intelectual..... | 5 |
| 1.3. Impacto emocional de la discapacidad en la familia de origen | 7 |
| 1.4. Apoyo a los progenitores por parte de los abuelos | 7 |
| 2. Método | 9 |
| 2.1. Protocolo y registro | 9 |
| 2.2. Estrategia de búsqueda | 9 |
| 2.3. Criterios de elegibilidad..... | 11 |
| 2.4. Variables..... | 11 |
| 2.5. Análisis de datos | 12 |
| 3. Resultados..... | 12 |
| 3.1. Impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico..... | 17 |
| 3.2. Participación, roles y apoyo..... | 19 |
| 3.3. Evolución y cambios emocionales y en el cuidado a lo largo del tiempo..... | 23 |
| 3.4. Contexto y relaciones con la familia extensa..... | 25 |
| 3.5. Necesidades propias de los abuelos..... | 26 |
| 4. Discusión | 27 |
| 4.1. Implicaciones prácticas..... | 32 |
| 4.2. Limitaciones y fortalezas | 33 |
| 4.3. Futuras investigaciones..... | 35 |
| 5. Conclusiones | 35 |
| Referencias..... | 37 |
| Apéndices | 43 |
| Apéndice 1: Ecuaciones de búsqueda específicas de cada base de datos..... | 43 |

1. Abuelos de niños con discapacidad intelectual: Revisión Sistemática Cualitativa

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) establece que aproximadamente el 15% de la población a nivel mundial tiene algún tipo de discapacidad. El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2022) estima que en España esta cifra adquiere el valor del 9%, siendo el 2% menores de 15 años, lo que supone 130.000 niños y niñas menores de 15 años residentes en este país.

Las familias son las principales cuidadoras de los niños con algún tipo de discapacidad, y requieren de un cuidado adicional que excede el soporte típico de los padres (Owen et al., 2003). Esto puede suponer para la familia un desafío tanto a nivel emocional, personal, o económico (Brown y Clark, 2017), afectando tanto a la familia de origen como a la familia extensa (Reichman et al., 2008).

El concepto de discapacidad ha sufrido una gran evolución, durante los últimos años se ha podido ver como se ha ido “abandonando una perspectiva paternalista, asistencial de la discapacidad” y la visión de la persona como dependiente, y ha ido avanzando hacia un nuevo enfoque, donde se valoran sus habilidades y recursos, reconociéndose la importancia y la necesidad de su inserción social (Comunidad de Madrid, 2010, p. 3).

1.1. Concepto de discapacidad

En lo que respecta a la definición de discapacidad, la Real Academia Española la define como “situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social” (Real Academia Española [RAE], 2014).

La Organización Mundial de la Salud entiende la discapacidad como un término general que abarca (1) las deficiencias, es decir, problemas que afectan a una estructura o función corporal; (2) las limitaciones de la actividad, entendidas como dificultades para

ejecutar acciones; y (3) restricciones de la participación, siendo problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2020).

El Real Decreto 1972/1999, de 23 de diciembre, por el que se determina el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, establece tres grandes grupos para clasificar la discapacidad: (1) discapacidades físicas, (2) discapacidades sensoriales y (3) discapacidades psíquicas, dividida a su vez en: discapacidad intelectual y trastorno mental (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2000).

1.2. Concepto de discapacidad intelectual

En España se estima que la prevalencia de la discapacidad intelectual es del 1% al 3% (MedlinePlus, 2021), lo que supone un 9% del total de personas con discapacidades reconocidas (Plena Inclusión, 2021).

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (Schalock et al., 2021) entiende la discapacidad intelectual como aquella originada antes de los 22 años, en la que está limitado significativamente tanto el funcionamiento intelectual como la conducta adaptativa, englobando esta última las habilidades sociales y las prácticas cotidianas. Por tanto, la discapacidad intelectual se expresa en relación con el entorno, dependiendo tanto de la persona, como de las barreras de su alrededor (Plena Inclusión, 2021).

A nivel diagnóstico, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales o DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013) añade que la discapacidad intelectual, o el trastorno de desarrollo intelectual, es un trastorno que comienza en el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo. Para adquirir un diagnóstico de discapacidad intelectual se debe cumplir (a) que exista una deficiencia en las funciones intelectuales (razonamiento, resolución de problemas, planificación, juicio, etc.); (b) que las deficiencias del comportamiento adaptativo dificultan

el cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para adquirir autonomía personal y responsabilidad social; y (c) que se inicien durante el periodo de desarrollo.

En la categoría de discapacidad intelectual también se incluye, por un lado, *retraso global del desarrollo*, término destinado para individuos menores de cinco años cuando no cumplen los hitos de desarrollo esperados en varios campos de funcionamiento intelectual, o cuando son demasiado pequeños para utilizar pruebas estandarizadas. Por otro lado, también se incluye *discapacidad intelectual no especificada*, diagnóstico utilizado para personas mayores de cinco años que debido a deterioros sensoriales o físicos es difícil o imposible valorar el grado de discapacidad (APA, 2013).

Este término es equivalente con el diagnóstico de la Clasificación estadística internacional de enfermedades y trastornos relacionados con la salud (CIE-11) de *retraso mental* (OMS, 2019).

Existen cuatro factores que pueden darse antes, durante o después del nacimiento de un niño, que pueden ser los causantes de tener una discapacidad intelectual (Plena Inclusión, 2021):

- (1) Trastornos genéticos, como el síndrome de X Frágil o la fenilcetonuria;
- (2) Trastornos cromosómicos, como el síndrome de Down o el síndrome de Prader-Willi;
- (3) Causas biológicas y orgánicas antes del nacimiento, por sarampión durante el embarazo, consumo de toxinas o de ciertos medicamentos por parte de la madre. Durante el parto, destacando la exposición a toxinas o infecciones, presión excesiva del cráneo o asfixia. O después del nacimiento, debido a una traumatismo craneal o a una meningitis, por ejemplo.
- (4) Y por último, causas ambientales, incluyéndose por ejemplo, consumo de drogas o alcohol, o falta de estimulación física y sensorial.

1.3. Impacto emocional de la discapacidad en la familia de origen

Los miembros de la familia son quienes brindan el mayor apoyo a sus hijos con discapacidad intelectual (McConkey, 2006). La crianza de un menor con estas características puede suponer para los progenitores un aumento en el nivel de estrés; afectar a su salud mental y física; repercutir en la calidad de la relación de pareja y estructura familiar. El INE (2020) observó que las personas que prestan cuidados sienten dificultades para desempeñar sus tareas, y que encuentran consecuencias para su salud y un deterioro de su vida. Con una muestra de 2120 cuidadores de personas con discapacidad, se encontró que un 72% se sentía cansado, un 47% observó que se había deteriorado su salud, un 43% se sentía deprimido y un 22% tuvo que ponerse en tratamiento para poder sobrellevar la situación.

Hasall et al. (2005) realizaron una investigación empírica con 46 madres de menores con discapacidad intelectual, centrándose en el estudio de la relación entre estrés parental, satisfacción y dificultades de comportamiento del menor. Observaron en sus resultados que las progenitoras de un niño con una discapacidad intelectual tienen una probabilidad significativamente mayor de experimentar estrés parental que los padres de niños que no la tienen. A su vez, los progenitores suelen presentar sentimientos de culpa y reducción de la autoestima (Reichman et al., 2008). Los recursos financieros de la familia también se ven afectados, con frecuencia los progenitores reducen sus horas de trabajo o dejan de trabajar con la intención de cuidar al menor (Brown y Clark, 2017; Stabile y Allin, 2012), a la vez que invierten en tratamientos y medicamentos específicos que conllevan un gasto económico (Reichman et al., 2008).

1.4. Apoyo a los progenitores por parte de los abuelos

Cuando los progenitores se enfrentan a un diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo suelen recibir apoyo de varios familiares: su pareja, hermanos, otros hijos, etc (Bruns & Foerster, 2011). El apoyo de los abuelos de niños con discapacidad parece ser más común

que el de otros familiares o amigos (Trute et al., 2008). Los abuelos juegan un papel importante en la prestación de soporte a los padres (Heller et al., 2000), dado que, el apoyo emocional que brindan a los progenitores tiene mayor influencia en el ajuste psicológico de los padres y reduce el estrés parental (Trute et al., 2008).

Investigaciones previas han mostrado que la participación de los abuelos en esta situación puede conllevar beneficios positivos para los padres, pero también ser una fuente de estrés añadida (Sandler, 1998).

Bruns y Foerster (2011) realizaron una investigación cualitativa con 20 padres (18 madres) de niños con discapacidad, con la intención de estudiar qué apoyo recibían por parte de los abuelos del menor. Los resultados mostraron, por un lado, que algunos de estos adultos se sentían apoyados en la nueva situación por las abuelas maternas. Estas eran percibidas como un apoyo emocional y físico, y reconocían los esfuerzos que realizan para ofrecer esta ayuda, por ejemplo, desplazándose largas distancias estando disponibles cuando se las necesita. Por otro lado, las abuelas paternas no son percibidas como un apoyo, haciendo referencia a una falta de escucha por su parte y a comentarios inadecuados hacia el menor.

