

Cita bibliográfica: Rubio Guzmán, E.M., Mota López, R. y Berástegui Pedro-Viejo, A. (2022). Análisis de la adaptación de las familias con hijos o hijas con síndrome de Down durante la infancia desde el modelo Doble ABCX. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 29(2), 309-334. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.21156>

Análisis de la adaptación de las familias con hijos o hijas con síndrome de Down durante la infancia desde el modelo Doble ABCX

Analysis of family adaptation to children with Down syndrome during childhood using the Double ABCX model

EVA M. RUBIO GUZMÁN

Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España

erubio@comillas.edu

 <https://orcid.org/0000-0003-0547-6879>

ROSALÍA MOTA LÓPEZ

Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España

rmota@comillas.edu

 <https://orcid.org/0000-0002-2108-8000>

ANA BERÁSTEGUI PEDRO-VIEJO

Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España

a.berastegui@comillas.edu

 <https://orcid.org/0000-0002-8554-1791>

Resumen

Introducción. El nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down impacta en la vida de la familia requiriendo su adaptación y ajuste a la nueva situación. Las familias pueden diferir en su capacidad para manejar estos cambios, dependiendo de los recursos de apoyo social con los que cuentan, así como sus fortalezas y habilidades para afrontar los problemas. El artículo, a partir del modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) estudia la contribución del estrés parental, la cohesión y el sentido de coherencia familiar, su capacidad de adaptación y estrategias de afrontamiento, y el apoyo social del que

Abstract

Introduction. The birth of a child with Down syndrome impacts on family life, requiring adaptation and adjustment. Families may differ in their ability to manage these changes, depending on the social support resources they have, as well as their strengths and coping skills. In this work, the Double ABCX model (McCubbin & Patterson, 1983) was implemented to analyse how parental stress, family cohesion and sense of coherence, adaptive capacity and coping strategies, together with the availability of social support contribute to satisfaction levels with family life in Spanish families of children with Down syndrome. The aim was also

Recibido: 20/10/2021

Aceptado: 03/06/2022



Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0).

dispone, a la explicación de la satisfacción con la vida familiar de las familias españolas que tienen menores con síndrome de Down. Asimismo, se propone identificar qué características sociales de las familias y de los menores se hayan vinculadas a su satisfacción y a las variables predictoras de esta. *Metodología.* El enfoque metodológico es exploratorio y cuantitativo. Se utilizó un muestreo no probabilístico, obteniéndose una muestra de 203 familias con menores con síndrome de Down de edades comprendidas entre los 0 y los 12 años. Los instrumentos utilizados de recogida de datos fueron un cuestionario sociodemográfico de elaboración propia, y diferentes escalas validadas para medir la satisfacción familiar y los factores vinculados a ésta. Para el análisis de los datos se emplearon estadísticos descriptivos, pruebas de significación estadística bivariantes, y análisis de regresión lineal múltiple. *Resultados.* Las familias de los menores de 12 años con síndrome de Down presentan elevados niveles de satisfacción comparado con aquellas cuyos hijos o hijas presentan otros tipos de discapacidad, confirmando así la hipótesis de la ventaja del síndrome de Down. Aquellas familias que tienen una perspectiva comprensible, manejable y significativa sobre ellas mismas, un vínculo emocional intenso entre sus miembros, y habilidades y estrategias para la resolución de problemas en situaciones de crisis, están más satisfechas con su vida familiar. La variabilidad en las dimensiones de la vida familiar investigadas está relacionada con el nivel de ingresos de los padres, el tipo de familia, la escolarización del niño o niña, y la relación previa con personas con discapacidad intelectual. *Discusión.* Algunas características presentadas por las familias estudiadas también están presentes en otras con menores con otros tipos de discapacidad, aunque varía la intensidad en la que se ven afectadas por el estrés, en su disposición de recursos, en su nivel de coherencia y, en definitiva, en las posibilidades de adaptación a su nueva situación familiar. *Conclusiones.* La investigación presentada resulta novedosa, ya que utiliza por primera vez este tipo de análisis en una muestra de familias con síndrome de Down en España. Pone de manifiesto, que la acogida y crianza de estos menores resulta ser una experiencia satisfactoria para la mayor parte de las familias. Identifica los factores clave a estimular y trabajar en el acompañamiento familiar, localizando, asimismo, las características sociodemográficas, educativas y sociales que incrementan la vulnerabilidad de estas familias y dificultan la experiencia positiva de crianza de estos menores.

Palabras clave: Síndrome de Down; Discapacidad Intelectual; Adaptación Familiar; Satisfacción Familiar; modelo Doble ABCX

to identify which social characteristics of the family and children were linked to satisfaction and were satisfaction predictors. *Methodology.* The research approach was exploratory and quantitative. Non-probabilistic sampling was used, obtaining a sample of 203 families of children with Down syndrome aged between 0 and 12 years. The data collection instruments were a self-designed socio-demographic questionnaire, as well as a variety of validated scales to measure family satisfaction and factors linked to it. Descriptive statistics, bivariate statistical significance tests and multiple linear regression analysis were used for the data analysis. *Results.* Families of children under 12 with Down syndrome presented high levels of satisfaction compared to families of children with other types of disabilities, thus confirming the Down syndrome advantage hypothesis. Families adopting an understanding, manageable and meaningful approach towards themselves, presenting strong emotional bonds among family members, and with problem-solving skills and strategies in crisis situations were more satisfied with their family life. The variability in the family life dimensions investigated was related to parents' income levels, the type of family, the child's schooling, and previous relationships with people with intellectual disabilities. *Discussion.* Some characteristics presented by the families studied were also present in other families of children with other types of disability. There was a variable degree, however, to which they were affected by stress, in their available resources, their level of coherence and, in short, in their possibilities of adapting to their new family situation. *Conclusions.* The research presented in this work is novel, as it is the first to apply this type of analysis to a sample of families of Down syndrome children in Spain. It showed that fostering and raising these children is a satisfactory experience for most families. The article identifies the key factors to stimulate and work on in order to support families. It also determines the socio-demographic, educational and social characteristics that increase family vulnerability and hinder the positive experience of raising these children.

Keywords: Down syndrome; intellectual disability; family adaptation; family satisfaction; Double ABCX model

1. INTRODUCCIÓN

La vida familiar es susceptible de sufrir momentos de crisis y desorganización, motivados, en ocasiones, por elementos inesperados como el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad intelectual (DI) (Rasheed, Rasheed y Marley, 2001), que va a implicar exigencias emocionales, físicas y económicas para proveer de los cuidados necesarios al nuevo miembro (Povee, Roberts, Bourke y Leonard, 2012; Sari, Baser y Turan, 2006). El impacto que tiene la DI de un menor en la familia puede ser muy amplio e intenso, extendiéndose a lo largo de todo el ciclo vital (Green, 2002; Hartshorne, 2002; Simmerman, Blacher y Baker, 2001). Cada vez más investigaciones indican que tener un hijo o hija con DI no es necesariamente una experiencia negativa, sino que puede generar una experiencia transformadora y una vida familiar eminentemente positiva y feliz (Rolland, 2000; McConell, Savage, Sobsey y Uditsky, 2015).

