



Septiembre 2019 - ISSN: 2254-7630

**EL ESTRÉS EN MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y SU  
INFLUENCIA FAMILIAR.**  
STRESS IN MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILY INFLUENCE

Guadalupe Bravo Cedeño Mg<sup>1</sup>  
Inger Maitta Rosado Mg<sup>2</sup>  
Lady Xiomara Solórzano Intriago<sup>3</sup>

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Guadalupe Bravo Cedeño, Inger Maitta Rosado y Lady Xiomara Solórzano Intriago (2019): "El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar.", Revista Caribeña de Ciencias Sociales (septiembre 2019). En línea

<https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/09/estres-madres-ninos.html>

**Resumen**

La presente investigación tiene como objetivo determinar la influencia del estrés en madres de niños con discapacidad asistentes a la "Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial". La investigación se desarrolló en una muestra de 34 madres asistentes a la asociación. El tipo de investigación utilizado es descriptivo de corte no experimental, transversal, cuantitativa y correlacional, utilizando como instrumentos de estudio un cuestionario de estrés parental y la entrevista estructurada dirigida a un profesional para profundizar la investigación. Los resultados obtenidos refieren que existe un nivel alto de estrés en las tres dimensiones evaluadas por la escala, malestar paterno, interacción disfuncional padres-niños y niño difícil, además de esto se comprobó que el estrés percibido por la población de estudio ha influido en la dinámica familiar, teniendo una relación que interfiere negativamente y que denota una falencia y falta de recursos para afrontar la situación.

**Palabras claves:** Discapacidad- niños- madres- cuidadores-funcionalidad familiar.

**Abstract**

This research aims to determine the influence of stress on mothers of children with disabilities attending the "Social Development Association Hope for the Special Child". The research was carried out in a sample of 34 mothers attending the association. The type of research used is descriptive of a non-experimental, transversal, quantitative and correlational cut, using as a study instrument, a parental stress questionnaire and a structured interview directed to a professional to deepen the investigation. The results obtained indicate that there is a high level of stress in the three dimensions evaluated by the scale, paternal discomfort, dysfunctional interaction parents-children and difficult child, in addition to this it was found that the stress perceived by the study population has influenced the family dynamics, having a relationship that interferes negatively and denotes a failure and lack of resources to face the situation.

**Key words:** Disability-children-mothers- caregivers-family functionality

## INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo, representa un cambio significativo en la historia personal de un individuo con una capacidad de reestructurar el flujo de su existencia, modifica su existencia a nivel personal, de pareja y familiar; cuando este nuevo nacimiento viene acompañado de una discapacidad, se transforma en un acontecimiento inesperado, extraordinario e incompresible. Es percibido como un trauma, difícil de narrar y que perturba la dinámica familiar. Desde el diagnóstico inicial, se puede apreciar un cambio actitudinal en los padres, implicando un largo y doloroso proceso educativo, con un alto nivel de estrés, para el cual será necesario el asesoramiento profesional (Cabezas, 2001 citado en Guevara y Soto, 2012).

En un estudio realizado en Turquía, dirigida a once madres referente a su experiencia después de recibir el diagnóstico de discapacidad, demostró entre sus resultados tres emociones comunes: miedo, ansiedad y culpa, reportaron principalmente preocupación por el futuro de sus hijos en relación a que necesitan educación especial a largo plazo y tienden a tener una mayor dependencia (Canbulat, Demirgöz & Çoplu, 2014).

En una investigación de carácter retrospectiva realizada en Suecia, enfocada en determinar la percepción de los padres en relación al diagnóstico de discapacidad (Síndrome de Down) de su hijo mediante entrevistas cualitativas, cuyos resultados indicaron que más del 70% de padres percibieron falta de información y 56% sintieron falta de apoyo (Hedov, 2002). En otra investigación realizada por (Skotko & Bedia, 2005) se le aplicó un cuestionario para identificar el apoyo postnatal después del diagnóstico de discapacidad, y donde se identificó sentimientos de ansiedad, miedo, culpa, enojo e inclusive, pensamientos suicidas.

Uno de los conceptos que se debe manejar en la presente investigación, es el de discapacidad, considerada como un fenómeno que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que viva (OMS, 2015). El Ministerio de Salud y Protección Social expresa que el término discapacidad es un concepto que ha estado en constante evolución y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia y las barreras que responde a las actitudes y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Rojas & Viviana, 2018).