Un mayor apoyo emocional de los abuelos se asoció con una menor depresión materna. La mayor parte del apoyo que brindan es de tipo emocional, incluyendo proporcionar consejos, ser su confidente, dar aliento y proporcionar diversión. También aportan apoyo instrumental, como puede ser cuidar al menor, hacer tareas del hogar o dar ayuda financiera (Heller et al., 2000).

La mayor parte de los estudios en torno a las familias que tienen algún menor con discapacidad intelectual se han focalizado mayoritariamente en cómo afecta la nueva situación a los progenitores y la ayuda o apoyo que pueden recibir, prestando poca atención a cómo otros miembros responden a esa situación. La literatura muestra que el nacimiento de un niño con estas características no solo impacta en los padres (Findler, 2014), la nueva

situación también afecta en los abuelos, que experimentan una reacción doble, ver a sus propios hijos sufrir y hacer frente a su propia ruptura de expectativas de su ideal de nieto (Murphy y della Corte, 1990).

El objetivo de esta revisión sistemática es analizar la literatura cualitativa existente sobre las vivencias de los abuelos de niños con discapacidad intelectual. Prestando atención a sus experiencias, el impacto emocional, su participación y actuación con sus hijos y nieto con discapacidad, su evolución a lo largo del tiempo a nivel emocional y los cambios a nivel comportamental, interacción y conflictos con otros miembros de la familia extensa influidos por la discapacidad, y sus propias necesidades en esta situación.

2. Método

2.1. Protocolo y registro

La declaración PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses) fue utilizada como guía para conducir esta revisión sistemática (Urrútia y Bonfill, 2010).

2.2. Estrategia de búsqueda

La búsqueda sistemática para la obtención de la literatura pertinente se realizó entre los días 19 y 22 de febrero de 2022. Se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva en cuatro bases de datos (PsycINFO, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Web of Science, y Cochrane Library), utilizando una variedad de palabras clave relacionadas con discapacidad intelectual y abuelas o abuelos. El trastorno del espectro autista se incluyó en la búsqueda, en primer lugar, por ser uno de los grupos con menor autonomía dentro del ámbito de la discapacidad, lo que implica un desgaste familiar alto, y en segundo lugar, por su alta comorbilidad con la discapacidad intelectual (Martínez y Bilbao, 2008).

La selección de las bases de datos se realizó en función de las áreas de interés para el objetivo de este trabajo. PsycINFO y Psychology and Behavioral Sciences Collection buscan revistas centradas en psicología, Web of Science es una base multidisciplinar que busca en revistas de diferente índole, algunas de ellas relacionadas con las ciencias sociales, y Cochrane Library se centra en revisiones sistemáticas y ensayos clínicos principalmente en el ámbito de la salud.

Las ecuaciones de búsqueda fueron construidas usando tanto lenguaje documental, como lenguaje libre. Los términos se combinaron con los operadores booleanos AND y OR y se crearon las diferentes ecuaciones de búsqueda. En todas las bases de datos se limitaron las búsquedas al idioma, solo obteniendo resultados en español e inglés. A su vez, en PsycINFO y Psychology and Behavioral Sciences Collection se filtró por publicaciones académicas, obteniéndose 158 y 21 artículos respectivamente. En Web of Science, se excluyeron los capítulos de libros y los artículos de revisión, extrayéndose 204 artículos. Y, por último, en Cochrane Library no se aplicó ningún filtro adicional, obteniéndose un total de 19 artículos.

De forma genérica en la Tabla 1 se muestran las ecuaciones construidas comunes a todas las bases de datos. Las ecuaciones específicas de cada base, incluyendo el lenguaje documental característico, se presentan en el Apéndice 1.

Tabla 1

Ecuación de búsqueda genérica

#1 ("intellectual disability" OR "mentally retarded" OR "mental retardation")

#2 ("autism" OR "autism spectrum disorder" OR "ASD")

#3 ("grandparent*" OR "grandmother*" OR "grandfather*")

(#1 OR #2) AND #3

*: *Carácter de truncamiento para encontrar todas las formas de una palabra.*

Fuente: elaboración propia

2.3. Criterios de elegibilidad

Para la selección de los artículos identificados mediante las búsquedas mencionadas anteriormente, se delimitaron una serie de criterios de inclusión y exclusión que se explicitan a continuación.

Los criterios de inclusión utilizados para la selección de artículos fueron los siguientes:

Se incluyen estudios que utilicen métodos de investigación cualitativos, con texto completo disponible en inglés y/o español, relacionados con las experiencias de los abuelos con respecto a su nieto con discapacidad. La muestra del estudio corresponde a mayores de edad, que se consideren a sí mismos abuelas o abuelos, con nietos (biológicos o no) con una discapacidad intelectual reconocida, y cuyos resultados provengan de autoinformes. Sin restricciones de género, etnia y nivel educativo.

Los artículos se excluyen de la selección si son publicaciones empíricas cuantitativas, estudios de caso, publicaciones no empíricas, artículos incompletos o sin acceso. Si las muestras son menores de 18 años, diferentes a la población de abuelos (padres, hermanos, tíos), que actúan como el cuidador primario, es decir, adquiriendo el papel de progenitor, debido a una ausencia o una incapacidad en el cuidado por parte de los padres, o cuyos nietos no presentan ninguna discapacidad o es diferente a la intelectual. También se excluyen los artículos que no informan sobre la experiencia de los abuelos, o lo hacen en forma de heteroinformes.

2.4. Variables

Tras la selección de los artículos, se presta atención a las características de la muestra de abuelas y abuelos, es decir, tamaño de la muestra, edad, género y nacionalidad de los participantes; y a las características de los nietos con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta la edad, el género y el tipo de discapacidad. Igualmente, se presta atención a la

metodología del estudio, a como se reclutó la muestra, y a el país de origen de la investigación. Por último se atiende a las experiencias de los abuelos, teniendo en cuenta las siguientes categorías: (a) impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico; (b) participación, roles y apoyo; (c) evolución y cambios emocionales y en el cuidado a lo largo del tiempo; (d) contexto y relaciones con la familia extensa; y (e) necesidades propias.

2.5. Análisis de datos

El análisis de datos se realizó a través de la extracción de los resultados cualitativos de los artículos en función de las variables señaladas anteriormente. Se agruparon los hallazgos de las investigaciones cualitativas encontradas en los artículos a texto completo, se sintetizaron los resultados, y se categorizaron en base a la similitud de significados en las categorías mencionadas.

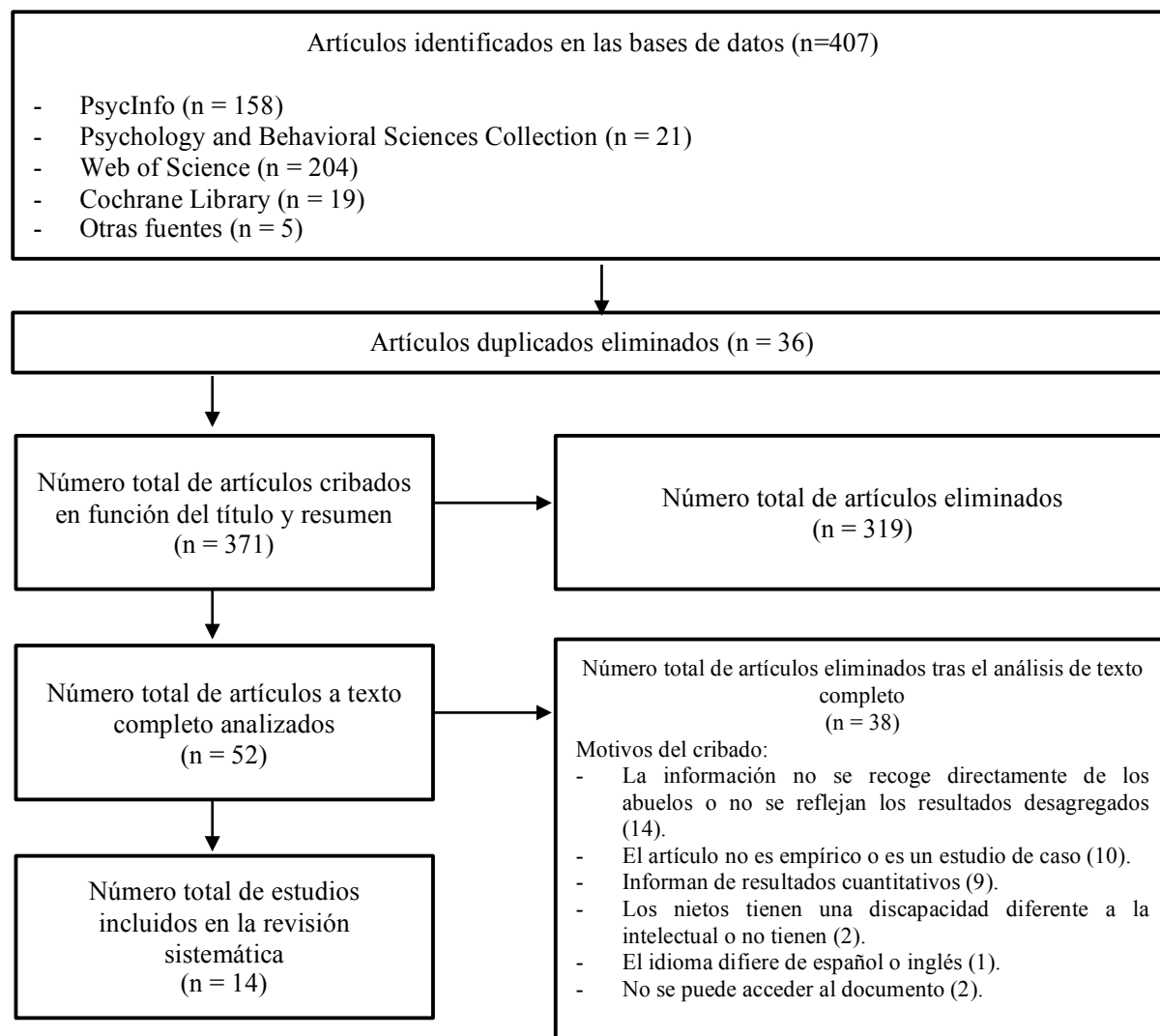
Los estudios que incluyen abuelos entre varios familiares, donde no se desagregan los resultados, y no se indica si existen diferencias o no con otros miembros, se excluyeron de la revisión sistemática.