El carácter positivo o negativo de la experiencia puede depender, en parte, de la etiología de la DI. En este sentido, hay que destacar lo que las investigaciones han denominado la «ventaja» del síndrome de Down (SD) (Hodapp, 2008), que plantea que las familias con niños o niñas con síndrome de Down afrontan mejor la discapacidad presentando menos dificultades de funcionamiento familiar (Hodapp, Ricci y Ly, 2003; Olsson y Hwang, 2001), relaciones más armoniosas y estrechas (Orsmond y Seltzer, 2007) mayor satisfacción (Ashworth, Palikara y Van Herwegen, 2019; Hodapp et al., 2003; Hodapp, 2007) y mejor calidad de vida individual y familiar (Berástegui y Corral, 2020) que las familias con otros diagnósticos, especialmente con TEA. El SD es la DI de origen genético más prevalente, y cursa generalmente con limitaciones en aspectos relacionados con la comunicación y la conducta (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Pérez-Molina y Tijeras-Iborra, 2021).

El estrés parental es uno de los impactos más investigados en el ámbito de las familias con menores con DI (Dubbs, 2008; Gupta y Kaur, 2010; Hassall, Rose y MacDonald, 2005; Mak y Ho, 2007; Webster, Majnemer, Platta y Shevell, 2008). La encuesta realizada por Scope About Disability (2014) en el Reino Unido encontró una alta prevalencia de necesidades clínicas vinculadas al estrés en progenitores de menores con discapacidad. Fuca, Costanzo, Usumando y Vicari (2022) encuentran que un 39,7% de las madres con hijos e hijas con SD de su muestra tienen niveles clínicos de estrés derivados de las dificultades de interacción con estos. Por el contrario, estudios recientes encuentran que las familias con SD muestran niveles de estrés comparables a los de las familias típicas, y menores que en familias con otros diagnósticos como trastorno del espectro autista (TEA) (Amireh, 2019; Pastor-Cerezuela et al., 2021) aunque la variabilidad intragrupo es alta y está relacionada con diversos factores.

Algunas características de los menores de 12 años con DI, como la edad, la severidad de la discapacidad o el comportamiento, han sido destacadas como predictoras de la percepción de estrés de los progenitores. Distintas investigaciones han encontrado un estrés parental más intenso en progenitores con niñas y niños pequeños (Baxter, Cummins y Yiolitis, 2000; Galvin, 2000), que iba disminuyendo a medida que éstos crecían y mejoraban sus habilidades de adaptación (Ritzema y Sladeczek, 2011). Otros, sin embargo, han mostrado que los niveles de angustia de los padres y madres aumentan con la edad del menor con DI al incrementarse las demandas de la crianza (Eisenhower, Baker, Blacher, 2005; Most, Fidler, Laforce-Booth, y Kelly, 2006; Ricci y Hodapp, 2003).

Por otra parte, hay estudios que señalan que los niveles de estrés de los progenitores se incrementan por la severidad de la DI del menor (Gupta, 2007; Khamis, 2007; Martin, 2001), las menores habilidades adaptativas (Beck, Daley, Hastings y Stevenson, 2004; McCarthy, Cuskelly, Van Kraayenoord y Cohen, 2006; Weiss, Sullivan y Diamond, 2003), los problemas de conducta (Baker et al., 2003), las dificultades para establecer relaciones sociales (Davis y Carter, 2008) o las mayores demandas de cuidado (Plant y Sanders, 2007; Tomanik, Harris y Hawkins, 2004). Finalmente, algunos estudios consideran que las diferentes etiologías pueden aportar estresores diferenciales, por lo que la intervención puede beneficiarse de ser específica para cada síndrome (Ashworth et al., 2019)

Algunos estudios han mostrado relaciones significativas entre el estrés percibido de los padres y madres, y ciertas características sociodemográficas, como el nivel educativo (Azar y Bardr, 2006, 2010), los ingresos económicos (Chichevska Jovanova y Dimitrova Radojichikj, 2013; FEAPS, 2008; Geok, Abdullah, y Kee, 2013; Phelps, Pinter, Lollar, Medlen, y Bethell, 2012; Pugin, 2007) y el tipo de familia, siendo las familias monoparentales las más afectadas (Geok, et al., 2013; Norizan y Shamsuffin, 2010; Resch, Mireles, y Michael, 2010; Upadhyay y Havalappanavar, 2007). Por el contrario, algunos estudios no muestran un gran impacto de los sociodemográficos en el estrés (Amireh, 2019)

El modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) se ha desarrollado para explorar la adaptación de las familias a situaciones potencialmente estresantes, explicando el bienestar percibido o los procesos de ajuste y empoderamiento (Barrientos, Vera, Coyotzi y Hurtado, 2010). Según este modelo, los acontecimientos estresantes no tienen por qué conducir necesariamente a una crisis cuando la familia utiliza de manera adecuada sus recursos y percibe el estrés de una manera más positiva. En estos casos, la familia desarrollaría

una adaptación apropiada, fortaleciéndose a través de este proceso (Xu, 2007). Este marco conceptual promueve un enfoque de investigación centrado en las fortalezas familiares (recursos y adaptación) más que en los déficits, poniendo su énfasis en el funcionamiento familiar como un sistema dinámico e interrelacionado. Esta óptica resulta especialmente relevante desde un enfoque de Trabajo Social, por cuanto se fija en las capacidades y recursos de los niños y niñas con síndrome de Down y sus familias en el abordaje de sus procesos vitales, y en relación con sus entornos más próximos, abriendo necesarias perspectivas creativas para la intervención profesional con estas familias (Khan, Zargar y Najar, 2020).

El modelo predice la adaptación familiar (factor xX) por la acción combinada de diferentes factores entre los que incluye el factor aA, que recoge el evento estresante y la acumulación de demandas familiares; el factor bB relativo a los recursos que una familia puede aportar para gestionar una crisis y el factor cC que se refiere a la percepción y el significado que otorga la familia a la situación estresante (McCubbin, Olson y Patterson, 1983). Junto con el impacto del estrés vinculado a la acumulación de demandas que hemos expuesto con anterioridad (factor aA), diversas investigaciones sobre discapacidad o SD también han hecho hincapié en otras variables relacionadas con los recursos familiares (Factor bB) como son la cohesión y adaptabilidad familiar, las estrategias de afrontamiento o el apoyo social y con la percepción y significado (Factor cC), como es el sentido de coherencia y competencia familiar.