La salud física y psicológica de los padres, en un caso específico el de la madre, debido a que generalmente son responsables del cuidado, se ve influida por el comportamiento y necesidades de los hijos. Los cuidadores experimentan estrés, ocasionando enfermedades y obteniendo un impacto negativo en la dinámica familiar y el tejido social. Por lo tanto, el grado de estrés experimentado influye en las prácticas de cuidado, en ciertos casos, se puede notar madres propensas a ser violentas o negligentes, y que termina complicando más los problemas de los hijos, es desde aquí que radica la importancia de identificar grupos en riesgo y establecer vías de intervención clínica (Ferreira, Vandenberghe y Celeno, 2015).

Guevara y González (2012) manifestaba que la discapacidad de un hijo es percibida como una condición de vida que genera un estrés emocional constante, influyendo directamente en la interacción familiar, lo cual provoca cambios y crisis en roles y funciones de los miembros de la familia. Por lo cual, un hijo con discapacidad, siendo un evento inesperado que desestabiliza las bases familiares.

El impacto que ocasiona en la familia el hecho de tener un hijo con discapacidad, se presenta a diversos niveles e influye en las relaciones entre ellos, en lo económico, social y emocional, ya que exige una reorganización y adaptación a la situación y que en pocos casos se logra una adaptación rápida sin necesidad de acudir a profesionales, sin embargo, en la mayoría de los casos requiere del apoyo de otros para poder sostenerse (González & Leppe, 2010).

El objetivo de la investigación es determinar la influencia del estrés en madres de niños con discapacidad asistentes a la "Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial". A nivel del país no se encontraron investigaciones con estas variables de estudio, y partiendo del dato que existen registrados 93.366 personas con discapacidad, de las cuales 44,6% poseen

discapacidad física, 22, 35% discapacidad intelectual, 14,12% discapacidad auditiva, 11,79 % y 5, 13 % con discapacidad psicosocial, se identifica la necesidad de la investigación para poder analizar si existe estrés parental y si este influye en la dinámica familiar de familias con hijos con discapacidad (CONADIS, 2019).

El estrés parental es entendido mucho más allá de las demandas generales de ser padres, se contempla un contexto superior donde puede ser mediado por una condición pervasiva del desarrollo, como son las diversas discapacidades. La familia no se encuentra preparada para afrontar la situación de discapacidad, es decir, que carece de conocimientos suficientes sobre la discapacidad que tiene que enfrentar y entorpece su rol.

### **El estrés parental.**

El estrés psicológico es considerado como la consecuencia de una relación particular entre el sujeto y el entorno provocada cuando este último es evaluador por la persona como amenazante o carente de recursos que lo exponen a la pérdida de su propio bienestar (Campo, Morán, Uría y Ballester, 2018).

En el presente estudio se enfoca en el estrés parental, si bien es cierto, la paternidad o maternidad se convierte en un evento importante de la etapa adulta para gran parte de la población, debido a que esta, trae consigo un desafío para el desarrollo personal mediante el cuidado y el apoyo al desarrollo de otros miembros de la sociedad, básicamente los hijos y donde su aporte es fundamental. Hay estudios que han demostrado los efectos negativos que genera la crianza para la salud mental de los padres o madres, y pueden ser una fuente generadora de estrés cuando no se sienten aptos o capacitados para asumir el rol (Vázquez, Ramos, Molina y Artazcoz, 2016).

La crianza de un hijo representa un cambio total en la vida de los padres, y cuando este bebé requiere de cuidados extras debido a una condición biológica, considerando esto, un hecho inesperado y abrumador para los padres, convirtiéndose en un elemento estresor. Así, se puede apreciar dos elementos estresores, el nacimiento que implica un cambio en la dinámica familiar y la discapacidad que puede ser percibida como una condición dolorosa por representar un cambio de las expectativas que tenían al inicio del embarazo (Campo, Morán, Uría, y Ballester, 2018).

En el estrés parental, la variable que se convierte en el factor estresor corresponde a las necesidades específicas que genera el niño o niña, es decir, las demandas que exigen a su rol paterno/materno; además se ven involucradas las percepciones y creencias negativas del padre o madre sobre su autoeficacia parental o las complicaciones de la relación en la pareja, y como estas se involucran en el desarrollo de la parentalidad, básicamente derivan de una falta de recursos para responder a las demandas del rol parental (Vázquez, Ramos, Molina y Artazcoz, 2016).