3. Resultados

De la búsqueda sistemática se obtuvieron 407 artículos. La selección de los artículos se realizó en tres fases. En primer lugar, se eliminaron las publicaciones duplicadas, obteniendo 371 artículos. En segundo lugar, se cribaron en función de los criterios de inclusión y exclusión leyendo el título y resumen del material recogido, obteniéndose 52 artículos. Y, en tercer lugar, se revisó a texto completo las 52 publicaciones, siendo elegidas en función de los criterios mencionados anteriormente, obteniéndose un total de 14 artículos (véase Figura 1).

Figura 1

Diagrama de flujo de búsqueda y selección de artículos, siguiendo la propuesta PRISMA



Los catorce artículos incluidos proceden de Estados Unidos (7), Australia (3), Reino Unido, Irlanda, Israel y Brasil. Todos los artículos utilizaron para el reclutamiento de la muestra un muestreo intencional, a través de boletines informativos o anuncios (6) o contactando con asociaciones o grupos relacionados con la discapacidad infantil (6). Los participantes de la muestra tienen entre 44 y 90 años y la mayoría son mujeres. Los nietos con discapacidad tienen entre 1 y 17 años, y las afecciones más frecuentes son: síndrome de Down, parálisis cerebral, espina bífida y trastorno del espectro autista. Un resumen de las características principales de los estudios se puede encontrar en la Tabla 2.

Tabla 2

Características de los estudios incluidos para el análisis.

| Estudio | Participantes* | País de Origen | Edad nieto** | Discapacidades | Metodología | Variables de interés |
|---------------------------|----------------|-----------------------|--------------|--|--|--|
| Clark et al., 2020 | 9 (89%) | California, EEUU | 1-3 | Síndrome de Down | Entrevista no estructurada presencial o telemática (por videollamada o por teléfono) | Estado emocional al recibir la noticia; Gestión emocional; Expectativas de futuro; Apoyo al nieto e hijo; Búsqueda del apoyo adecuado; Evolución emocional y actitudinal. |
| Gardner et al., 1994 | 32 (66%) | Oklahoma, EEUU | 1-13 | Espina bífida (59%); Retraso mental (16%); Desorden cromosómico (16%); Trastorno del espectro autista [TEA] (6%) | Entrevista semiestructurada telefónica | Apoyo orientado al nieto y al hijo; Efectividad y sentimiento de valía; Relación y expectativas hacia el nieto; Emociones hacia la familia; Conflicto familiar. |
| Hillman et al., 2017 | 1870 (83%) | EEUU | | TEA | Cuestionario de una pregunta abierta | Estado emocional al recibir la noticia; Apoyo orientado al hijo; Relación y expectativas hacia el nieto; Evolución emocional y actitudinal; Miedos y preocupaciones; Emociones hacia la familia; Conflicto familiar. |
| Katz & Kessel, 2002 | 17 (53%) | Israel, Medio Oriente | 5-10 | Parálisis cerebral; Retraso mental severo | Entrevista semiestructurada presencial | Apoyo orientado al nieto y al hijo; Gestión de las diferencias de opinión; Efectividad y sentimiento de valía; Evolución emocional y actitudinal; Evolución en la participación; Conflicto en la relación de pareja; Efectos positivos a nivel familiar. |
| Kolomer & McCallion, 2005 | 33 (0%) | Nueva York, EEUU | | Discapacidad intelectual | Focus Group y entrevista estructurada | Expectativas iniciales; Autosacrificio; Miedos y preocupaciones. |

Tabla 2 (continuación)

Características de los estudios incluidos para el análisis.

| Estudio | Participantes* | País de Origen | Edad nieta** | Discapacidades | Metodología | Variables de interés |
|------------------------------|----------------|--------------------------|--------------|---|--|---|
| Margetts et al., 2006 | 6 (83%) | Reino Unido, Europa | | TEA | Entrevista semiestructurada presencial | Estado emocional al recibir la noticia; Búsqueda del apoyo adecuado; Evolución en la participación; Conflicto familiar |
| Miller et al., 2012 | 22 (77%) | Queensland, Australia | 2-14 | Parálisis cerebral; Síndrome de Down; TEA; Trastorno atencional severo | Entrevista semiestructurada presencial | Estado emocional al recibir la noticia; Gestión emocional; Autosacrificio; Miedos y preocupaciones; Emociones hacia la familia Conflicto familiar; Conflicto en la relación de pareja; Efectos positivos a nivel familiar; Necesidades propias. |
| Prendeville y Kinsella, 2018 | 12 (58%) | Irlanda, Europa | 5-17 | TEA y Discapacidad Intelectual | Entrevista semiestructurada presencial | Autosacrificio; Miedos y preocupaciones; Gestión familiar de la noticia; Necesidades propias. |
| Scherman et al., 1995 | 32 (63%) | Oklahoma, EEUU | 1-13 | Espina bífida; Discapacidad intelectual; Discapacidad cromosómica; TEA; Trastorno atencional severo | Entrevista no estructurada telefónica | Estado emocional al recibir la noticia; Apoyo orientado al hijo y nieta; Evolución emocional y actitudinal; Evolución en la participación; Miedos y preocupaciones; Efectos positivos a nivel familiar; Necesidades propias. |
| Vadasy et al., 1986 | 21 | Washington, EEUU | | Discapacidad intelectual | Cuestionario de preguntas abiertas | Estado emocional al recibir la noticia; Apoyo orientado al hijo y nieta; Efectividad y sentimiento de valía; Evolución emocional y actitudinal; Miedos y preocupaciones; Necesidades propias. |

Tabla 2 (continuación)

Características de los estudios incluidos para el análisis.

| Estudio | Participantes* | País de Origen | Edad nieto** | Discapacidades | Metodología | Variables de interés |
|-----------------------------|----------------|-------------------------|--------------|--|---|--|
| Woodbridge et al., 2009 | 22 (55%) | Queensland, Australia | Hasta 17 | TEA; Parálisis cerebral; Síndrome de Down | Entrevista semiestructurada presencial | Estado emocional al recibir la noticia; Gestión emocional; Expectativas iniciales; Búsqueda del apoyo adecuado; Evolución emocional y actitudinal; Emociones hacia la familia |
| Woodbridge et al., 2011 | 22 (77%) | Queensland, Australia | 2-14 | Parálisis cerebral; Síndrome de Down; TEA | Entrevista semiestructurada presencial | Estado emocional al recibir la noticia; Expectativas iniciales; Apoyo orientado al hijo y nieto; Autosacrificio; Relación y expectativas hacia el nieto; Emociones hacia la familia; Conflicto familiar |
| Yamashiro & Matsukura, 2014 | 6 (100%) | Brasil, América del Sur | | Síndrome de Down (33%); Discapacidad Intelectual no específica (67%) | Entrevista semiestructurada presencial | Apoyo orientado al hijo y nieto; Autosacrificio; Evolución emocional y actitudinal; |
| Yang et al., 2018 | 9 (89%) | Washington, EEUU | 5-17 | TEA; Síndrome de Down | Entrevista semiestructurada presenciales y solicitud de fotografías | Apoyo orientado al hijo y nieto; Gestión de las diferencias de opinión; Evolución en la participación; Miedos y preocupaciones; Conflicto en la relación de pareja; Efectos positivos a nivel familiar; Necesidades propias. |
| Total: | 2113 | | 1-17 | | | |

Fuente: Elaboración propia

*Se muestran el número de abuelas y abuelos que participaron en el estudio y entre paréntesis el porcentaje de mujeres. En los estudios en los que no se indica el género, no se mostrará ningún porcentaje.

** El rango de edad se muestra en años. En los estudios en los que no indica la edad de los nietos, no se mostrará ninguna información.

Tras la revisión de resultados de los catorce artículos relevantes, las experiencias de los abuelos se agruparon en cinco categorías: (1) Impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico; (2) Participación, roles y apoyo; (3) Evolución y cambios emocionales y en el cuidado a lo largo del tiempo; (4) Contexto y relaciones con la familia extensa; y (5) Necesidades propias. En la Tabla 3 se muestra un listado con las diferentes categorías identificadas y los temas subyacentes.