En este sentido, Abery (2006) realizó un estudio con familias de menores con SD (entre 5 y 18 años) y familias típicas, concluyendo que las primeras fueron más moderadas en la cohesión y adaptabilidad. También se ha destacado el papel del apoyo social para ayudar a las familias a afrontar acontecimientos vitales potencialmente estresantes y a promover su adaptación (Hsiao, 2014). Sea éste formal como informal, por la participación en grupos de apoyo o el establecimiento de relaciones con otras familias que pasan o lo han hecho por una situación parecida (Boyd, 2002; Cho, Singer y Brenner, 2000). Por su parte, Olsson y Hwang (2002) encontraron que la crianza de un menor con DI puede tener un impacto negativo en los niveles de sentido de coherencia de los progenitores, haciéndoles más vulnerables al estrés y la depresión. Sin embargo, Gilmore y Cuskelly (2012) encontraron que retos de la crianza de niños y niñas con SD desde la primera infancia hasta la adolescencia no afectaban significativamente al sentimiento de competencia de sus progenitores.

El modelo ABCX se ha aplicado al estudio de diversos tipos de familias, incluidas desde el inicio del modelo las familias con hijos o hijas con DI (Lusting y Akey, 1999; Quine y Pahl, 1991; Orr, Cameron, y Day, 1991)

o más recientemente con TEA (Meleady, Nearchou, Bramham y Carr, 2020; Paynter, Riley, Beamish, Davies y Milford, 2013; Pozo, Sarriá y Brioso, 2014). Sin embargo, es destacable que este modelo no había sido utilizado hasta esta investigación, en el estudio de las familias con hijos o hijas con SD.

El estudio realizado pretende analizar desde el modelo Doble ABCX cuáles son los factores que más favorecen la adaptación de la familia con menores con SD durante su infancia (0-12 años). Los objetivos específicos han sido los siguientes

1. Describir las variables del modelo Doble ABCX en una muestra de familias con hijos e hijas con SD durante su infancia incluyendo como factor aA el estrés parental, como factor bB la cohesión y adaptabilidad familiar, el funcionamiento familiar y el apoyo social, como factor cC el sentido de coherencia y como factor xX la satisfacción familiar.
2. Determinar las relaciones existentes entre las características del menor (edad, escolarización y grado de dependencia), de la familia (nivel de estudios, nivel de ingresos y tipo de familia), y del proceso comunitario (asociacionismo y contacto con otras familias) y las variables del modelo doble ABCX.
3. Explorar la capacidad predictiva de las distintas variables del modelo Doble ABCX en la satisfacción familiar de la familia con niños y niñas con SD durante su infancia.

2. METODOLOGÍA

La metodología de la investigación es de naturaleza exploratoria y cuantitativa, dado que el objetivo principal de la investigación es medir las variables identificadas en el modelo Doble ABCX de adaptación familiar, su variabilidad según características de las familias y de los niños y niñas y su capacidad predictiva de la adaptación familiar en una población que no se había estudiado hasta el momento en el caso español.

2.1. Participantes

En la investigación participaron 203 madres y padres españoles de niños con SD entre 0 y 12 años. El muestreo utilizado fue de carácter no probabilístico, dadas las dificultades que planteaba tener un marco muestral para la construcción de una muestra aleatoria (Cea D'Ancona, 1999), al no existir un registro único de familias con menores con SD en España. Además, el que la población objeto de estudio sea novedosa, y por tanto la investigación tenga un carácter exploratorio, justifica la utilización de este tipo de muestreo. La selección de

los participantes se ha realizado de manera estratégica, según las características pertinentes para los objetivos de la investigación.

El 79,3% de los progenitores participantes son mujeres. Su edad varía entre los 26 y los 57 años, siendo la media de 41,22 años, con una desviación típica de 5,76 años. Entre los 36 y los 45 años se encuentra el 63,5% de la muestra. Hay una mayor concentración de la muestra en las Comunidades Autónomas de Madrid y de Andalucía (30,5% y 29,6% respectivamente), existiendo una notable dispersión en el resto. No se pudieron conseguir respuestas en Castilla y León, Navarra, Islas Baleares y Ceuta y Melilla.

En cuanto a los menores con SD, el 46,8% son niñas y 53,2% son niños. La edad media es 6 años, y la desviación típica 3,56 años. El 63,1% de los menores están entre los 0 y los 6 años, siendo la moda 2 años.

2.2. Instrumentos o técnicas de recogida de datos

Las variables demográficas y socioeconómicas de la familia, las referidas al diagnóstico, la salud y escolarización del menor, y aquellas de relación con la comunidad y de protección social, se han medido a través de un cuestionario original de elaboración propia. En este cuestionario se incluían las seis escalas tipo Likert que miden los factores del modelo Doble ABCX.

Factor aA: *Índice de Estrés Parental (PSI-SF)* en su versión reducida (Abidin, 1995), mide el estrés que pueden experimentar los padres provocado por el malestar en su desempeño de los roles parentales, por su débil percepción acerca del cumplimiento de expectativas sobre sus hijos e hijas, y por rasgos conductuales de los menores. El alfa de Cronbach obtenido ha sido de 0,94.

Factor bB: incluye tres escalas:

- *Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES 20-Esp)* en su versión española reducida (Martínez-Pampliega et al., 2006). La escala estudia el vínculo emocional entre los miembros de la familia y la habilidad del sistema familiar para cambiar. El coeficiente de consistencia interna ha sido 0,86.
- *Escala de Evaluación del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES)*, creada por McCubbin, Olson y Larsen (1981) y adaptada por Ruano y Serra (2000). Mide la adquisición de apoyo social, la capacidad para redefinir los sucesos estresantes para hacerlos más manejables, su habilidad en la búsqueda de apoyo espiritual, la movilización familiar para pedir ayuda, y la aceptación de sucesos problemáticos. La consistencia interna en la investigación es 0,86.

- El *Índice de Apoyo Social (SSI)* creado por Cooke, Rossmann, McCubbin y Patterson (1988). La escala pregunta por la disposición de apoyos de la pareja, los hijos, otros familiares, amigos íntimos, compañeros de trabajo, vecinos, comunidad religiosa, profesionales, grupos de apoyo, creencias religiosas y medios de comunicación. El alfa de Cronbach obtenido ha sido de 0,93.

Factor cC: *Escala del Sentido de Coherencia Familiar – FSOC–* (Antonovsky, 1987). Mide cómo las madres y los padres ven su familia de comprensible, manejable y significativa. Su rango es de 1 (baja coherencia) a 7 (alta coherencia). Su consistencia interna en la investigación es de 0,90.