### **Hijos con discapacidad**

La búsqueda de un diagnóstico confiable es una etapa difícil de superar, no sólo porque en ocasiones puede durar mucho tiempo sino por el desgaste físico, psicológico y emocional que genera en los padres; es necesario que éstos tengan el diagnóstico de su hijo lo antes posible, debido a que, conocerlo puede ser el principio de la aceptación de su realidad y de permitirse comenzar a actuar (Cagran, Schmidt y Brown, 2011 citado en Martínez y Bilbao, 2008).

La situación de la persona con discapacidad se vuelve más difícil a medida que la familia comienza a creer que ésta no puede alcanzar mejores niveles de vida a causa de sus limitaciones cognitivas y sociales, y es debido a esta situación que surgen otros trastornos psicopatológicos en dicha persona, lo cual termina por afectar nuevamente a la familia al no poseer los recursos ni los conocimientos necesarios acerca del problema (Mora, Córdova, Bedoya y Verdugo, 2007).

Las familias con hijos con discapacidad requieren de apoyos desde distintos ámbitos formales e informales que permitan mejorar la calidad de vida, de esta forma, se permite implementar

medidas dirigidas a fortalecer las redes de apoyo informal proporcionada principalmente por familiares, así como para mitigar las consecuencias negativas que la prestación de un apoyo continuado pueda suponer para éstos (Martínez y Rodríguez ,2010).

Los niveles de estrés aumentan cuando la familia nuclear piensa que solos ellos deben encargarse de sus hijos, y no permiten que otros intervengan, mientras que realmente el apoyo de la familia extensa, es decir, tíos, abuelos, y demás familiares, se convierten en un soporte a distintos niveles, además los profesionales y su apoyo, quienes permiten una escucha activa de dudas y preocupaciones, como también el asesoramiento en cuanto a aspectos del día a día, provocan una estabilidad de los niveles de estrés. Un elemento que es muy importante es el apoyo de otros padres, ya que se convierte en una herramienta que les permite compartir sus angustias y aprender a partir de otras vivencias y experiencias, si bien, se ha de respetar que haya familias que no desean relacionarse con personas en situación similar (Araújo, Paz & Gelabert, 2016).

### **Funcionamiento familiar**

El funcionamiento familiar es comprendido como un conjunto de interacciones intra y extrafamiliares que se dan en un contexto determinado, si este se da en forma adecuada debería promover el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, mientras que una familia disfuncional puede ser vista como un factor de riesgo, proporcionando síntomas y malestar entre sus integrantes (Herrera Santi, 1997 citado por Pérez y Santelice, 2016).

El funcionamiento familiar puede verse afectado por diversos factores que amenazan su correcto equilibrio, contextos cercanos al individuo que inciden de manera directa (Pérez, Lorence y Menéndez, 2010 citado por Pérez y Santelices, 2016). En este estudio analizamos como el estrés parental en padres con hijos con discapacidad influye en el funcionamiento familiar.

### **METODOLOGÍA**

La investigación se realizó con un diseño no experimental, de naturaleza cuantitativa, descriptiva y correlacional, adoptando un enfoque bibliográfico para el análisis de los elementos teóricos conceptuales del tema en estudio, que sirvan de base para medir el estrés y describir su influencia en el ámbito familiar, de esta forma valorando el grado de relación entre ellas.

La correlación estadística no implica necesariamente causalidad, sin embargo, la verificación de relación entre las variables nos indicó relaciones causales y el grado de relación entre ellas, establecidas en el área familiar.

### **INSTRUMENTOS**

Para el desarrollo de la investigación se utilizó instrumentos de carácter psicológico, que permitirán evaluar el estrés parental percibido por los cuidadores del niño con discapacidad y como herramienta se aplicará un cuestionario de estrés parental, el que cuenta con una adecuada evidencia de confiabilidad para personal de salud ( $\alpha = 0.721$ ) y entrevista estructurada dirigida para profundizar la investigación de la problemática.

- Cuestionario de estrés parental PSI: permitió evaluar los niveles de estrés que perciben los padres desde el nacimiento de su hijo con discapacidad, consta de 55 preguntas. La confiabilidad fue estudiada en una muestra de 800 casos, tanto con estudios de test-retest.
- Entrevista estructurada a un profesional con experiencia en el área: consta de 7 preguntas que permitieron comprender el fenómeno de estudio.

