Patrones de estrés materno a largo plazo de madres con discapacidades intelectuales y funcionamiento intelectual límite: Lo que nos dice el Estudio sobre el futuro de las familias y el bienestar infantil

Syd Charron · Abril 2025

Resumen

Las madres con discapacidades intelectuales (DI) y funcionamiento intelectual (FI) límite son tan capaces de criar a sus hijos como las madres sin discapacidades. Sin embargo, suelen quedar excluidas de la investigación sobre el estrés a largo plazo durante la maternidad. El estrés crónico tiene muchas causas, entre ellas, los desafíos sociales y personales, la discriminación y las barreras relacionadas con la raza, el género o los ingresos. Con el tiempo, este estrés puede acumularse y causar daño al bienestar tanto físico como emocional. Los estudios puntuales, que aportan información sobre experiencias durante y antes de un momento específico, no captan la naturaleza continua y complicada de este estrés.

Las madres con DI enfrentan desafíos únicos, como estigma, dificultades económicas, amenaza de perder la custodia y apoyo limitado. Todo esto aumenta el estrés común de la crianza. A pesar de estas dificultades, hay muy poca investigación sobre los efectos del estrés prolongado en estas madres y sus familias. Este proyecto compara el estrés de las madres con DI y FI límite con el de las madres sin discapacidades. También analiza cómo influyen con el tiempo diferentes factores, como los ingresos o el apoyo social, en sus experiencias. Este es el primer estudio que se centra en los efectos del estrés prolongado en las madres con DI, y en las madres con FI límite.

Métodos

Una de las razones centrales de la falta de estudios longitudinales o a largo plazo sobre madres con DI y FI límite es la exclusión general de las madres con DI de los datos generales de salud pública a largo plazo. Este tipo de datos sigue a la misma muestra de madres e hijos a lo largo del tiempo para ver cómo cambian o

evolucionan sus condiciones de vida y su estrés. En general, los datos, las encuestas y los métodos de respuesta no suelen ser accesibles en términos de lenguaje y tecnología. Además, los datos de salud específicos sobre discapacidad se centran en las poblaciones de personas discapacitadas que reciben servicios de apoyo. Esto hace que las madres con DI y con FI límite que no reciben ni utilizan servicios de apoyo queden excluidas del seguimiento de datos de salud y bienestar.

Este estudio extrae datos de las 20 ciudades participantes en el Estudio sobre el futuro de las familias y el bienestar infantil (*Future of Families and Child Wellbeing Study*, FFCWS), que es representativo a nivel nacional. El Estudio FFCWS ha estado recopilando datos y realizando entrevistas sobre los cuidadores principales de niños desde 1998. El Estudio FFCWS tiene datos sobre niños de 1, 3, 5, 9 y 15 años de edad. El estudio considera el estado de discapacidad desde una perspectiva que incluye todo el ciclo vital.

Perspectiva del ciclo vital

Enfoque teórico utilizado por los investigadores para el estudio de poblaciones, que considera las formas en que los sucesos y las condiciones de fases previas de la vida pueden influir en las experiencias posteriores, llevando a menudo a ventajas o desventajas acumulativas a lo largo del ciclo vital. La perspectiva del ciclo vital es útil para estudiar los efectos del estrés en la vida de las personas.

La muestra final de personas extraída del estudio FFCWS incluyó a 2.333 madres que tenían DI o FI límite o era probable que tuvieran una DI. Por motivos de pérdida de seguimiento, en el decimoquinto año del estudio, el tamaño de la muestra se redujo a 1.807.