Factor xX: *Escala de Satisfacción Familiar (FSfS)* adaptada por Sanz, Iraugi y Martínez-Pampliega (2002) de la escala original de Olson y Wilson (1982). Evalúa la satisfacción con los vínculos emocionales de la familia y su habilidad para cambiar. En la investigación su consistencia interna es de 0,90 (alfa de Cronbach).

2.3. Procedimiento

La recogida de datos se realizó en 2014. Para localizar a las familias participantes se utilizaron dos vías principales: las asociaciones de Síndrome de Down y los colegios de educación especial de España, tanto públicos como concertados. Se contactó con 76 entidades, siendo 46 las que han participado en la investigación (60,5%). Por su parte, colaboraron 116 de los 231 centros contactados (50,2%).

Las asociaciones fueron identificadas fundamentalmente a través de Down España, y algunas de forma particular, como la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Los investigadores contactaron telefónicamente con los responsables de las entidades y los centros para presentarles los objetivos y metodología del estudio, las cuestiones éticas, y solicitar su colaboración. Fueron ellos quienes hicieron llegar el cuestionario a las madres y padres participantes en el estudio, y posteriormente lo remitieron a los investigadores. El cuestionario fue autoadministrado. Se cumplieron las garantías éticas de la participación de las familias, referidas principalmente al consentimiento informado de su participación, al anonimato, la confidencialidad y el tratamiento agregado de la información.

2.4. Análisis de datos

El análisis de datos realizado ha empleado técnicas estadísticas descriptivas, bivariables y multivariables, utilizándose el paquete estadístico SPSS v. 20 para

Windows. Se han usado estadísticos descriptivos de tendencia central y dispersión para describir las variables del modelo Doble ABCX. Por su parte, se han empleado pruebas de significación estadística bivariable para analizar la relación existente entre las características de las familias y los menores, y las variables estudiadas.

Los estadísticos de contraste utilizados han sido la t de Student con muestras independientes o la F de Snedecor de ANOVA de un factor, según el número de niveles o grupos de comparación. El tamaño del efecto se ha cuantificado mediante la d de Cohen para las pruebas t y la η^2 para el ANOVA de una vía. Por último, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para conocer la capacidad predictiva de las variables estudiadas en la adaptación familiar de las familias con menores con SD.

3. RESULTADOS

3.1. Diferencias en las variables del modelo Doble ABCX en las familias de niñas y niños con SD

Las familias estudiadas presentan bajos niveles de estrés, una adaptabilidad y cohesión familiar fuerte, un apoyo social percibido moderado, altas capacidades de comprensión, gestión y concesión de significado, y un grado de satisfacción familiar bastante elevado (Tabla 1). La muestra presenta una alta homogeneidad en la evaluación de las variables.

Tabla 1. Análisis descriptivo de las variables del modelo Doble ABCX. Total escalas

VARIABLES	Media	Desviación típica	Rango	Mínimo	Máximo
Estrés parental	68,07	20,84	36-180	36	151
Adaptabilidad y cohesión familiar	81,49	9,43	20-100	44	100
Apoyo social	38,06	9,13	11-55	15	55
Coherencia familiar	144,89	20,38	26-182	60	182
Afrontamiento	96,00	14,27	31-155	56	141
Satisfacción familiar	42,05	5,76	10-50	18	50

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos e hijas con SD de 0 a 12 años.

En relación con la variable de estrés parental, se han confirmado diferencias estadísticamente significativas según nivel de estudios de los progenitores, los ingresos familiares, el tipo de familia, la asistencia a una asociación tras el diagnóstico, la edad del menor, su escolarización, la relación con otras familias con niños y niñas con SD, y el grado de dependencia (Tabla 2).

Tabla 2. Diferencias en estrés parental de las familias con hijas o hijos con SD

VARIABLES	Media (Desviación típica, DT)	Estadístico	P valor	Grados libertad (gl)	Tamaño efecto
NIVEL DE ESTUDIOS					
Sin estudios	67,00 (19,69)	3,699	0,006	-	0,07
Primarios	79,04 (22,51)				
Secundarios	71,69 (20,71)				
Universitarios medios	62,26 (16,73)				
Universitarios superiores					
NIVEL DE INGRESOS					
Bajos	74,89 (21,39)	5,93	0,004	-	0,053
Medios	67,58 (21,09)				
Altos	63,49 (19,09)				
TIPO DE FAMILIA					
Familia biparental	66,96 (20,76)	-2,226	0,027	191	-0,39
Familia monoparental	76,92 (21,67)				
ASISTENCIA ASOCIACIÓN					
Si	66,96 (20,25)	-2,083	0,039	200	-0,42
No	75,59 (22,88)				

EDAD					
0-3	61,07 (21,15)	4,761	0,003	-	0,067
4-6	72,69 (18,87)				
7-9	68,94 (18,62)				
10-12	73,24 (20,52)				
ESCOLARIZACIÓN					
Sí	70,96 (21,67)	5,740	0,001	118	0,71
No	56,66 (11,65)				
CONOCE A OTRAS FAMILIAS					
Sí	67,37 (20,30)	-2,253	0,025	201	-0,76
No	83,22 (27,38)				
GRADO DE DEPENDENCIA					
Grado I	56,14 (14,03)	5,926	0,003	-	0,086
Grado II	68,21 (18,87)				
Grado III	75,61 (21,63)				

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos o hijas con SD de 0 a 12 años.

El análisis indica que el estrés parental es mayor en progenitores con estudios primarios ($M=79,04$), cuando el nivel de ingresos es bajo ($M=74,98$), y siendo una familia monoparental ($M=76,92$). Asimismo, se ha encontrado la media más alta entre los padres y madres de menores de 10 a 12 años ($M=73,34$), con mayor grado de dependencia reconocido ($M=75,61$), y entre los que han escolarizado a su hijo o hija ($M=70,96$). Apoyarse en una asociación de SD tras el diagnóstico y relacionarse con otras familias también con menores con SD, resultan ser factores protectores. Las personas que acudieron a una entidad presentan una media inferior en estrés ($M=66,96$), y ésta también es más baja en los progenitores que conocen a familias en su misma situación de crianza ($M=67,37$).

