



FACULTAD CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL

La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX

Autor: Eva M. Rubio Guzmán
Directoras: Dra. Rosalía Mota López y Dra. Ana Berástegui Pedro-Viejo

Madrid
Noviembre 2015



LA ADAPTACIÓN DE LAS FAMILIAS CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN. UNA APROXIMACIÓN DESDE EL MODELO DOBLE ABCX

Eva M.
Rubio
Guzmán

*A Loubna,
que cabalga con el viento.*

Agradecimientos....

La realización de un trabajo como este no es tarea sencilla que una pueda afrontar en solitario. Para su desarrollo ha sido necesaria la participación, la colaboración y la cercanía de diferentes personas, por lo que son muchos a los que debo mi agradecimiento.

En primer lugar a los padres y las madres de niños y niñas con síndrome de Down que han compartido conmigo su experiencia de paternidad y maternidad, dando sentido a este trabajo, así como a las distintas entidades de síndrome de Down y centros educativos y de atención temprana que han presentado este estudio a las familias con las que trabajan, motivando su participación. Sin la colaboración imprescindible, desinteresada, solidaria y amable de todos ellos este trabajo jamás habría visto la luz.

A mis directoras de tesis Rosalía Mota López y Ana Berástegui Pedro-Viejo, que me han acompañado en este camino “de tesis” y cuyas enseñanzas y consejos han sido vitales para afrontar este reto.

A mi familia que con su apoyo y su cariño me ha fortalecido en este empeño. En especial a mi madre por su constante ayuda para estirar y aprovechar el tiempo invertido en este trabajo.

A mis amigas y amigos por su ayuda para difundir el estudio, su escucha y sus ánimos en los momentos de derrota. En especial a mi queridísima amiga Santa porque sólo ella sabe devolverme la paz y la confianza en mi misma cuando más lo necesito.

Y mi último agradecimiento es para Loubna, mi hija, que inunda de cariño y buen humor mi vida, porque en realidad sin ELLA este trabajo jamás habría sido concebido.

ÍNDICE

	Pag.
Introducción	1
CAPÍTULO I - La Discapacidad: una aproximación al síndrome de Down. .	5
1. Aproximación al concepto de Discapacidad.....	5
1.1. Clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud	6
1.1.1. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías (CIDDm).	6
1.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).	9
1.2. El concepto de la Discapacidad en la legislación española.	12
1.3. Datos sobre Discapacidad en España.	15
1.3.1. Personas con discapacidad en función del sexo.	15
1.3.2. Personas con discapacidad en función de la edad.	16
1.3.3. Personas con discapacidad en función de los tipos de discapacidad.	17
2. La atención a la discapacidad: una mirada desde los distintos modelos.	20
2.1. Modelo de Prescindencia.	21
2.1.1. Submodelo Eugenésico	21
2.1.2. Submodelo de Marginación.	23
2.2. Modelo Rehabilitador.	25
2.3. Modelo Social.	27
3. La percepción Social de la Discapacidad.	32
4. La Discapacidad intelectual: el caso del síndrome de Down.	35
4.1. Etiología del síndrome de Down.	37

4.2. Prevalencia del síndrome de Down.	39
4.3. Los niños y niñas con síndrome de Down: problemas y necesidades especiales.	42
4.3.1. Problemas de salud física que pueden acompañar al síndrome de Down.	45
4.3.2. Problemas de conducta y salud mental.	52
4.3.3. Problemas de aprendizaje y comunicación.	54

CAPÍTULO II – Las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual

y Síndrome de Down.	59
1. El impacto de la discapacidad de los hijos/as en las familias.	59
1.1. El diagnóstico de la discapacidad.	59
1.2. Dificultades en la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual. ...	63
1.2.1. La salud de los padres.	64
1.2.2. La relación de pareja.	65
1.2.3. El reparto de roles de género entre el padre y la madre.	67
1.2.4. El tamaño de la familia.	68
1.2.5. La atención a los otros hijos/as.	68
1.2.6. La economía familiar.	70
1.2.7. Las actividades de crianza.	71
1.2.8. Las relaciones con el entorno.	72
1.2.9. El ciclo vital.	73
2. La investigación sobre familias con hijos/as con discapacidad intelectual..	75
2.1. El estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.	77
2.1.1. El estrés en las madres y padres de niños/as con discapacidad intelectual: una perspectiva de género.	79