### **POBLACIÓN Y MUESTRA**

EL escenario donde se desarrolló la investigación es la Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial, con 34 madres asistentes de dicha institución.

La investigación se realizó de forma voluntaria y con compromiso, cuya muestra correspondió a la totalidad de la población debido a la cantidad que fue accesible para investigar, donde el 100% de la población son de sexo femenino y oscilan entre 25y 40 años.

## RESULTADOS

La encuesta permitió evaluar tres dimensiones:

Malestar paterno, interacción disfuncional padres- niños y niño difícil.

### Dominio: Malestar Paterno

Alternativas	Frecuencia	%
Nivel bajo de estrés	11	32. 35%
Nivel de estrés normal	3	8.82%
Nivel alto de estrés	20	58.82%



**Fuente:** Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial.

**Elaboración:** Autoras de la investigación

La primera dimensión evaluada es el malestar paternal, 12 preguntas para encasillar en niveles el estrés percibido por las cuidadoras/madres. Del total de madres participantes de la investigación, 32,35 % de estas, se ubican en un nivel bajo de estrés, presentados un puntaje de 17 en la escala, por otro lado, un 8, 82 % se encuentran en un nivel de estrés normal, mediante el análisis de sus respuestas donde no superó los 47 puntos de la escala, sin embargo, el 58, 82 manifiesta tener un nivel alto de estrés, con respuestas que fluctúan entre 57 y 60 puntos.

Entre las preguntas que encasillan el dominio de malestar paterno, las que obtuvieron un mayor puntaje indicando estar muy de acuerdo, fueron 2 “a menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones” con un 73, 33% y “desde que he tenido este hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan” con un 80% , mediante estos dos preguntas con mayor aceptación se puede entender como afecto la funcionalidad personal y por ende familiar, no se estuvo preparado, por lo cual han estado actuando de forma empírica en la formación de sus hijos, y es complicado por las características del mismo, sin duda alguna, se percibe la necesidad de orientación para dirigir mejor la situación familiar.

### Dominio: Interacción Disfuncional padres-niños

Dominio: interacción disfuncional padres-niños

Alternativas	Frecuencia	%
Nivel bajo de estrés	13	38, 23%
Nivel de estrés normal	6	17, 64%
Nivel alto de estrés	15	44, 11%



**Fuente:** Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial.

**Elaboración:** Autoras de la investigación

El segundo dominio se refiere la interacción disfuncional padres- niños. Del total de participantes, un se ubican en un nivel bajo de estrés, representando un porcentaje del 38, 23, puntajes menores a 16, mientras que el 17,64% apuntaron a un nivel de estrés normal, y el nivel de estrés alto fue representado en un 44, 11 %, siendo un porcentaje significativo en la población de estudio.

Son 12 las preguntas que evalúan este dominio, las que tuvieron mayor aceptación, es decir, que eligieron la opción de “muy acuerdo” fueron 2 “Mi hijo(a) tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas” con un 59,99% “Algunas veces, mi hijo (a) hace cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas” con un 59,99%, representando un choque en la crianza de los hijos cuando comparan con la crianza de otros, e implican una falta de paciencia en la misma, y es que no se puede esperar que todos niños independientemente de su condición biológica este al mismo ritmo del otro, sin embargo, los padres se sienten mucho más desconcertados en la formación de sus hijos cuando presentan una condición biológica que relentece su proceso.

### Dominio: Niño difícil

Dominio: Niño difícil		
Alternativas	Frecuencia	%
Nivel bajo de estrés	13	38, 23%
Nivel de estrés normal	2	5,88%
Nivel alto de estrés	19	55, 88%



**Fuente:** Asociación de Desarrollo Social Esperanza del Niño Especial.

**Elaboración:** Autoras de la investigación

La tercera dimensión evalúa el niño difícil, desde la pregunta 25 a la 36. Del total de las madres asistentes el 38,23 %, de estas se ubican en un nivel bajo de estrés, presentado una puntuación de 0 a 18 puntos. Por otro lado, un 5, 88 % manifiesta tener un nivel de estrés normal, sin superar los 52 puntos. Mientras que el rango alto de estrés, que corresponden a puntuaciones entre 53 y 60 fue representado en un 55, 88%, siendo más de la mitad de la muestra, esta dimensión tiene preguntas que ayudan a comprender la percepción que tienen los padres acerca del manejo de las conductas de sus hijos