La cohesión ($t=2,508$; $gl=201$) y el afrontamiento familiar ($t=5,930$; $gl=201$) sólo difieren significativamente según la relación con personas con DI antes del nacimiento del hijo ($p<0,05$). Las familias que tuvieron relación con estas personas presentan una mejor cohesión ($M=83,40$) que las que no lo hicieron ($M=80,14$), y estrategias de afrontamiento más eficaces ($M=98,95$ frente a $M=93,92$). Por su parte, existen diferencias estadísticamente significativas en el apoyo social del que disponen las familias de menores con SD según la situación laboral de los progenitores ($F=3,776$; $p<0,05$) y la relación antes del nacimiento con personas con DI ($t=2,640$; $gl=157$; $p<0,05$). Los padres y madres que están laboralmente en activo tienen más apoyos sociales ($M=39,34$), al igual que las familias que han tenido relación con personas con DI antes de que naciera su hijo o hija ($M=40,34$).

En relación con la coherencia familiar, existen diferencias entre familias según nivel de estudios e ingresos parentales, tipo de familia, escolarización del menor, necesidad de seguimiento médico de éste, y la relación previa de la familia con personas con DI (Tabla 3).

Tabla 3. Diferencias en coherencia familiar de las familias con hijas o hijos con SD

VARIABLES	Media (DT)	Estadístico	P valor	gl	Tamaño efecto
NIVEL DE ESTUDIOS					
Sin estudios	128,00 (24,33)	2,685	0,033	-	0,051
Primarios	138,44 (17,94)				
Secundarios	142,02 (22,55)				
Universitarios medios	145,78 (20,35)				
Universitarios superiores	149,91 (18,20)				
NIVEL DE INGRESOS					
Bajos	137,30 (21,42)	9,663	0,001	-	0,088
Medios	143,10 (20,06)				
Altos	151,57 (17,74)				

TIPO DE FAMILIA					
Familia biparental	145,81 (20,13)	2,175	0,031	191	0,37
Familia monoparental	136,32 (21,95)				
MAYOR SEGUIMIENTO MÉDICO					
Sí	142,99 (20,40)	-2,017	0,045	201	-0,31
No	149,21 (19,83)				
ESCOLARIZACIÓN					
Sí	143,20 (21,04)	-2,372	0,019	201	-0,41
No	151,56 (16,10)				
RELACIÓN PREVIA CON PERSONAS CON DI					
Sí	148,74 (18,17)	2,282	0,024	201	0,32
No	142,18 (21,47)				

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos o hijas con SD de 0 a 12 años.

Los progenitores con estudios universitarios superiores (M=149,91) y aquellos que disponen de ingresos más elevados (M=151,57), tienen una mejor percepción de la vida familiar como comprensible, manejable y significativa. Asimismo, la puntuación media en coherencia familiar es mayor en las familias biparentales (M=145,81), en las que el menor no necesita un mayor seguimiento médico (M=149,21), en aquellas que todavía no han escolarizado al menor (M=151,56) y, por último, en las familias con relación con personas con DI antes de que naciera su hijo o hija (M=148,74).

Finalmente, el análisis muestra que la satisfacción familiar varía de forma estadísticamente significativa según el nivel de ingresos de los padres, la edad del menor, la valoración de la acogida y orientación del profesional en el diagnóstico, su escolarización, y la relación con personas con DI antes del nacimiento de su hijo o hija (Tabla 4).

Tabla 4. Diferencias en satisfacción familiar de las familias con hijas o hijos con SD

VARIABLES	Media (DT)	Estadístico	P valor	gl	Tamaño efecto
NIVEL DE INGRESOS					
Bajos	40,47 (6,44)	6,302	0,002	-	0,059
Medios	41,32 (5,30)				
Altos	43,67 (5,18)				
EDAD					
0-3	43,65 (6,21)	3,820	0,011		0,055
4-6	40,40 (5,57)				
7-9	42,45 (4,17)				
10-12	41,07 (5,68)				
VALORACIÓN ACOGIDA PROFESIONAL TRAS EL DIAGNÓSTICO					
Totalmente inadecuada	40,64 (7,97)	3,790	0,005		0,076
Inadecuada	40,03 (6,34)				
Indiferente	45,23 (4,85)				
Adecuada	41,35 (4,32)				
Totalmente adecuada	43,54 (5,32)				
ESCOLARIZACIÓN					
Sí	41,49 (6,01)	-2,803	0,006	201	-0,49
No	44,27 (3,95)				
RELACIÓN PREVIA CON PERSONAS CON DI					
Sí	43,20 (4,85)	2,416	0,017	201	0,34
No	41,24 (6,21)				

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos o hijas con SD de 0 a 12 años.

La media más elevada en satisfacción familiar es la de aquellas de altos ingresos (M=43,67). No valorar negativamente la acogida y orientación del profesional que les impactó en el diagnóstico (las familias que la evalúan como «totalmente inadecuada» o «inadecuada» son las de medias más bajas), que el niño o niña tenga entre 0 y 3 años (M=43,65), haberse relacionado previamente con personas con DI (M=43,20) y no haber escolarizado a su hijo o hija (M=44,27), son circunstancias relacionadas con una mejor satisfacción con la familia.

3.2. El modelo Doble ABCX en la explicación de la satisfacción familiar de madres y padres de menores con SD

Utilizando como variables predictoras de la satisfacción familiar de las familias con menores con SD las variables del modelo Doble ABCX (McCubbin, Olson y Patterson, 1983), se ha realizado un análisis de regresión múltiple «paso a paso» (Tabla 5). La elección del procedimiento queda justificada por el carácter replicatorio de la investigación, aplicándose el modelo por primera vez en España a las familias de menores con SD.

Tabla 5. Variables predictoras de la satisfacción familiar en familias de niñas y niños con SD. Total escalas

Variables	Resumen del modelo			Anova		Coeficientes		Estadísticos colinealidad	
	R ²	Error típico	Durbin-Watson	F	P valor	Beta	P valor	Tolerancia	FIV
Constante	0,536	3,937	1,907	44,487	<0,0001	14,943			
Coherencia familiar						0,348	<0,0001	0,457	2,187
Adaptación y cohesión familiar						0,231	0,004	0,494	2,025
Estrés parental						- 0,226	0,001	0,709	1,410
Estrategias de afrontamiento						0,132	0,026	0,865	1,156

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos o hijas con SD de 0 a 12 años.

El 53,6% de la varianza en la satisfacción familiar de los progenitores con hijos o hijas con SD se explica por cuatro variables: sentido de coherencia familiar, adaptabilidad y cohesión familiar, estrés parental y estrategias de

afrontamiento ($F=44,49$, $p<0,0001$). La variable con mayor peso explicativo es el sentido de coherencia familiar (34,8% de la varianza explicada), seguido por la adaptabilidad y cohesión familiar (23,1%), el estrés parental (22,6%) y las estrategias de afrontamiento (13,2%).

Considerar la vida familiar comprensible, manejable y significativa, tener un vínculo emocional intenso entre los miembros de la familia, disponer de habilidades para cambiar, y contar con estrategias conductuales y de resolución de problemas en situaciones de crisis, se relacionan con una mayor satisfacción familiar. Por el contrario, cuando los progenitores de menores con SD sufren de más estrés la satisfacción familiar disminuye.