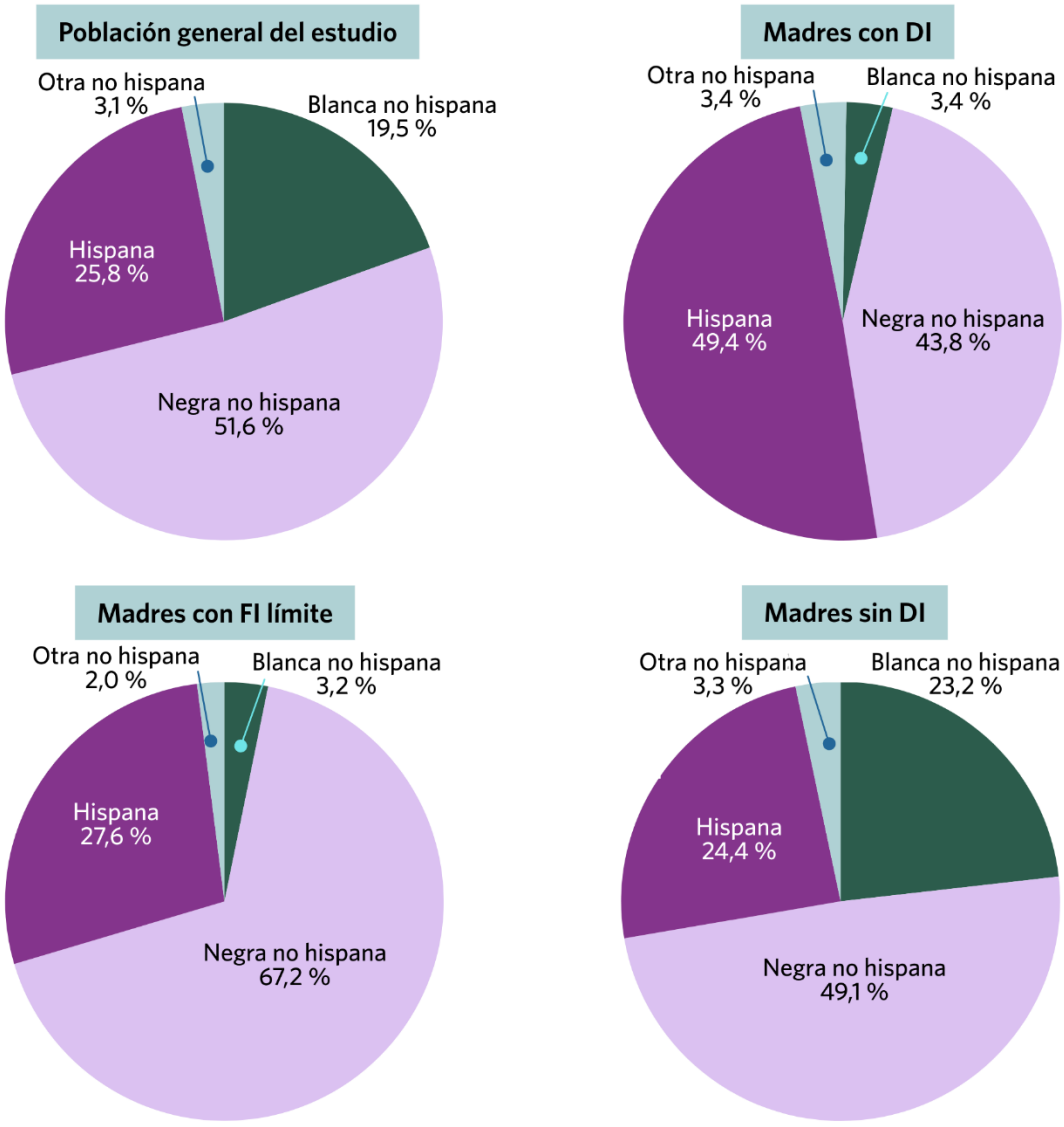
El presente estudio analizó variables diversas en los datos del FFCWS que se medían de forma anual, incluidos los factores predictivos del estrés (dificultades materiales, apoyo social, edad del niño y número de hijos menores de 18 años en el hogar), variables relacionadas con el estrés materno (como competencia materna, aislamiento, apego, salud física, restricción de roles, depresión y apoyo de otros cuidadores) e información demográfica (educación materna, empleo, ingresos, estado civil o de pareja con el padre biológico y recibo del beneficios del Seguro Social [SSI]). Hubo ciertas variables demográficas que se registraron recién cuando la familia ingresó al estudio. Incluyen la edad materna en el momento del nacimiento del niño, la raza o etnia materna, el sexo del niño y su peso al nacer. El

estrés materno se midió utilizando el Inventario de Estrés Parental (Parental Stress Index en inglés, descrito a continuación).