Tabla 3

Categorías y temas subyacentes de la experiencia de los abuelos.

| Categorías | Tema |
|--|---|
| 1. Impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico | Estado emocional al recibir la noticia Gestión emocional Expectativas iniciales |
| 2. Participación, roles y apoyo | Apoyo orientado al nieto Apoyo orientado al hijo Búsqueda del apoyo adecuado Gestión de las diferencias de opinión Autosacrificio Efectividad y sentimiento de valía Relación y expectativas hacia el nieto |
| 3. Evolución y cambios emocional y en el cuidado a lo largo del tiempo | Cambios emocionales y actitudinales Cambios en la participación Miedos y preocupaciones Emociones hacia la familia |
| 4. Contexto y relaciones con la familia extensa | Conflicto respecto a la distribución del tiempo Conflictos en la relación de pareja Efectos positivos a nivel familiar |
| 5. Necesidades propias | Necesidad de apoyo e información |

Fuente: Elaboración propia

3.1. Impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico

Nueve de los catorce artículos seleccionados informaron sobre el impacto emocional para las abuelas y abuelos cuando se enteraron de que su nieto tenía una discapacidad.

En siete publicaciones indican que las abuelas o abuelos suelen sentir conmoción, shock o incredulidad frente al momento del diagnóstico (Clark et al., 2020; Katz y Kessel,

2002; Miller et al., 2012; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Woodbringe et al., 2009; Woodbringe et al., 2011). Cuatro estudios hallaron que la ira era una emoción que también aparecía (Miller et al., 2012; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Woodbringe et al., 2009), e igualmente, cuatro publicaciones encontraron que las abuelas y abuelos se sentían tristes en esta situación (Clark et al., 2020; Hillman et al., 2017; Vadasy et al., 1986; Woodbringe et al., 2009). Otras emociones que sintieron los abuelos fueron miedo, estrés (Miller et al., 2012), negación (Hillman et al., 2017; Scherman et al., 1995; Woodbringe et al., 2009) y devastación (Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986). Este impacto emocional era doble, ya que los abuelos se preocupaban no solo por su nieto, sino también por su hijo (Hillman et al., 2017; Margetts et al., 2006; Woodbringe et al., 2009).

Woodbringe et al. (2009) exponen que la mayoría de los abuelos sentían tristeza no por el propio niño, sino por lo que su nieto no sería capaz de lograr y por no poder llevar una vida “normal”. Esta tristeza también apareció cuando ajustaron expectativas sobre lo que pudo haber sido tanto para su nieto, como su hijo (Clark et al., 2020; Woodbringe et al., 2009).

Una de las preguntas recurrentes que se realizaban los abuelos en cinco de las investigaciones era el *por qué a nosotros*, los abuelos deben aceptar un futuro menos predecible y más difícil para su nieto, hijo y ellos mismos de lo que habían imaginado (Hillman et al., 2017; Margetts et al., 2006; Miller et al., 2012; Vadasy et al., 1986; Woodbringe et al., 2009).

Para no eclipsar las necesidades de su hijo o hija, la forma de gestionar estas emociones fue reprimirlas (Clark et al., 2020; Miller et al., 2012). Sentían que tenían que ser fuertes para ellos y controlarse (Miller et al., 2012) y para ello adquirieron una actitud positiva y de ayuda en todo lo posible (Miller et al., 2012; Woodbringe et al., 2011; Yamashiro y Matsukura, 2014).

3.2. Participación, roles y apoyo

En todos los artículos revisados se encuentra que los abuelos brindan apoyo a la familia, pudiéndose ser tanto orientado al nieto, como a los padres.

El apoyo orientado a su nieto con discapacidad intelectual suele de tipo emocional: brindar amor, atención, aceptarles de forma incondicional (Clark et al., 2020; Gardner et al., 1994; Katz y Kessel, 2002; Scherman et al., 1995), ayudarles a alcanzar su potencial (Vadasy et al., 1986), jugar a juegos o salir a caminar (Gardner et al., 1994).

El apoyo orientado hacia sus propios hijos es de tipo instrumental, económico o emocional. El apoyo instrumental, presente en siete de los catorce artículos, se vio reflejado cuando los abuelos buscan darles un lugar donde los padres puedan dejar al niño (Gardner et al., 1994; Katz y Kessel, 2002; Scherman et al., 1995; Woodbringe et al., 2011; Yamashiro y Matsukura, 2014; Yang et al., 2018), realizan tareas de hogar para aliviar la carga a los padres (Scherman et al., 1995; Woodbringe et al., 2011; Yang et al., 2018), les ayudan con la medicación, o transportan a su nieto a los distintos lugares a los que necesita ir, como a los tratamientos médicos (Gardner et al., 1994; Katz y Kessel, 2002; Scherman et al., 1995; Woodbringe et al., 2011), o a actividades lúdicas (Gardner et al., 1994; Yang et al., 2018).

Siete estudios encontraron que muchos de los abuelos brindaron apoyo económico a los padres. Consistiendo en ayuda financiera (Hillman et al., 2017; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Yamashiro y Matsukura, 2014; Yang et al., 2018), en cubrir costos médicos (Gardner et al., 1994; Woodbringe et al., 2011), en pagar libros o en la matrícula escolar (Woodbringe et al., 2011).

El apoyo emocional también estuvo presente en siete investigaciones. Las abuelas y abuelos estuvieron ahí cuando se les necesitaba de cualquier manera posible (Gardner et al., 1994; Scherman et al., 1995; Woodbringe et al., 2009; Woodbringe et al., 2011; Yamashiro y Matsukura, 2014; Yang et al., 2018), mostrando una actitud cercana y solidaria (Clark et al.,

2020), con la intención de que los padres tuvieran un tiempo para ellos mismos (Woodbringe et al., 2011), y siendo conocedores del impacto en su hija o hijo del cuidado de su nieto con discapacidad (Yang et al., 2018). Woodbringe et al. (2011) encontraron que otra forma de proveer apoyo emocional, fue adoptar un papel de amenizar el ambiente, esforzándose en proporcionar interacciones más relajadas y agradables que las que experimentan los propios abuelos.

Los abuelos lucharon por saber hasta donde debían ayudar a sus hijos, para que estos se pudiesen sentir apoyados pero sin entrometerse en la forma en la que estaban actuando los padres (Clark et al., 2020), sin menoscabar la opinión de sus hijos (Margetts et al., 2006) o sin desafiar las decisiones que estos habían tomado con respecto a sus nietos (Yang et al., 2018). El papel que quieren tomar es de apoyo, pero sin interferir en sus decisiones, confiando en el juicio de los padres (Woodbringe et al., 2009; Yang et al., 2018). Yang et al. (2018) exponen que los abuelos se veían siguiendo el ejemplo de sus hijos con respecto a sus nietos, respaldando sus decisiones y marcando claramente los límites entre el papel de abuelo y de padre en términos de crianza.

No en todos los casos esta actitud fue sencilla de implantar. En algunos casos las abuelas y abuelos se encontraron en una posición en la que debían reconciliar las tensiones cuando surgían diferentes opiniones y debían seguir las reglas de sus hijos (Woodbringe et al., 2011; Yang et al., 2018). Para ello pusieron en marcha varias estrategias: como “morderse la lengua” (Woodbringe et al., 2011), preguntarles para comprender su posición (Yang et al., 2018), o comprender que si adquirían una posición comprensiva, sin prejuicios o críticas iba a haber una mayor cooperación y podrían ayudar más a su nieto (Katz y Kessel, 2002).

Una de las actuaciones que pusieron en marcha los abuelos y están descritas en varias investigaciones fue el autosacrificio. Con el fin de apoyar y ayudar al máximo a su hijo y a su nieto suspendieron planes, sueños, se mudaron más cerca, adelantaron la jubilación,

rechazaron trabajos o redujeron el horario (Kolomer y McCallion, 2005; Miller et al., 2012; Prendeville y Kinsella, 2018; Woodbringe et al., 2011; Yang et al., 2018). Yamashiro y Matsukura (2014) relatan el ejemplo de una abuela que ahorró dinero para operarse de la rodilla, y finalmente destinó esos ahorros en un ordenador que necesitaba su nieto.

Muchos asumieron más de lo que realmente podían hacer frente (Woodbringe et al., 2011) y otros terminaban diciendo que sí a cosas con las que no estaban de acuerdo en hacer (Yang et al., 2018). Varios abuelos (Kolomer y McCallion, 2005; Miller et al., 2012; Yang et al., 2018) expusieron que querían ser tenidos en cuenta y que no se presupusiera que iban a aceptarlo todo. Por ejemplo, Kolomer y McCallion (2005) vieron que muchos abuelos estaban enfadados porque no les hubiesen dejado elegir el papel de cuidador, exponen que se sintieron arrinconados, sin la oportunidad de considerarlo, y que lo habrían asumido todo, pero les hubiera gustado pensar sobre ello. Y Miller et al. (2012) relatan el caso de una abuela que no se siente segura haciendo ciertas cosas a causa de la vejez, pero parece que su hija no entiende o no quiere aceptar sus restricciones debido al deterioro de salud.