Dentro de las 12 preguntas que encasillan la dimensión niño difícil, las preguntas con mayor puntaje y de interés de estudio son “El horario de dormir y comer de mi hijo fue más difícil de establecer de lo que esperaba” con un 59,99% “Mi hijo algunas hace cosas que me molestan mucho” con un 59, 99% “Mi hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta” con un 59,99% “He observado que lograr que mi hijo haga algo es más difícil de lo que imaginaba” con un 66,99% “piensa concienzudamente y cuenta el número de cosas que le molesta que haga su hijo”46,66% dentro de esta se describió mucho el llanto, interrupción y rabieta, debido a que básicamente representa un desafío que no todas saben asumirlo de forma idónea, por lo cual cualquier comportamiento del niño resulta 10 veces menos aceptable porque relacionándolo con los dominios anteriores se sienten incompetentes para el rol.

La escala cuenta con anexo de 18 preguntas, donde indaga sobre acontecimiento que hayan ocurrido entre los últimos 12 meses en su núcleo familiar, el mayor porcentaje lo obtuvo el parámetro económico, la pregunta 47 manifiesta ¿los ingresos han descendidos

sustancialmente? Para lo cual, el 66,66% ha afirmado esta situación, entre otros resultados significativo tenemos la separación de la pareja, pero solo en la tercera parte de la población, representando un 33%, las otras situaciones a evaluar no han tenido una representación estadística representativa para analizar.

En la entrevista realizada a un profesional de psicología clínica, con experiencia como investigador y director de un proyecto de investigación de personas con diversidades funcionales, se indago sobre el tema de esta investigación para que a partir de su experiencia brindara conocimiento que profundicen las variables de estudio.

La primera pregunta ¿Dentro de la práctica clínica cuales son los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia, a partir del nacimiento del niño con discapacidad? Los sentimientos más usuales están en torno a la pérdida, duelo, tristeza y melancolía, los pensamientos se asocian a la culpabilización constante hacia sí mismo, pareja incluso a los doctores, mientras que las conductas se enmarcan en el deseo de los padres sobre la resignificación de ese hijo, o la omisión del mismo.

La segunda pregunta ¿Cuáles son las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica? Considera que las expectativas giran en torno a la resignificación del niño, muchos padres al enterarse de la condición biológica, suelen cambiar al nombre, nominándolos como esperanza, y es algo que se convierte en una estrategia que permite confrontar la realidad.

La tercera pregunta ¿Cuáles son los cambios en la estructura familiar a partir del nacimiento de niño/a con discapacidad? La estructura familiar puede cambiar significativamente, siendo el sujeto con discapacidad, el centro de la sintomatología de la familia.

La cuarta pregunta ¿Qué factores influyen en las formas de respuestas ante el nacimiento de niño/a con discapacidad? Los factores que influyen son los modelos de personas con discapacidad que se han tenido y los acercamientos al tema.

La quinta pregunta ¿cree usted que dentro del ámbito familiar las madres son las que adquieren mayores síntomas el estrés referente al cuidado de un hijo con discapacidad? Las madres adquieren la mayor sintomatología del estrés en relación al cuidado con hijos con discapacidad, porque la responsabilidad se centra en ellas; además fenomenológicamente se destaca es la madre, quien es esfuerzo entre cumplir su rol de mujer/madre y esposa.

La sexta pregunta ¿cómo influye el estrés en madres de niños con discapacidad en la dinámica familiar? Las madres en ciertas momento se colapsan, la madre siendo mujer y madre, intenta cumplir con ambos lados, en momentos y situaciones, en estructurar familiares propende ser mujer ante que madre y este a lado de esposo, sin embargo, en otras ocasiones, el estrés ronda entre los roles de ser mujer, madre y esposa.

La séptima pregunta ¿Qué tipo de intervención realizaría con una madre que tiene síntomas de estrés a raíz del cuidado de un hijo/a con discapacidad? La intervención se debe enfocar en relación de la madre con la percepción que tiene sobre su hijo, siendo este hijo producto de su deseo, en qué lugar ubica de su deseo a esta persona, esta persona es sujeto, es sujeto deseante, y como sujeto debe potenciar todas las capacidades subjetivas del sujeto. Darle un lugar al deseo del niño y generar un sujeto de esa ficción que recrea siempre la madre con su hijo.