Conclusiones

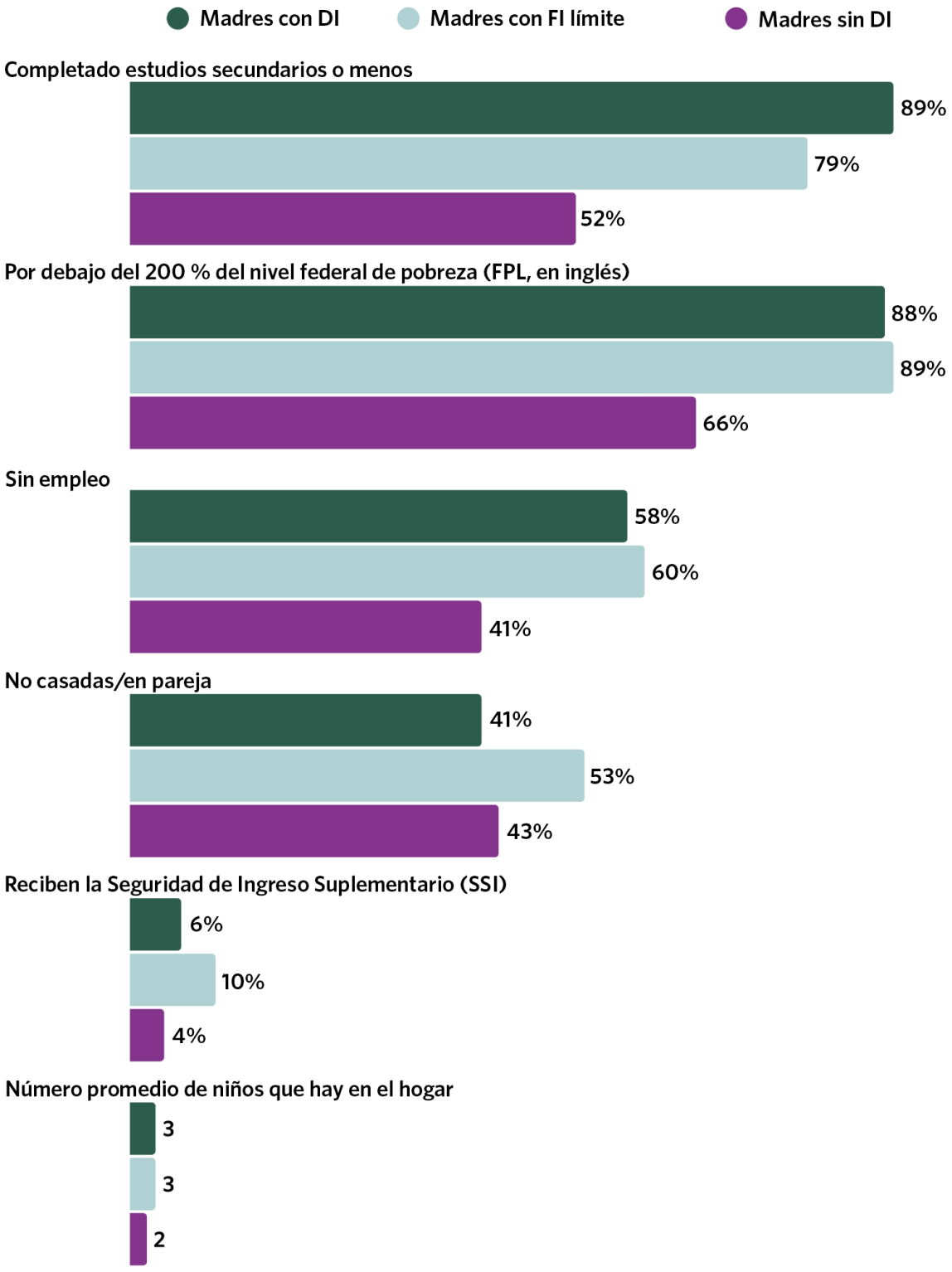
Las madres con DI y SI límite tenían más probabilidades de ser de minorías raciales o étnicas, de tener un nivel educativo inferior, de tener bajos ingresos (por debajo del 200 % del límite federal de pobreza), de estar desempleadas, de contar con menos apoyo social y de tener un número más alto de hijos en el hogar. Las figuras 1a a 1d a continuación ilustran características descriptivas y la figura 2 ilustra otras características demográficas.

Figuras 1a-1d. Características descriptivas de la población del estudio, por raza y etnia



Los datos de las figuras anteriores están disponibles en formato accesible en el Apéndice 1A a continuación.

Figura 2. Otras características demográficas, por %



Los datos de la figura anteriores están disponibles en formato accesible en el Apéndice 1B a continuación.

Además, la recepción del beneficio de SSI, las dificultades materiales y un mayor número de hijos en el hogar se relacionaban con un mayor estrés materno, mientras que la colaboración con el padre biológico, la tenencia de empleo y el apoyo social estaban relacionados con un menor estrés materno.

Se encontraron varias correlaciones entre los predictores del estrés crónico y el estrés materno:

- Edad materna al dar a luz: una edad menor aumenta el estrés materno;
- Número de hijos en el hogar: un mayor número de hijos aumenta el estrés materno;
- Dificultades materiales: un aumento de las dificultades materiales aumenta el estrés materno;
- Apoyo social: una disminución del apoyo social aumenta el estrés materno.