Los abuelos percibieron su papel de cuidador como gratificante (Gardner et al., 1994; Yamashiro y Matsukura, 2014). Pero Gardner et al. (1994), encontraron que más de la mitad de los abuelos de su muestra sienten que no son demasiado efectivos en la ayuda que brindan, y que se sentirían mejor si diesen afecto y apoyo emocional, en vez de apoyo instrumental. Vadasy et al. (1986) encontraron que el 57% de su muestra tenía dudas de estar haciendo lo correcto con su nieto. Y Katz y Kessel (2002), observaron que las abuelas y abuelos expresaron sentimientos de fracaso, insuficiencia y frustración en su papel por no poder ofrecer más apoyo ya que, según los abuelos, sus hijos les impedían involucrarse más. Lo que supuso un impacto en la relación con sus propios hijos. Scherman et al. (1995) expone que la mayoría de relaciones entre abuelos y padres mejoraron (se mantuvieron igual porque ya era

una relación cercana, se hicieron más próximas, o se enriquecieron), pero que en un 7% la relación entre padres y abuelos se deterioró.

Las abuelas y abuelos también informaron de la relación que crearon con su nieto. Gardner et al. (1994) encontraron que el 47% creen que no hay cambios en la relación por la discapacidad, en cambio el 28% se dieron cuenta de que la discapacidad imponía restricciones en la relación, y el 24% tuvo que reducir sus expectativas respecto a la profundidad y tipo de relación que podían crear con su nieto. Para algunos abuelos, la discapacidad no supuso una diferencia de trato hacia su nieto, en cambio para otros, la discapacidad les llevó a tener una relación más superficial a pesar de sus intentos (Hillman et al., 2017; Woodbringe et al., 2011).

Los abuelos tuvieron que reconceptualizar sus expectativas respecto a su participación y sus interacciones (Woodbringe et al., 2011). Les habría gustado cuidar a sus nietos como a otros nietos sin discapacidad (Hillman et al., 2017; Kolomer y McCallion, 2005; Yang et al., 2018), varios describieron que su rol de abuelo era diferente al que habían soñado y que les habría agradado hacer lo mismo que hicieron sus abuelos con ellos (Woodbringe et al., 2009; Woodbringe et al., 2011).

Por último, se encontraron en las diferentes investigaciones otras variables a destacar. La primera de ellas proviene de Katz y Kessel, (2002) que encuentran que el género es relevante en el cuidado de los nietos, viendo específicamente que las abuelas estaban más involucradas que los abuelos. Y la segunda, es la aproximación geográfica, la participación de los abuelos con el nieto con discapacidad está relacionada con la distancia a la que viven. La literatura revisada muestra que la distancia entre las viviendas de los abuelos y de su nieto juega un papel importante en las experiencias de los abuelos, ya que, los que viven lejos, no se percibe un impacto, apoyo o participación con el menor (Gardner et al., 1994; Scherman et al., 1995), pero no se ha encontrado un consenso con la distancia exacta.

Gardner et al. (1994) encontraron que a partir de los 160 kilómetros entre viviendas, solo unos abuelos se implicaron con su nieto, siendo 165 kilómetros la media de la distancia de los abuelos que no mostraron participación o impacto con la situación de discapacidad de su nieto. Y Scherman et al. (1995) observaron que las abuelas y abuelos que no participaron con su nieto vivían a 320 kilómetros o más de su nieto.

3.3. Evolución y cambios emocionales y en el cuidado a lo largo del tiempo

La mayoría de los abuelos experimentaron un cambio de emociones con respecto al diagnóstico de su nieto, partiendo de sentimientos más negativos a sentimiento más positivos (Katz y Kessel, 2002), aumentando la aceptación (Vadasy et al., 1986; Woodbringe et al., 2009) y movilizándose hacia la acción (Woodbringe et al., 2009). Les facilitó el proceso tomar una actitud de “seguir adelante” (Woodbringe et al., 2009), creer en el potencial de su nieto, centrarse en el presente (Clark et al., 2020) y lidiar con la inmediatez, lo que les permitió desarrollar una mayor dureza emocional y resiliencia (Miller et al., 2012). Esta aceptación apareció de forma más sencilla cuando vieron cómo se desarrollaba su nieto (Margetts et al., 2006). Varios abuelas y abuelos explicaron que la propia experiencia de discapacidad les hizo ser más pacientes y tolerantes (Hillman et al., 2017; Woodbringe et al., 2011; Yamashiro y Matsukura, 2014), aumentando sus niveles de solidaridad, preocupación, cuidado (Yamashiro y Matsukura, 2014) y una mayor capacidad de adaptación (Yang et al., 2018). La adaptación también se vio reflejada en como para las abuelas y abuelos fue importante mantener las tradiciones familiares, y aunque con su nieto con discapacidad era difícil llevarlas a cabo, consiguieron adaptarlas a las necesidades del menor y seguir haciéndolas (Woodbringe et al., 2011; Yang et al., 2018).

La participación de los abuelos también evolucionó a lo largo del tiempo. Yang et al. (2018) exponen que el papel de los abuelos varió en función de las necesidades cambiantes de su nieto y su hijo. Katz y Kessel (2002), relatan la experiencia de una abuela que ilustra

esta idea: los padres del menor con discapacidad se quedaron “congelados” con el diagnóstico de su hijo, en esta circunstancia fueron los abuelos quienes se hicieron cargo del cuidado de su nieto, y a medida que los padres se recuperaban del shock y asumieron un control más activo, los abuelos se fueron retirando. En la misma línea, dos artículos encontraron que los abuelos tienen la necesidad de devolver la responsabilidad del cuidado de su nieto a sus propios hijos, necesitando para ello verles capaces de hacerse cargo (Margetts et al., 2006; Yang et al., 2018).

Otro de los temas descritos en nueve de las publicaciones fueron los miedos o preocupaciones por el futuro. Las abuelas y abuelos mostraron preocupación por cómo afectará la propia discapacidad a la calidad de vida de sus nietos, a su capacidad de vivir de forma independiente, a establecer relaciones profundas o al afrontamiento emocional (Hillman et al., 2017; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Yang et al., 2018). De igual modo, los abuelos mostraron temor respecto a la calidad de vida de sus propios hijos, y como la discapacidad de su nieto podría afectarles en un futuro, tanto a nivel físico y mental, como a nivel económico (Hillman et al., 2017; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986).

Otro de los miedos recurrentes que tuvieron las abuelas y abuelos fue la preocupación por el deterioro de su salud y el miedo a morirse, no tanto por ellos mismos, sino por desconocer quién cuidaría a su nieto sin ellos y el impacto que esto supondría para la familia (Clark et al., 2020; Kolomer y McCallion, 2005; Prendeville y Kinsella, 2018; Vadasy et al., 1986; Yang et al., 2018). Los abuelos entienden que su papel es importante, y dudan sobre si sus hijos lo podrán hacer solos, sin ellos mismos como apoyo (Miller et al., 2012).

Pero además de lidiar con estos sentimientos, los abuelos se mostraron inmensamente orgullosos de su familia. Por un lado, se sienten orgullosos por cómo están afrontando sus hijos la situación y el grado de participación, compromiso y esfuerzo que han mostrado (Gardner et al., 1994; Hillman et al., 2017; Miller et al., 2012; Woodbringe et al., 2009;

Woodbringe et al., 2011). Y, por otro lado, estuvieron orgullosos de los logros e hitos inesperados que consiguieron sus nietos (Hillman et al., 2017; Woodbringe et al., 2009; Woodbringe et al., 2011) y felices de poder ver cómo se desarrollan sus nietos a su propio ritmo (Hillman et al., 2017; Woodbringe et al., 2011; Vadasy et al., 1986; Yang et al., 2018).

3.4. Contexto y relaciones con la familia extensa

La discapacidad intelectual de los nietos supuso grandes desafíos para las familias. Tres publicaciones mostraron que los abuelos intervinieron entre su nieto con discapacidad intelectual y otros miembros de la familia extensa, convirtiéndose en intermediarios, lo que implicó una alta responsabilidad (Margetts et al., 2006; Miller et al., 2012; Prendeville y Kinsella, 2018). En algunos casos, se sintieron entristecidos por estar en medio de la familia, y presionados a elegir entre los diferentes miembros (Miller et al., 2012).

Uno de las problemáticas a las que más se enfrentaron los abuelos fue brindar la misma atención a todos los hijos y nietos. La mayoría de abuelos sentían que las necesidades de su nieto con discapacidad entraban en conflicto con su convicción de que todos los nietos debían ser tratados por igual (Gardner et al., 1994; Hillman et al., 2017; Miller et al., 2012; Woodbringe et al., 2011). En cambio, otros abuelos relataron de forma abierta que tenían favoritismos por su nieto con discapacidad, incluso cuando se evidenció la rivalidad entre sus diferentes hijos, haciendo referencia a que los demás miembros de la familia no tienen tantas dificultades para seguir adelante (Margetts et al., 2006).