4. DISCUSIÓN

La llegada de un menor con SD afecta a la familia provocando una acumulación de demandas y aumentando el riesgo de sufrir estrés parental (factor aA). Sin embargo, las familias estudiadas presentan niveles bajos de estrés e inferiores a los mostrados en otros estudios en familias de niños o niñas con TEA (Basa, 2010; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), o con déficit de atención e hiperactividad (Dubbs, 2008).

En cuanto a los recursos familiares (factor bB), se ha hallado en la muestra investigada una elevada cohesión, adaptabilidad y buena comunicación familiar, así como una capacidad de reestructuración que les permite tomar una visión positiva sobre la DI de su hijo o hija y sobre sus capacidades para afrontar las dificultades. Estos resultados confirmarían los hallazgos de Abery (2006) quien encontró niveles moderados de cohesión y adaptabilidad en las familias de menores con SD. Las familias estudiadas también presentan importantes recursos de apoyo social. En este sentido, las familias han valorado positivamente el apoyo informal recibido por sus parejas, hijos o hijas, y otros familiares, así como de los amigos íntimos y compañeros de trabajo. Han reconocido también positivamente el apoyo formal obtenido de las organizaciones de SD, así como de los grupos de padres y madres, en consonancia por lo manifestado por otros estudios (Cho et al. 2000; Kausar, Jevne, y Sobsey, 2003).

Con respecto al factor cC, las familias del estudio presentan buenos índices de coherencia familiar, más en la línea de los encontrados por Gilmore y Cuskelly (2012) en familias con SD que los de Olsson y Hwang (2002) en otras DI. Finalmente, los resultados de la investigación ponen de manifiesto finalmente elevados niveles de satisfacción familiar, como medida de la adaptación familiar (factor xX). Esto puede estar reflejando la denominada «ventaja del SD» (Hodapp, 2008).

Los resultados de la investigación ponen de manifiesto que, en relación con el proceso de adaptación familiar, las variables del niño o niña están sobre todo relacionadas con el estrés, mientras que las variables de la familia y la comunidad están vinculadas tanto a la vivencia del estrés como al proceso de afrontamiento. En este sentido, el estrés padecido por las familias con menores con SD entre 0 y 12 años es mayor durante la preadolescencia, lo que coincide con estar escolarizados coincidiendo con los resultados hallados por Eisenhower et al. (2005), Most, Fidler, Laforce-Booth y Kelly (2006), o Ricci y Hodapp (2003). En coherencia con este dato, se da una mayor satisfacción familiar durante la primera infancia de los hijos e hijas (0-3 años). Por otro lado, un mayor nivel de dependencia dictaminado también está relacionado con mayores niveles de estrés en la familia como había sido encontrado en otros estudios (Barrientos et al., 2010; Gupta, 2007; Khamis, 2007; Martin, 2001).

Con respecto a las variables socioeconómicas y familiares, un mayor logro educativo resulta ser protector, rebajando el estrés y aumentando la sensación de coherencia familiar (Azar y Bardr, 2006, 2010; Geok et al., 2013; Povee et al., 2012; Pugin 2007). Un elevado nivel económico también resulta protector, rebajando el nivel de estrés, aumentando la coherencia y la satisfacción familiar, en línea de lo encontrado por la mayor parte de la investigación previa (Barrientos et al.; 2010; Geok et al., 2013) y frente a lo presentado por otros (Amireh, 2019). Este dato nos recuerda la importancia de no subestimar la importancia del nivel socioeconómico en el bienestar familiar (Fuca et al, 2022). Asimismo, estar laboralmente activo aumenta la sensación de apoyo social en la familia. Finalmente, la monomarentalidad está relacionada con un mayor estrés parental y una menor sensación de coherencia, lo que sugiere una sobrecarga en estas familias y una mayor dificultad para percibir la situación como controlable, predecible y con sentido, en congruencia con la investigación previa (Geok, et al., 2013; Norizan y Shamsuffin, 2010; Resch et al., 2010; Upadhyay y Havalappanavar, 2007).

Finalmente, factores comunitarios, tales como asistir a una entidad relacionada con el SD y conocer a otras familias con hijos o hijas con SD, también son factores que contribuyen a la resiliencia, como ha sido mencionado en otros estudios (Pastor-Cerezuela et al., 2021). Dentro de estos factores, conocer previamente a alguna familia con SD es una variable estrechamente relacionada con una mejora del proceso de adaptación familiar, al mejorar la cohesión familiar y facilitar la puesta en marcha de recursos de afrontamiento adaptativos, aumentando la percepción de apoyo social, mejorando la sensación de coherencia e incrementando la satisfacción familiar. Por último, la satisfacción en estas familias también se ve marcada por la valoración de la acogida en el

momento del diagnóstico, en congruencia con las conclusiones del estudio de Skotko y Bedia (2004).

Las variables derivadas del modelo Doble ABCX son capaces de explicar más de un 50% de la satisfacción familiar de las familias con menores con SD durante su infancia, de forma coherente a lo encontrado en el estudio de otras familias con DI (Lustig y Akey, 1999; Orr, Cameron, y Day, 1991; Quine y Pahl, 1991) o TEA (Meleady et al., 2020; Paynter et al., 2013). Las familias más satisfechas, y adaptadas, son las que tienen menos estrés parental, más adaptabilidad y cohesión familiar, mejores estrategias de afrontamiento y más sentido de coherencia familiar. Esta última variable, la sensación de coherencia, es la que tiene mayor peso explicativo. Es comprensible que las familias estén más satisfechas cuando pueden comprender lo que les está sucediendo y son capaces de otorgar un significado positivo a la DI de su hijo o hija, considerando a su familia como fuente de estabilidad y apoyo, puesto que esto favorece que los miembros de la familia se sientan unidos y puedan adaptarse a las diferentes circunstancias que su nueva realidad familiar plantea, utilizando los recursos que están a su alcance.