Mediante los datos aportados en la entrevista con el profesional se puede presumir que en base a la experiencia, la madre, es quien recibe la mayor carga en el cuidado del hijo/a y por ende, la sintomatología del estrés, todo esto en torno a las expectativas que se tenían sobre el hijo antes y después de saber sobre su condición y como esta influye en sus roles, una luchas por satisfacer todas las dimensiones de su vida que terminan afectando en cierta medida la dinámica de la misma, y es que sin duda alguna, al no ser un evento esperado, trae un choque a nivel psíquico que se involucra con sus sentimientos e interfiere en las conductas, la influencia en la dinámica familiar es innegable, por lo cual, es necesario que los padres reciban apoyo externo que permite dotarse de herramienta para afrontar esta realidad de una mejor forma y reducir el estrés parental.

## **DISCUSIÓN**

### **Análisis de la variable estrés en madres con niños con discapacidad**

En el presente estudio se evaluó los niveles de estrés encontrados en los padres con niños con discapacidad. En relación al malestar paterno, se identificó un 57,56% de los cuidadores con un nivel alto de estrés, y es que el rol parental, demanda gran energía y aptitudes en los padres, y pueden representar un factor de riesgo de estrés, más cuando dichos padres no se sienten seguros de sus capacidades como padres/madres, y puede incidir en sus comportamientos parentales. En un estudio realizado por la Universidad Católica San Pablo y la Universidad Privada del Norte por Gallegos Cuentas, Canaza y Rodríguez (2019) se identificó el agotamiento emocional en una media de 30, 63, y despersonalización en un 64.22, ubicando a un 70,7% de la población de estudio en un nivel severo de burnout (estrés crónico), resultados muchos más alto que en esta investigación.

La interacción disfuncional padres-niños, suele ser resultado de las expectativas que se plantean, pueden ser tan altas que al momento de realizarla y no cumplirlas generan una mayor frustración, y es que ser padres es un reto, y más cuando se debe doblar esfuerzos en la crianza de un hijo con discapacidad, el verse sin herramientas, sin apoyo social invalida su funcionalidad, y se convierte en un factor que lo vuelve vulnerable ante el estrés; la escala aplicada también evaluaba este aspecto, cuyos resultados apuntaron a un nivel alto de estrés en un 42, 12% siendo un porcentaje significativo en la población de estudio. En un estudio realizado por Romero, Villalvazo, Valencia y Arias (2015) enfocado en los cuidadores de hijos con parálisis cerebral, demostraron alteraciones en la relación padres e hijos, y un deterioro en el estilo de vida debido a que no lograron transformar la discapacidad de su hijo en una realidad, los padres presentan una adaptación más que una resolución o recuperación. Lo anterior constituye un patrón conductual, con una serie de disfunciones fisiológicas y trastornos de estado de ánimo de largo duración que influye en la interacción y dinámica familiar.

En la población estudiada se puede apreciar los miedos e inseguridades de los padres al desempeñar su función, percibiéndose a sí mismo como incapaces, valorándose de forma negativa en una gran mayoría, además dejando atrás otras partes de su vida, y quedándose solo con el rol de madre, hay un aspecto de la escala que evalúa la percepción de los padres para ubicar a sus hijos en la categoría "niño difícil", los resultados demostraron que el 56,16% presenta un nivel alto de estrés en relación a esta dimensión. En otro estudio sobre los niveles de estrés en padres con hijos con necesidades educativas especiales realizado por González, Montiel y Torrès (2019), revelan un nivel de estrés severo en un 76% de los padres. Aunque la investigación anteriormente mencionada se enfoca en los niveles de estrés en relación a la necesidad educativa especial, y la de este artículo en la dinámica familiar, se puede identificar niveles alto de estrés que interfieren en el adulto, por lo cual, afectará el proceder del padre en cualquier dimensión y en el ejercicio de su rol paterno/materno.

### **Análisis de la variable influencia familiar**

La influencia familiar, se evalúa mediante el anexo de 18 preguntas que tiene la escala, donde el 66,66% manifiesta haber sufrido un descenso en su economía, y un 33% expresa haber vivido una separación de pareja. Cualquier cambio en la dinámica familiar puede influir de forma negativa o positiva dependiendo de los recursos de los miembros, en este estudio en particular, se enfoca en como el estrés parental por la crianza de un hijo con discapacidad influye en la dinámica familiar.