Miller et al. (2012) exponen que un tercio de su muestra reconoció que la discapacidad de su nieto generó tensiones y conflictos. La familia esperaba el mismo trato para todos los miembros y expresaron su enfado, celos y posesividad hacia los abuelos. En artículos diferentes se describieron dos ejemplos muy similares, donde las madres no permitían que los demás nietos fuesen a la vivienda de las abuelas si no iba su hija con discapacidad, y las abuelas, en ninguno de los dos casos, se veían con recursos para manejar

la situación (Miller et al., 2012; Woodbringe et al., 2011). Otro ejemplo, trata de una abuela que debía justificar sus acciones, porque sus hijas llevaban un registro con las horas que pasaba con cada nieto (Miller et al., 2012).

Los conflictos no solo aparecieron con los demás miembros de la familia, varios estudios informaron sobre cómo afectó a la relación de pareja de los abuelos. El impacto del estrés del apoyo intensivo que habían brindado provocó que su propia relación sufriese (Miller et al., 2012; Yang et al., 2018). También aparecieron conflictos al tomar la decisión de dejar atrás sus sueños o aspiraciones, ya que en algunos casos el otro miembro de la pareja no estaba de acuerdo con esta medida (Miller et al., 2012); o cuando algún abuelo actuaba a espaldas de su pareja para proporcionar dinero o ayuda a su hijo o nieto con discapacidad (Katz y Kessel, 2002).

Aún con todas las dificultades a las que se enfrentaron las abuelas y abuelos, la mayoría encontraron fortalezas y se sintieron más cercanos y en armonía con su familia (Katz y Kessel, 2002; Miller et al., 2012; Scherman et al., 1995).

3.5. Necesidades propias de los abuelos

En cinco de los catorce artículos seleccionados se trataron las necesidades que le surgieron a los abuelos con nietos con discapacidad intelectual cuando hicieron frente a la situación. Vadasy et al. (1986) exponen que los abuelos, al igual que la familia inmediata, tienen necesidad de información y apoyo, pero que para ellos el acceso es limitado.

En las publicaciones se expone que las abuelas o abuelos se involucraron en las diferentes prácticas, sintiendo una carencia en recursos, información y apoyo (Miller et al., 2012; Prendeville y Kinsella, 2018; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Yang et al., 2018). Los abuelos mostraron interés en el acceso a grupos de apoyo para ellos mismos (amigos, foros, terapia, asesoramiento, etc.), donde pudiesen estar separados de la familia

local y compartir y procesar su experiencia con personas que entiendan su situación (Miller et al., 2012; Scherman et al., 1995; Vadasy et al., 1986; Yang et al., 2018).

4. Discusión

El objetivo de esta revisión sistemática fue recopilar y examinar las diferentes experiencias de abuelas y abuelos de nietos con discapacidad intelectual. Esta revisión ha destacado los desafíos y la importancia del papel que desempeñan los abuelos en la calidad de vida familiar. Las diferentes experiencias y narraciones se clasificaron en cinco temas claves (impacto emocional cuando les comunican el diagnóstico; participación, roles y apoyo; evolución y cambios emocionales y en el cuidado a lo largo del tiempo; contexto y relaciones con la familia extensa; y necesidades propias de los abuelos) y 18 temas subyacentes.

A pesar de las variaciones en la edad del abuelos y del menor, el tipo de discapacidad y su gravedad, los abuelos que participaron en este estudio compartieron experiencias comunes. Los resultados mostraron que para la mayoría, el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual supuso un gran impacto. Todos los artículos, que informaron sobre este área, expusieron que la mayoría de su muestra experimentó emociones o reacciones desagradables (conmoción, ira, tristeza, miedo, etc.). Scherman et al. (1995) expone que esta experiencia tan abrumadora puede verse influida por el escaso tiempo que tienen los abuelos para prepararse emocionalmente, teniendo que enfrentarse aceleradamente a un período confuso y lleno de preocupaciones. Las diferentes experiencias narradas por los abuelos mostraron que estas preocupaciones o ansiedades van dirigidas a ambas generaciones, tanto a su nieto, como a su hija o hijo, implicando un doble impacto (Murphy y della Corte, 1990).

Para algunos abuelos, mantener el funcionamiento y la calidad de vida familiar, parece que tuvo un coste significativo. Sus intentos por apoyar a su familia, parece que les llevó a abandonar sus propias emociones y necesidades; a colocar a su familia por delante de ellos

mismos; a reprimir sus emociones y realizar sacrificios intentando ser de ayuda en esta nueva situación; a buscar el equilibrio óptimo entre apoyar y no invalidar a su hijo; y a aprender a gestionar las diferencias de opinión con los padres y aceptar su juicio. Todo ello con el fin de mostrarse completamente disponibles para apoyar a su nieto y a sus padres, ofreciendo ayuda instrumental y económica para su hija o hijo, y de tipo emocional tanto para su nieto, como para los padres de este (Heller et al., 2000). Gebeyehu et al. (2019) encontraron, en una muestra de 18 abuelos con nietos con discapacidad intelectual, que su carga percibida era significativamente más alta y la satisfacción con su vida era significativamente más baja, en comparación con población general.

Los resultados mostraron que tras poner en marcha todas las actuaciones mencionadas, los abuelos podrían no sentirse eficaces en la ayuda que ofrecen. Esto parece no diferir de otros cuidadores de personas con discapacidad. El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2020) estimó que un 18,5% de los cuidadores de personas con discapacidad tienen dudas sobre si están actuando de la forma correcta.

La posición en la que se colocan, o son colocados, los abuelos en relación a la familia presenta muchos desafíos, destacando dos problemáticas fundamentales que les afectan de forma directa. La primera de ellas es la preocupación de cómo puede dificultarle la discapacidad a su nieto en las diferentes etapas de su vida, y cómo va a afectar esto a su hija o hijo y a su cónyuge en el futuro. A esta preocupación, se añade el miedo de los abuelos a envejecer, lo que implica una mayor preocupación, dado que, no podrán seguir brindando su apoyo. La segunda problemática hace referencia a los diferentes conflictos personales y familiares, que incluyen: sus propias dudas sobre cómo gestionar adecuadamente la relación con su nieto con discapacidad, cómo distribuir el tiempo con el resto de hijos y nietos, los conflictos de pareja por las diferencias de opinión en la actuación, los conflictos con el resto de familiares, y la necesidad de mediar entre la familia local y la extensa, convirtiéndose en

los intermediarios. Los abuelos se encuentran equilibrando roles, dejando atrás metas personales de su vida y manejando desacuerdos y conflictos dentro de su propio matrimonio y familia, para intentar facilitar la calidad de vida de la familia cuyo hijo tiene discapacidad. Aun así, es necesario destacar que aunque algunas de las circunstancias son exclusivas del cuidado de un menor con discapacidad, algunos desafíos son universales para todos los abuelos. Tepper y Cassidy (2004, como se citó en Woodbringe et al., 2011) encontraron que la dificultad para seguir las reglas de los padres, y cumplir sus expectativas suele ser algo complicado para todos los abuelos.

Aun con las diferentes dificultades que han encontrado los abuelos de la muestra de esta revisión, el paso del tiempo parece ser favorable con ellos. Después del shock inicial del diagnóstico, la mayoría de los abuelos entraron en una etapa de ajuste (Scherman et al., 1995), movilizándose hacia la aceptación de la situación de su nieto. Lo que a su vez les condujo a un crecimiento personal, aumentando su capacidad de resiliencia, tolerancia o solidaridad. Mölsa y Ikone-Mölsa (1985) encontraron, en 49 abuelos con nietos con discapacidad intelectual, que la adaptación en etapas tempranas se apreció en el 43% de la muestra, aumentando en etapas posteriores a un 76% de los abuelos.

La participación de los abuelos con su nieto y los padres de éste también evolucionó. A medida que fueron viendo a los progenitores del menor con mayor capacidad y herramientas, fueron devolviendo la responsabilidad del cuidado a los padres. Esta evolución en su hija o hijo les hizo sentir orgullosos por cómo han afrontado la situación, y a su vez, se muestran entusiastas con los avances de su nieto. La alegría que sienten en su relación con su nieto, a pesar de los múltiples desafíos a los que se enfrentan, parece superar las dificultades que encuentran (Hillman et al., 2017). Esto lleva a reflexionar sobre los efectos positivos que tiene la aparición de la discapacidad en la familia. La literatura expone que estas familias

pueden aumentar la conciencia sobre su fuerza interior y mejorar la cohesión familiar (Reichman et al., 2008).

Como se ha podido apreciar a lo largo de todo el texto, los abuelos son una figura fundamental en el apoyo a la familia de un niño con discapacidad intelectual. Son un gran soporte que actúa de forma muy generosa para ofrecer toda su ayuda a la familia. Por ejemplo, Gardner et al. (1994) encontraron que los abuelos son muy conscientes de los factores concretos asociados a la discapacidad, como las terapias médicas o físicas que su nieto necesita. Esto apunta a la gran capacidad de los abuelos para proporcionar relaciones sólidas de ayuda y colaboración con los nietos.