También se observó que las características demográficas influyen en el estrés materno (utilizando el modelo ajustado):

Aumento del estrés—

- Incapacidad permanente materna: La incapacidad permanente materna aumentó significativamente el estrés materno;
- Incapacidad permanente materna limítrofe: La incapacidad permanente materna aumentó significativamente el estrés materno;
- Recepción de SSI: Aumento significativo del estrés materno;
- Dificultades materiales: Aumento significativo del estrés materno;
- Número de hijos en el hogar: El aumento del número de hijos aumentó significativamente el estrés materno.

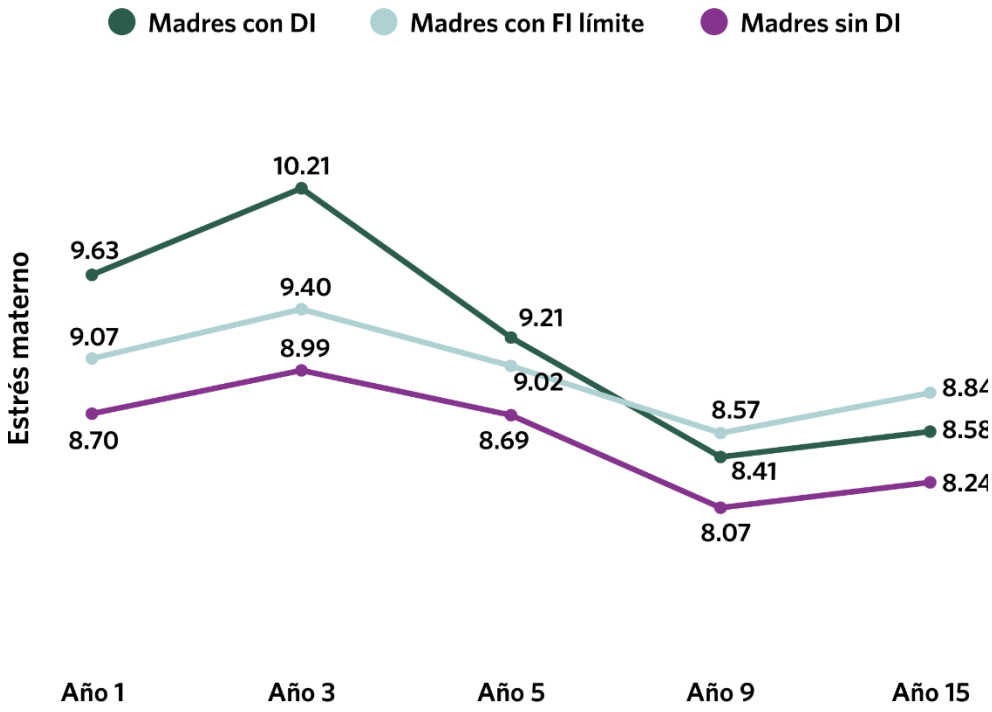
Disminución del estrés—

- Casada/en pareja: Estar casada/en pareja con el padre biológico del niño redujo significativamente el estrés materno;
- Hispana: Ser hispana redujo significativamente el estrés materno;
- Situación laboral: Estar empleada redujo significativamente el estrés materno;
- Apoyo social: El aumento del apoyo social redujo significativamente el estrés materno.

Tanto en el modelo sin ajustar como en el modelo final, en el que se tuvieron en cuenta las diferencias demográficas y socioeconómicas que los investigadores utilizaron para analizar los datos, las madres con DI y las madres con FI límite presentaban sistemáticamente un mayor estrés materno que las madres sin DI. Además, se observó que las madres con DI presentaban un estrés materno sistemáticamente superior al de las madres con DI límite y al de las madres sin DI.

Más aun, **el estrés materno aumentaba en la primera infancia y la adolescencia.** El estrés materno de las madres con DI, con FI límite y sin DI aumentaba entre las edades de 1 a 3 años. Tras hacer pico a los 3 años, disminuía hasta los 9 años y luego aumentaba de los 9 a los 15 años. Aunque esto se ha informado antes en el caso de madres sin DI, este estudio revela que este patrón es persistente en todas las madres con capacidades intelectuales diferentes. La figura 3 a continuación muestra las tendencias y diferencias en el estrés materno.

Figura 3. Estrés materno durante los años 1–15: Primera infancia y adolescencia[1]



Los datos de esta figura están disponibles en formato accesible en el Apéndice 2 a continuación.