Este estudio presenta algunas fortalezas y limitaciones. Entre las fortalezas destacamos la utilización de un modelo teórico ampliamente utilizado en los estudios de familia que permite comprender el proceso de adaptación familiar incluyendo las cuestiones comunes a todas las familias y las específicas a la adaptación a la crianza de uno hijo o una hija con SD. El estudio también cuenta con una muestra relevante y diversa, siendo la primera en la que se aplica el modelo ACBX en el caso español, que supera la limitación de trabajar con muestras pequeñas y homogéneas tan frecuente en este campo. Entre las limitaciones destacamos el carácter transversal del estudio, que nos impide comprender el desarrollo longitudinal del proceso de adaptación a lo largo de la infancia. Por otra parte, el diseño no cuenta con un grupo control que nos permita describir el proceso de adaptación familiar durante la infancia de un hijo o hija con SD en comparación con otros diagnósticos. Aunque el objetivo de nuestro estudio ha sido explorar la variabilidad de este proceso intragrupo, en relación con otras variables del niño, la familia y la comunidad, comparar este estudio con nuevas muestras puede ser interesante para futuras investigaciones. Finalmente, únicamente contamos con la información procedente de uno de los dos progenitores, cuando la investigación podría beneficiarse de contar con otros informantes, especialmente con las propias personas con DI, tal y como se está haciendo cada vez con más frecuencia (Berástegui, Santos y Suárez, 2021), aunque no en poblaciones tan jóvenes.

5. CONCLUSIONES

El modelo Doble ACBX, aplicado al estudio de la adaptación de las familias de menores con síndrome de Down entre 0 y 12 años, en términos de satisfacción familiar, ha resultado ser explicativo. El sentido de coherencia familiar, la adaptabilidad y cohesión familiar, el estrés parental y las estrategias de afrontamiento son variables predictoras de esta adaptación.

En el artículo se ha puesto de manifiesto que las demandas de cuidado que requiere la crianza de estos menores no se traducen en un mayor estrés en los padres y madres estudiados ni en una peor satisfacción familiar, lo que nos lleva a pensar en la presencia de la «ventaja del síndrome de Down» frente a otras discapacidades intelectuales. Asimismo, se ha puesto de relieve que el disponer de recursos personales y sociales favorece tanto el sentido de coherencia de las familias, lo que implica la asunción de la crianza de los menores con una mirada más positiva y estimulante, como la satisfacción de las familias en términos de cohesión y adaptabilidad.

Aun así, es importante destacar que un tercio de los progenitores sienten que no tienen control sobre lo que les está pasando y que no pueden hacer frente a las situaciones vitales emergentes. Por lo que, aunque estos padres y madres no tengan que pasar irremediamente por procesos de estrés y depresión, esta nueva situación familiar sí que les genera preocupaciones específicas sobre la inclusión de sus hijos e hijas en una sociedad que no siempre es respetuosa con la diversidad, ni ofrece a todas las personas oportunidades para su pleno desarrollo.

En síntesis, los resultados de la investigación identifican aspectos claves para la intervención social con familias con niños y niñas con síndrome de Down. Proporcionan claves para que los profesionales detecten las necesidades y riesgos familiares que su crianza implica, pero también reconozcan las fortalezas de las que disponen estas familias, y que les permiten desarrollar su vida familiar de forma satisfactoria, cumpliendo con su misión de crianza, educación y cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

- ABERY, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38(5), 1-19. <https://doi.org/10.17161/fec.v38i6.6820>
- ABIDIN, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- AMIREH, M. M. H. (2019). Stress levels and coping strategies among parents of children with autism and down syndrome: The effect of demographic variables

- on levels of stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146-156. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446907>
- ANTONOVSKY, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, CA.: Jossey-Bass Publishers.
- ASHWORTH, M., PALIKARA, O., y VAN HERWEGEN, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047-1057. <https://doi.org/10.1111/jar.12594>
- AZAR, M., y BADR, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), 375-380. <https://doi.org/10.1177/1043659606291550>
- AZAR, M., y BADR, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1), 46-56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.11.001>
- BAKER, B. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C., y LOW, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 217-230. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- BARRIENTOS MENDOZA, P., VERA NORIEGA, J. A., COYOTZI NAVA, L., y HURTADO ABRIL, M. (2010). Estrés de la crianza y satisfacción familiar en familias indígenas pobres con niños con discapacidad cognitiva. En M. Guillén Lugigo, B. Valenzuela, y D.C. Gutiérrez Rohan (Coord), *Procesos de exclusión e inclusión social. indicadores, conceptos, contextos y significados*. (pp. 147-167). México: Universidad de Sonora.
- BASA, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades «Teresa de Ávila». Recuperado de <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/578>
- BAXTER, C., CUMMINS, R., y YIOLITIS, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 25(2), 105-118 <https://doi.org/10.1080/13269780050033526>
- BECK, A., DALEY, D., HASTINGS, R. P., y STEVENSON, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7), 628-638. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00564.x>
- BERÁSTEGUI, A., y CORRAL, S. (2020). La «ventaja del síndrome de Down» en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 51(4), 39-51. <https://doi.org/10.14201/scero20205143951>

- BERÁSTEGUI, A., SANTOS, A., y SUÁREZ, G. (2021). The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 116, 104026. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104026>
- BOYD, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- CEA D'ANCONA, M.A. (1999). *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CHICHEVSKA JOVANOVA, N. y DIMITROVA RADOJICHKJ, D. (2013) Parents of children with developmental disabilities: stress and support. *Special Education-Professional and Scientific Issues*, 14(1-2), 7-19. <https://doi.org/10.2478/v10215-011-0029-z>
- CHO, S. J., SINGER, G. H., Y BRENNER, M. (2000) Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 236-249. <https://doi.org/10.1177/027112140002000404>
- COOKE, B.D., ROSSMANN, M.M., MCCUBBIN, H. I. y PATTERSON, J. M. (1988). Examining the Definition and Assessment of Social Support: a resource for individuals and families. *Family Relations*, 37(2), 211-216. <https://doi.org/10.2307/584322>
- DAVIS, N. O. y CARTER, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 38, 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- DUBBS, J. L. (2008). *Parent stress reduction through a psychosocial intervention for children diagnosed with attention-deficit/hiperactivity disorder*. A Dissertation Submitted to the School of Graduate Studies and Research in Partial Fulfillment of the Reuirements for the Degree Doctor of Psychology. Indiana University of Pennsylvania. Recuperado de <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1004.627&rep=rep1&type=pdf>
- EISENHOWER, A. S., BAKER, B. L., y BLACHER, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>
- FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS. Recuperado de <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/EsudioFamilias.pdf>
- FUCÀ, E., COSTANZO, F., URSUMANDO, L., y VICARI, S. (2022). Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 11(5), 1188. <https://doi.org/10.3390/jcm11051188>