También es necesario subrayar la rápida capacidad de adaptación que mostraron cuando se enfrentaron al diagnóstico de discapacidad de su nieto. Mölsa y Ikone-Mölsa (1985) observaron que un 43% de su muestra de abuelos aceptó y se adaptó de forma inmediata a la nueva situación de discapacidad. Mientras que, de las 30 familias que conformaron la muestra, ninguna madre o padre mostró dicha aceptación, sino que los progenitores estaban instalados, en su mayoría, en etapas de negación (63-67%) y de depresión (20-23%). Estos datos muestran la importancia que adquieren los abuelos en el apoyo de los menores, pudiendo ser de gran ayuda mientras los padres asumen la noticia.

En cambio, los resultados de esta revisión muestran que los abuelos parecen no recibir todo el apoyo que necesitan para poder ocupar ese papel. Necesitan más información y soporte en esta labor, precisan de una guía, sentir que están actuando correctamente y recibir apoyo emocional de personas que puedan entender su situación. Gebeyehu et al. (2019) encontraron que el apoyo percibido por los abuelos de nietos con discapacidad intelectual era significativamente menor que en la población general. Y Findler (2014) encontró en el mismo tipo de población (n=105) que a menor apoyo social, mayor estrés percibido en los abuelos.

Los resultados mostraron que se debe tener en cuenta otras variables. En primer lugar, es un factor de interés la distancia geográfica a la que viven los abuelos con respecto a su nieto. Los abuelos que viven cerca parecen ser más accesibles y abiertos a realizar actividades que brinden apoyo a la familia (Gardner et al., 1994). Este apoyo disminuyó a medida que aumentaba la distancia entre la familia nuclear y la extendida (Seligman et al., 1997). No obstante, no existe un consenso sobre cuál es esa distancia. Aunque algunos abuelos no brinden apoyo práctico regular, es importante considerar sus experiencias y comprender qué roles desempeñan (Yang et al., 2018).

En segundo lugar, el género de los abuelos es otra de las variables a prestar atención, ya que la mayoría de los participantes de la muestra de este estudio son mujeres. Uno de las publicaciones seleccionadas para esta revisión sistemática (Kolomer y McCallion, 2005) enfocaron su investigación en los hombres abuelos y su experiencia. Estudiando la depresión en abuelos, encontraron que los hombres puntuaron por debajo del límite, en contraposición a las abuelas de su muestra que presentan altos niveles de síntomas depresivos. Además, hallaron que el 73% de los hombres tenían pareja, en contraposición al 25% de mujeres, lo que podría implicar diferencias en las experiencias, ya que los cuidadores con cónyuge pueden tener mayor apoyo social y sentirse menos aislados (Kolomer y McCallion, 2005). El cuidado también es algo que puede ser diferente entre abuelas y abuelos. En el mismo estudio se encontró que el 85% de las abuelas se declaran responsables de sus nietos, frente al 34% de los abuelos (Kolomer y McCallion, 2005). Seligman et al, (1997) observó que las abuelas brindaban más apoyo que los abuelos y eran percibidas por sus hijos como más solidarias. Esto puede deberse a que las abuelas pueden sentirse más restringidas en sus roles sociales como cuidadoras (Seligman et al., 1997).

Por último, la tercera variable a tener en cuenta es la edad de los participantes. En el presente estudio no se encuentran diferencias en la experiencia de los abuelos en función de

su edad. Pero, Heller et al., (2000) hallaron que las abuelas y abuelos más jóvenes tiene mayor probabilidad de brindar apoyo a los progenitores.

4.1. Implicaciones prácticas

Los hallazgos de esta revisión brindan apoyo adicional a las recomendaciones de que los servicios sanitarios y sociales incluyan de manera rutinaria a los abuelos en las fases de diagnóstico y tratamiento de su nieto. Es necesario tener en cuenta la disponibilidad y capacidades de las que disponen los abuelos, que les hace idóneos para poder adquirir el papel de ayudar a su familia. Pero sin la información precisa sobre las necesidades que tienen sus nietos, los abuelos que quieren apoyar al resto de miembros de su familia, se sienten impotentes y sin recursos, pudiendo influir en su propia salud (Kim et al., 2017). Los abuelos expresaron preocupación y frustración al no sentirse efectivos: Proporcionar grupos de apoyo, talleres especializados, foros o programas de participación familiar, podría beneficiarles al poder obtener una fuente de apoyo informativa y discutir sus inquietudes únicas en un espacio en el que sientan que pueden expresarse abiertamente.

Igualmente, con respecto a sus preocupaciones hacia el futuro, es necesario proveer recursos que permitan la comunicación dentro de la familia sobre la planificación cuando los abuelos ya no puedan seguir brindando su ayuda, para no solo reducir su miedo a lo desconocido, sino también estar mejor equipados para poder planificar en conjunto las necesidades a largo plazo de su nieto. Esto puede abordarse brindando información sobre discapacidad, desarrollo infantil, programas educativos, estrategias de planificación de la vida, testamentos u hogares grupales (Vadasy et al., 1986).

Sería beneficioso que los abuelos comenzasen este proceso lo antes posible. Desde el hospital, se les puede explicar cómo brindar la atención y ayuda adecuada a su nieto, influyendo, de esta forma, en que los abuelos se conviertan en una fuente de apoyo temprana.

De este modo, se podrán anticipar a las situaciones conflictivas y preocupaciones, minimizando su angustia y maximizando su potencial de ayuda y unificación familiar.

Por último, varios abuelos, de la muestra de esta revisión, mostraron que les fue útil centrarse en el presente y vivir lo inmediato. Hillman et al, (2017) exponen que esta capacidad de vivir en el momento, consistente con las teorías de la atención plena, se asocia con un exitoso manejo de diferentes estresores, incluidos la depresión y la ansiedad. Sería interesante tener en cuenta esta capacidad en los abuelos para poder potenciarla a través de los diferentes recursos, y de este modo, potenciar su sentimiento de valía y eficacia al hacer frente a las diferentes situaciones problemáticas asociadas con su nieto con discapacidad intelectual.

4.2. Limitaciones y fortalezas

Esta revisión sistemática no está exenta de limitaciones. En primer lugar, el hecho de haber incluido en los criterios de inclusión artículos publicados solo en inglés o español en las bases de datos seleccionadas, implica que es posible que existan otros artículos relevantes que no hayan sido recogidos en esta revisión. Asimismo, los términos incluidos en las ecuaciones de búsquedas cerraron está a *discapacidad intelectual*, para poder asumir la revisión de los artículos obtenidos en las diferentes bases de datos. Por la heterogeneidad de la discapacidad, es posible que existan estudios adicionales que no especificasen el tipo de discapacidad, pero que la muestra utilizada si coincidiera con los criterios de la presente revisión, y que por tanto no se haya podido acceder a ese material.

En segundo lugar, los diferentes estudios seleccionados para esta revisión no informaron sobre si las abuelas o abuelos eran maternos o paternos. Literatura previa presenta que tanto las madres como los padres, reconocen que las abuelas maternas tienden a brindar un apoyo significativamente más positivo para ellos y su hijo con discapacidad en comparación con los abuelos paternos (Bruns y Foerster, 2011; Trute, 2003).

En tercer lugar, los abuelos que participaron fueron los autonominados, es decir los interesados en colaborar, por tanto, en la muestra pueden estar sobrerrepresentados abuelos con una alta motivación, comprometidos y con un funcionamiento adaptativo o, por el contrario, que experimentan un estrés extremo. Y por consiguiente, posiblemente no estén representadas todos los tipos de familias.

En cuarto lugar, solo se han obtenido las experiencias y perspectivas de las abuelas y abuelos, y no se conoce hasta qué punto otros miembros de la familia están de acuerdo con su interpretación. Igualmente, el carácter retrospectivo de los resultados no permite conocer si los recuerdos son veraces o han sido modificados posteriormente a causa de otras vivencias.

En quinto lugar, los participantes de este estudio eran en su mayoría caucásicos y mujeres, por lo que los resultados observados en esta revisión se limitan a este tipo de población y no son generalizables a otras culturas diferentes.

Y por último, en sexto lugar, la mayoría de estudios utilizaron entrevistas para acceder a las vivencia de los abuelos. Los participantes pueden presentar diferentes niveles de comodidad para contar a un investigador sus experiencias personales, pudiendo esto suponer respuestas incompletas por parte de los abuelos, lo que implicaría un sesgo en los resultados.

En consecuencia, la generalización de estos hallazgos es limitada y debe considerarse con cierta cautela. Si bien esta revisión presenta diversas fortalezas. Aun cuando la edad de los abuelos, la edad de sus nietos, el tipo y gravedad de discapacidad fueron heterogéneas, las experiencias y actuaciones de los abuelos fueron muy similares, lo que aporta información valiosa con vistas a plantear apoyos y recursos para esta población. El carácter cualitativo de las investigaciones revisadas permite entender detalles de las experiencias, actitudes y conductas de los abuelos, proporcionando una comprensión más profunda sobre sus vivencias. Asimismo, al combinar diferentes estudios con una muestra limitada, se ha

obtenido una muestra mayor (n=2113) que permite dar una respuesta más completa a la pregunta de investigación.

4.3. Futuras investigaciones

Estudios futuros podrían explorar las diferencias entre los abuelos casado y solteros, ya sea por la muerte del cónyuge o a través de divorcio. De igual modo, la investigación futura debería examinar las experiencias de los abuelos de orígenes cultural y lingüísticamente diversos, dado que los valores, creencias, espiritualidad y prácticas culturales pueden influir en como los abuelos perciben la discapacidad, y el papel práctico que desean adquirir.