Implicaciones

Este novedoso estudio longitudinal sobre el estrés materno pronosticado por factores experienciales descubrió que los niveles de estrés en las madres con DI y en las madres con FI límite eran sistemáticamente elevados en comparación con las madres sin DI. Estos resultados resaltan las limitaciones de los programas de apoyo a las madres con DI. El estrés materno en las madres con DI y en las madres con FI límite es persistentemente elevado. Las políticas de apoyo deben ampliarse a programas a largo plazo relevantes para el desarrollo para madres con DI y con FI

[1] El estrés materno se midió utilizando una escala de cuatro ítems del Inventario de Estrés Parental, 3ª edición (Abidin, 1995). Los ítems eran "ser madre es más difícil de lo que pensaba que sería", "me siento atrapada por mis responsabilidades como madre", "encuentro que cuidar de mi/s hijo/s es mucho más trabajo que placer" y "a menudo me siento cansada, agotada o exhausta por el trabajo de criar una familia". Las madres calificaron su grado de acuerdo con las cuatro afirmaciones. Para este estudio, los investigadores calificaron el estrés maternal en una escala de 1 a 4, en la que 1 significaba "totalmente en desacuerdo" y 4 "totalmente de acuerdo", y luego sumaron las respuestas. Por tanto, las puntuaciones totales más altas indican un estrés materno mayor, el cual puede variar entre un mínimo de 4 y un máximo de 16.

límite, sobre todo en los años de la primera infancia (1 a 3 años) y la adolescencia (9 a 15 años).

Además, las dificultades materiales y el empleo eran factores que contribuían en gran medida al estrés materno. La marginación económica es un importante factor determinante de la salud mental en todas las poblaciones, y las madres con DI son especialmente vulnerables. Las personas con DI, incluidas las madres con DI, tienen más probabilidades de estar sin empleo o subempleadas como consecuencia del capacitismo sistémico. Este estudio respalda la demanda de políticas que implementen programas de ingreso básico universal, capacitación laboral y oportunidades de empleo para adultos, y especialmente para madres, con DI y FI límite. Esto beneficiará a las madres con DI y con FI límite, a sus hijos y a sus apoyos sociales, así como a la comunidad de personas discapacitadas en general.

Crédito

Adaptado de Syd Charron a partir de Zeng, Heyman, Jerome, Davis e Akobirshoev (2025). Edición y accesibilidad por Mel Ptacek.

Bibliografía consultada

Zeng, W., Heyman, M., Jerome, S. J., Davis, M. L., & Akobirshoev, I. (2025). "Longitudinal trajectories of maternal stress for mothers with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning: Evidence from the Future of Families and Child Wellbeing Study," *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://www.psycnet.org/doi/10.1007/s10803-025-06732-z

Apéndices

Apéndice 1. Características descriptivas y demográficas de la población de estudio—Formato accesible

Tabla 1A. Características descriptivas de la población del estudio por raza y etnia

Población general del estudio

Hispana	Blanca no hispana	Negra no hispana	Otra no hispana
25,8 %	19,5 %	51,6 %	3,1 %

Madres con DI

Hispana	Blanca no hispana	Negra no hispana	Otra no hispana
49,4 %	3,4 %	43,8 %	3,4 %

Madres con FI límite

Hispana	Blanca no hispana	Negra no hispana	Otra no hispana
27,6 %	3,2 %	67,2 %	2,0 %

Madres sin DI

Hispana	Blanca no hispana	Negra no hispana	Otra no hispana
24,4 %	23,2 %	49,1 %	3,3 %

(*volver al texto*)

Tabla 1B. Otras características descriptivas de la población del estudio

Población general del estudio

	Madres con DI	**Madres con FI límite**	**Madres sin DI**
Educación secundaria o menos	89 %	79 %	52 %
Ingresos inferiores al 200 % del límite federal de pobreza	88 %	89 %	66 %
Sin empleo	58 %	60 %	41 %
No casada o en pareja	41 %	53 %	43 %
Recibe SSI	6 %	10 %	4 %
Número promedio de niños en el hogar	3	3	2

(*volver al texto*)

Apéndice 2. Estrés materno, años 1 a 15: medias y diferencias no ajustadas—Formato accesible

Tabla 2. Estrés materno durante los años 1 a 15 de la primera infancia y la adolescencia

	Madres con DI	**Madres con FI límite**	**Madres sin DI**
Año 1	9.63	9.07	8.70
Año 3	10.21	9.40	8.99
Año 5	9.21	9.02	8.69
Año 9	8.41	8.57	8.07
Año 15	8.58	8.84	8.24

(*volver al texto*)

Cómo citar este informe

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades. (2025). Patrones de estrés materno a largo plazo de madres con discapacidades intelectuales y funcionamiento intelectual límite: Lo que nos dice el Estudio sobre el futuro de las familias y el bienestar infantil. Brandeis University, Waltham, MA.

Contacto

heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities
https://linktr.ee/lurieinstitute
centerforparents@brandevis.edu