Entre los resultados de la escala se percibió un cambio representativo de la pareja, pues una tercera parte en los últimos 12 meses se había separado de su pareja, identificando conflictos entre la pareja por un mal manejo del rol, donde generalmente la carga del cuidado y crianza se la otorgan a la madre y por ende, esta descuida su rol de esposa, además vienen implicado otros factores la población de estudio son de una condición socioeconómica baja, y tener un hijo con discapacidad requiere de recursos económicos para sustentar las necesidades del mismo. La situación económica puede ser causante de problemas en la dinámica familiar, y provoca señalizaciones y culpabilidades constante que interfieren con el equilibrio del funcionamiento familiar.



En otro estudio realizado por Giaconi, Pedreo, Zoia y San (2017) expresan que las mayores dificultades percibidas con el ámbito familiar, es la afectación en las relaciones personales, el ejercicio de roles, y dificultades entre la pareja que conllevan a la separación de los padres, debido a que producto de su rol centran su atención en el hijo con discapacidad y postergando al resto de los miembros de la familia, además que pueden identificar una falta de apoyo y comprensión del otro.

## CONCLUSIONES

El estrés es concebido como un nivel de cansancio mental o alteración provocada por una situación nueva que exige un rendimiento mayor de lo que esperaba, en este caso, como madre, al tener un hijo con discapacidad se sienten presionadas por hacerlo bien sin saber cómo interactuar, el miedo por fallarle a su hijo, produce la pérdida de sí misma, sus necesidades y las de su medio con tal de satisfacer los estándares que se han planteado, sin embargo, se sienten culpables y dan todo de sí misma para evitar complicaciones.

Las madres de niños con discapacidad presentan niveles altos de estrés en diversas dimensiones, el estrés parental es evidente, y omiten su cuidado personal, el disfrute, la relación de pareja, por enfocarse en dar lo mejor para su hijo, descuidando su área social y limitándose totalmente por no tenerlas herramientas necesarias para afrontar la situación actual.

La relación padres e hijos suele ser percibida por sí mismos como imperfecta, consideran que no lo hacen tan bien, suelen compararse mucho con los demás padres y viven preocupados por el bienestar del niño, y esto acarrea complicaciones en la relación con la pareja y con los otros hijos, por centrar su atención exclusiva en el hijo con discapacidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Araújo, C., Paz, B. y Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3121-3130
- Cagran, B., Schmidt, M. & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175
- Canbulat, N., Demirgöz, M. & Çoplu, M. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*. 1-7.
- Campo, A., Amador, R., Alonso, R. & Ballester, I. (2018). Estrés en madres de recién nacidos ingresados en unidad de cuidados intensivos. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 44(2), 1-11.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (2019). Personas con discapacidad registradas. Recuperado el 20 de agosto del sitio web <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Ferreira, M., Lima, A., Vandenberghe, L., y Celeno, C. (2015). Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral.
- Gallegos, W., Cuentas, M., Canaza, K. y Rodríguez, T. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7-16.
- Giaconi, C., Pedrero, Z. y San, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.
- Guevara, y González. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1049
- Guevara, Y. y Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

- González, P. y Leppe, D. (2010). *Dinámica familiar de paciente con discapacidad motora severa del Programa Multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago* (Tesis de grado). Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- González, L. Montiel, M. y Torres, Z. (2019). Nivel de estrés de un grupo de madres y padres de familia con hijos que presentan necesidades educativas especiales. *Conducta Científica*, 2(2), 9-23.
- Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with down syndrome. *Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations Faculty of Medicine*. 1-47.
- Martínez, A. y Rodríguez, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan*, 14(5), 0-0.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*, 3(1), 37-54.
- Pérez, F., & Santelices, M. (2016). Sintomatología depresiva, estrés parental y funcionamiento familiar. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 25(3), 235-244
- Rojas, G., & Viviana, K. (2018). *La Discapacidad y su influencia en las relaciones sociales y familiares de los usuarios del Centro Municipal de Atención a Personas con Discapacidad de la Ciudad de Loja y la intervención del Trabajador Social* (tesis de grado). Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.
- Romero, R., Villalvazo, M., Valencia, A., y Arias, E. (2015). Salud mental en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. *Revista de psicoterapia*, 26(102), 133-144.
- Skotko, B. & Bedia, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with down syndrome. *Mental Retardation*, 43(3). 196-212.
- Vázquez, N., Ramos, P., Molina, M. y Artazcoz, L. (2016). Efecto de una intervención de promoción de la parentalidad positiva sobre el estrés parental. *Aquichan*, 16(2), 137-147