Asimismo, sería interesante realizar un estudio longitudinal para explorar la evolución de los abuelos, comenzando cuando reciben el diagnóstico de su nieto. Pudiendo examinar la adaptación y la participación de los abuelos a lo largo del tiempo.

Por último, futuras investigaciones deberían reunir un grupo control para poder comparar entre las experiencias de los abuelos con y sin nietos con discapacidad intelectual, ya que al no disponer de este grupo el presente trabajo no permite discernir si los resultados son exclusivos de esta población de abuelos.

5. Conclusiones

Los abuelos contribuyen en la vida de su nieto con discapacidad tanto de forma directa como indirecta, siendo una gran fuente de apoyo.

Es necesario reconocer a los abuelos el valioso papel que desempeñan. Estos cuidadores suelen tener una gran experiencia y estar en condiciones de proporcionar el tiempo y la ayuda, para aliviar la carga que deben soportar los padres del niño.

Es necesario que reciban ayudas efectivas adaptadas a sus necesidades sociales y emocionales, y ser considerados candidatos clave para recibir información sobre su nieto y su discapacidad.

Se espera que esta investigación pueda aumentar la conciencia sobre las experiencias y el rol que adquieren los abuelos con nietos con discapacidad intelectual y que los profesionales puedan ayudar a las familias a utilizar este apoyo de manera efectiva.

Referencias

- American Psychiatric Association. (2013). Trastornos del desarrollo neurológico. En *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.^a ed., pp. 17–47). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Boletín Oficial del Estado. (2000). *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía* (N.º 22). <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971>
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Bruns, D., & Foerster, K. (2011). ‘We’ve been through it all together’: supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 361–369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01381.x>
- Clark, L., Canary, H. E., McDougle, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1783–1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>
- Comunidad de Madrid. (2010). *Guía para una prevención de riesgos laborales inclusiva en las organizaciones*. Comunidad de Madrid: Fundación Prevent - Instituto Regional de Seguridad y Salud en el Trabajo. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM010763.pdf>
- Findler, L. (2014). The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 32–48. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.32>
- Gardner, J. E., Scherman, A., Mobley, D., Brown, P., & Schutter, M. (1994). Grandparents’ beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren.

Education and Treatment Children, 17(2), 185–196. <https://doi.org/10.2307/42899352>

Gebeyehu, F., Sahile, A., & Ayalew, M. (2019). Burden, Social Support, and Life Satisfaction Among Caregivers of Children With Intellectual Disability: The Case of Felege Abay and Shembt Primary Schools, Bahir Dar, Ethiopia. *International Quarterly of Community Health Education*, 39(3), 147–153. <https://doi.org/10.1177/0272684x18819974>

Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405–418. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>

Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as Supports to Mothers of Persons with Intellectual Disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23–34. https://doi.org/10.1300/j083v33n04_03

Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' Experience of Autism Spectrum Disorder: Identifying Primary Themes and Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2957–2968. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>

Instituto Nacional de Estadística. (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, 2020*. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf

Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 113–128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>

Kim, H. J., Kang, H., & Johnson-Motoyama, M. (2017). The psychological well-being of grandparents who provide supplementary grandchild care: A systematic review.

- Journal of Family Studies*, 23(1), 118–141. <https://doi.org/10.1080/13229400.2016.1194306>
- Kolomer, S. R., & McCallion, P. (2005). Depression and Caregiver Mastery in Grandfathers Caring for Their Grandchildren. *The International Journal of Aging and Human Development*, 60(4), 283–294. <https://doi.org/10.2190/k8rj-x0al-du34-9vvh>
- Lizasoáin Rumeu, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En M. R. Berruezo Albéniz & S. Conejero López (Eds.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días* (pp. 653–660). Universidad Pública de Navarra. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/2962840.pdf>
- Margetts, J. K., le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 32(5), 565–574. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x>
- Martínez, M. A., & Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 17(2), 215–230. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2006). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65–74. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007>
- MedlinePlus. (2021). *Enciclopedia médica: Discapacidad intelectual*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001523.htm>
- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102–110. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x>

- Mölsä, P. K., & Ikonen-Mölsä, S. A. (1985). The mentally handicapped child and family crisis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 29(4), 309–314. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1985.tb00358.x>
- Murphy, L., & della Corte, S. (1990). Focus on Grandparents. *Special Parent/Special Child*, 6(2). <https://eric.ed.gov/?id=ED322680>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Retraso mental. En *Clasificación estadística internacional de enfermedades y trastornos relacionados con la salud* (11.^a ed., pp. 350–351). <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Discapacidad y Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Owen, L., Gordon, M., Federico, M., & Cooper, B. (2003). *Listen to Us: Supporting Families with Children with Disabilities: Identifying Service Responses That Impact on the Risk of Family Breakdown*. Victorian Government Department of Human Services, Melbourne, Victoria. http://www.lloydowen.com.au/images/stories/Listen_to_Us_1_Family_Resilience_Project_Title_Executive_Summary_December_02.pdf
- Plena inclusión España. (2021). *Guía de la discapacidad intelectual y del desarrollo*. Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/>
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2018). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 738–749. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>
- Real Academia Española. (2014). Discapacidad. En *Real Academia Española* (23.^a ed.). <https://dle.rae.es/discapacidad>

- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, *12*(6), 679–683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- Sandler, A. G. (1998). Grandparents of Children with Disabilities: A Closer Look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *33*(4), 350–356.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (12.^a ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scherman, A., Gardner, J. E., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, *21*(3), 261–273. <https://doi.org/10.1080/0360127950210306>
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A., & Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, *32*(4), 293–303. <https://psycnet.apa.org/record/1997-41335-003>
- Stabile, M., & Allin, S. (2012). The Economic Costs of Childhood Disability. *The Future of Children*, *22*(1), 65–96. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>
- Trute, B. (2003). Grandparents of Children with Developmental Disabilities: Intergenerational Support and Family Well-Being. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, *84*(1), 119–126. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.87>
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health*, *26*(2), 135–146. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.26.2.135>

- Urrútia, G., & Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*, *135*(11), 507–511. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.01.015>
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of Children with Special Needs: Insights into Their Experiences and Concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, *10*(1), 36–44. <https://doi.org/10.1177/105381518601000104>
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: An emotional rollercoaster. *Australasian Journal on Ageing*, *28*(1), 37–40. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x>
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). ‘My grandchild has a disability’: Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, *25*(4), 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.01.002>
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2014). Intergenerational support for families of children with disabilities. *Psicologia em Estudo*, *19*(4), 705–715. <https://doi.org/10.1590/1413-73722419312>
- Yang, X., Artman-Meeker, K., & Roberts, C. A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *56*(5), 354–373. <https://doi.org/10.1352/1934-9556.5.354>

Apéndices

Apéndice 1: Ecuaciones de búsqueda específicas de cada base de datos

A continuación se muestran las ecuaciones utilizadas en las diferentes bases de datos mostrando el lenguaje documental específico de cada motor de búsqueda.

APA PsycInfo

-
- #1 ("intellectual disability" OR "mentally retarded" OR "mental retardation" OR **DE "Intellectual Development Disorder"**)
- #2 ("autism" OR "ASD" OR "autism spectrum disorder" OR **DE "Autism Spectrum Disorders"**)
- #3 ("grandparent*" OR "grandmother*" OR "grandfather*" OR **DE "Grandparents"**)
-
- (#1 OR #2) AND #3
-

Psychology and Behavioral Sciences Collection

-
- #1 ("intellectual disability" OR "mentally retarded" OR "mental retardation")
- #2 ("autism" OR "ASD" OR "autism spectrum disorder" OR **DE "AUTISM"**)
- #3 ("grandparent*" OR "grandmother*" OR "grandfather*" OR **DE "GRANDFATHERS" OR DE "GRANDMOTHERS" OR DE "GRANDPARENT-grandchild relationships" OR DE "GRANDPARENTING" OR DE "GRANDPARENTS" OR DE "GRANDPARENTS -- Attitudes" OR DE "GRANDPARENTS of children with disabilities"**)
-
- (#1 OR #2) AND #3
-

Web of Science

-
- #1 ("intellectual disability" OR "mentally retarded" OR "mental retardation")
- #2 ("autism" OR "ASD" OR "autism spectrum disorder")
- #3 ("grandparent*" OR "grandmother*" OR "grandfather*")
-
- TS=((#1 OR #2) AND #3) OR TI=((#1 OR #2) AND #3) OR KP=((#1 OR #2) AND #3)
-

Cochrane Library

-
- #1 "intellectual disability" OR "mentally retarded" OR "mental retardation"
- #2 **MeSH descriptor: [Intellectual Disability] explode all tres**
- #3 "autism" OR "ASD" OR "autism spectrum disorder"
- #4 **MeSH descriptor: [Autistic Disorder] explode all trees**
- #5 "grandparents" OR "grandmother" OR "grandfather" OR "grandparent" OR "grandmothers" OR "grandfathers"
- #6 **MeSH descriptor: [Grandparents] explode all tres**
-
- (#1 OR #2 OR #3 OR #4) AND (#5 OR #6)
-