- GALVIN, D. (2000). *Parents of children with autism: Psychosocial functioning, social cognitions, and perception of services*. Unpublished Thesis. University of Kansas.
- GEOK, C. K., ABDULLAH, K. L., y KEE, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19(4), 381-389. <https://doi.org/10.1111/ijn.12083>
- GILMORE, L. y CUSKELLY, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies* 18(1), 28-35. <https://doi.org/10.5172/jfs.2012.18.1.28>
- GREEN, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7(1), 21-34. <https://doi.org/10.1080/108114402753344463>
- GUPTA, R. K. y KAUR, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21(2), 118-126.
- GUPTA, V. B. (2007) Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(4), 417-425. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- HARTSHORNE, T. S. (2002). Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. *The Journal of Individual Psychology*, 58(3), 263-278.
- HASSALL, R., ROSE, J., y 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>
- HODAPP, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279-287. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20160>
- HODAPP, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-32. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550587>
- HODAPP, R.M., RICCI, L.A., y LY, T.M. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(1), 137-151. <https://doi.org/10.1348/026151003321164672>
- HSIAO, C. Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectually Disability Research*, 58(6), 549-559. <https://doi.org/10.1111/jir.12052>
- KAUSAR, S., JEVNE, R. F., y SOBSEY, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 35-45

- KHAMIS, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64(4), 850-857. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.10.022>
- KHAN, B.A., ZARGAR, W.A. y NAJAR, S. A. (2020). Scope of Social Work Practice for Families of Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability, Diagnosis and Treatment*, 8(4), 751-759. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2020.08.04.17>
- LUSTIG, D. C. y AKEY, T. (1999). Adaptation in families with adult children with mental retardation: impact of family strengths and appraisal. *Education and Training in Mental Retardation*, 34(3), 260-270. Recuperado de <https://www.jstor.org/stable/23879778?seq=1>
- MAK, W. S. y HO, S. M. (2007) Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 145-456. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00309.x>
- MARTIN, D. C. (2001). The impact of respite, coping style, and child's adaptive functioning on parental stress. *Dissertation Abstracts International: The Sciences & Engineering*, 61(12-B), 6712.
- MARTÍNEZ-PAMPLIEGA, A., IRAURGI, I., GALINDEZ, E., y SANZ, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 317-338
- MCCARTHY, A., CUSKELLY, M., VAN KRAAYENOORD, C. E., y COHEN, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with Fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(6), 688-704. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.10.002>
- MCCONNELL, D., SAVAGE, A., SOBSEY, D., y UDITSKY, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- MCCUBBIN, H.I., LARSEN, A. y OLSON, D.H. (1981). F-COPES. Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen y L.R. Wilson (Eds.), *Family Inventories*. St. Paul, MN: University of Minnesota.
- MCCUBBIN, H. I.; OLSON, D. H. y PATTERSON, J. M. (1983). Beyond Family crisis: Family Adaptation. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters*, 1(1), 73-93.
- MCCUBBIN, H. I. y PATTERSON, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37 https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- MELEADY, J., NEARCHOU, F., BRAMHAM, J., y CARR, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid

- intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- MOST, D. E., FIDLER, D. J., LAFORCE-BOOTH, C., y KELLY, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>
- NORIZAN, A. y SHAMSUDDIN, K. (2010). Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 992-1003. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x>
- OLSON, D.H. y WILSON, M. (1982). Family Satisfaction Scale. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen, y M. Wilson, M. (eds), *Family inventories: inventories used in a national survey of families across the family life circle* (pp. 43-49). St. Paul, MN: University of Minnesota.
- OLSSON, M. B. y HWANG, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- OLSSON, M. B. y HWANG, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x>
- ORR, R. R., CAMERON, S., y DAY, D. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the Double ABCX Model. *American Journal of Mental Retardation*, 95(4), 445-450.
- ORSMOND, G. y SELTZER, M. (2007). Siblings of individual with individual with autism or down syndrome: effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- PAYNTER, J., RILEY, E., BEAMISH, W., DAVIES, M., y MILFORD, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183-1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- PASTOR-CEREZUELA, G., FERNÁNDEZ-ANDRÉS, M.-I., PÉREZ-MOLINA, D., y TIJERAS-IBORRA, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3-26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- PHELPS, R. A., PINTER, J. D., LOLLAR, D. J., MEDLEN, J. G., y BETHELL, C. D. (2012). Health care needs of children with Down syndrome and impact of health system performance on children and their families. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33(3), 214-220. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3182452dd8>
- PLANT, K. M., y SANDERS, M. R. (2007). Care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>

- POVEE, K., ROBERTS, L., BOURKE, J., y LEONARD, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>
- POZO, P., SARRIÁ, E., y BRIOSO, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorder: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- POZO CABANILLAS, P., SARRIÁ SÁNCHEZ, E., y MÉNDEZ ZABALLOS, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347. Recuperado de <https://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
- PUGIN, A. (2007). *The relationship between severity of cerebral palsy in children and the levels of stress experienced by their parents*. A research report submitted to the Faculty of Health Sciences of the University of the Witwatersrand in partial fulfilment of the degree of Master on Science, Physiotherapy. Recuperado de: <http://mobile.wiredspace.wits.ac.za/bitstream/handle/10539/5342/Angela%20Pugin.pdf?sequence=1>
- QUINE L. y PAHL J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: a test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1(1), 57-70. <https://doi.org/10.1002/casp.2450010109>
- RASHEED, J. M., RASHEED, M. N., y MARLEY, J. A. (2001). *Family therapy. Models and Techniques*. London: Sage.
- RESCH, J. A., MIRELES, G., y MICHAEL, R. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- RICCI, L. A. y HODAPP, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x>
- RITZEMA, A. M. y SLADDECZEK, I. E. (2011). Stress in parents with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 21-34.
- ROLLAND, J. S. (2000). *Familias enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- RUANO PIERA, R. y SERRA DESFILIS, E. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16(2), 199-206. Recuperado de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/29401>
- SARI, H. Y., BASER, G., y TURAN, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32. <https://doi.org/10.7748/paed2006.05.18.4.29.c1024>

- SANZ, M., IRAURGI, I., y MARTÍNEZ- PAMPLIEGA, A. (2002). Evaluación del funcionamiento familiar en toxicomanías. Adaptación española y características de adecuación métrica del FAP-FACES IV. En I. Iraugi y F. González-Saiz (Eds), *Instrumentos de evaluación en drogodependencias* (pp. 403-434). Barcelona: Aula Médica
- SIMMERMAN, S., BLACHER, J., y BAKER, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338. <https://doi.org/10.1080/13668250120087335>
- SKOTKO, B. y BEDIA, R. C. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=925340>
- TOMANIK, S., HARRIS, G. E., y HAWKINS, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal distress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- UPADHYAY, G. R., y HAVALAPPANAVAR, N. B. (2007). Stress among single parent families of mentally retarded children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33(1), 47-51.
- WEBSTER, T. I., MAJNEMER, A., PLATT, R. W., y SHEVELL, M. I. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 32-38. <https://doi.org/10.1177/0883073807307977>
- WEISS, J., SULLIVAN, A., y DIAMOND, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 129-136.
- XU, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: the Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6), 431-437. <https://doi.org/10.1007/s10643-006-0149-0>