2.2. Variables del niño/a relacionadas con el estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.	82
2.2.1. El sexo del niño/a.	82
2.2.2. La edad del niño/a.	83
2.2.3. La gravedad de la discapacidad: funcionamiento adaptativo.	83
2.2.4. Los problemas de comportamiento.	84
2.2.5. La ventaja del síndrome de Down.	85
2.3. Variables de la familia asociadas al estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.	86
2.3.1. Características Sociodemográficas.	86
2.3.2. La cohesión y adaptabilidad familiar.	87
2.3.3. El sentido de coherencia familiar.	88
2.3.4. El sistema de creencias.	90
2.3.5. Las estrategias de afrontamiento.	92
2.4. Variables relacionadas con el apoyo social.	93
2.4.1. Apoyo social informal.	94
2.4.2. Apoyo social formal.	96
3. El impacto positivo de criar a un hijo/a con discapacidad intelectual.	98

CAPÍTULO III – El modelo Doble ABCX de estrés y afrontamiento en la adaptación de las familias a la crianza de un hijo/a con síndrome de Down.	101
1. El modelo Doble ABCX de estrés y afrontamiento.	102
1.1. Antecedentes del modelo.	102
1.2. El modelo Doble ABCX de McCubbin & Patterson (1983).	105
2. La aplicación del modelo Doble ABCX al estudio de las familias con hijos/as con discapacidad.	113

2.1. Estudios sobre familias con personas con autismo y trastorno de espectro autista con el modelo Doble ABCX.	114
2.2. Estudios sobre familias con personas con discapacidad intelectual con el modelo Doble ABCX.	119
2.2.1 Estudios sobre familias con hijos/as adultos con discapacidad intelectual.	126
CAPÍTULO IV – Metodología.	135
1. Objetivos y preguntas de investigación.	135
2. Participantes.	136
2.1. Los padres y madres encuestados.	136
2.1.1. Parentesco/Sexo.	136
2.1.2. Edad.	136
2.1.3. Lugar de residencia.	137
2.2. Los niños y niñas con síndrome de Down.	138
2.2.1. Sexo.	138
2.2.2. Edad de los menores con síndrome de Down.	138
3. Variables e instrumento.	140
3.1. Cuestionario sociodemográfico.	140
3.2. Índice de Estrés Parental (PSI-SF). Adaptación Española de la versión reducida.	141
3.3. Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar. Versión española reducida (FACES II- 20-VER).	145
3.4. Índice de Apoyo Social (SSI).	146
3.5. Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES).	148
3.6. Escala del Sentido de Coherencia Familiar (FSOC)	151

3.7. Escala de Satisfacción Familiar (FSfS- VE)	153
4. Procedimiento.	155
4.1. Adaptación del Instrumento para su envío.	155
4.2. Muestreo.	155
4.2.1. Localización de la muestra.	156
5. Análisis de Datos.	160
CAPÍTULO V – Resultados del estudio.	161
1. Descripción de las principales variables sociodemográficas, familiares y sociales.	161
1.1. Tipo de Familia.	161
1.1.1. Estado civil y convivencia.	161
1.1.2. Hijos/as.	162
1.2. Nivel de estudios.	164
1.3. Situación laboral e ingresos familiares.	165
1.4. El diagnóstico de síndrome de Down en la familia.	166
1.5. La salud del menor con síndrome de Down.	170
1.6. Atención Temprana.	172
1.7. Escolarización de los menores con síndrome de Down.	174
1.8. Conocimiento y relación previa con personas con discapacidad intelectual.	177
1.9. Formación de las familias en el área de la discapacidad.	178
1.10. Relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down.	179
1.11. Vínculo con entidades relacionadas con la discapacidad.	179
1.12. Protección Social.	180

1.13. Preocupaciones sobre el futuro de sus hijos/as con síndrome de Down.	183
2. Relación entre las características sociodemográficas.	185
2.1. Parentesco.	185
2.2. Estado Civil.	188
2.3. Nivel de Estudios.	189
2.4. Nivel de Ingresos.	191
2.5. Tipo de familia y número de hijos/as.	194
2.6. Problemas de salud del menor.	195
2.7. Escolarización y atención temprana.	197
2.8. Comunidad Autónoma de residencia.	200
2.9. Percepción de la prestación por hijo a cargo.	204
2.10. Síntesis de los resultados.	205
3. Escalas utilizadas para medir las variables del modelo Doble ABCX.	208
3.1. Índice de Estrés Parental en versión reducida (PSI-SF).	208
3.2. Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES-II-20-VER).	214
3.3. Índice de Apoyo Social (SSI).	217
3.4. Escala de Sentido de Coherencia Familiar (FSOC).	224
3.5. Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES).	228
3.6. Escala de Satisfacción Familiar (FSfS-VE).	233
4. Análisis de las diferencias en las variables de las escalas según las características sociodemográficas.	236
4.1. Parentesco.	237
4.2. Nivel de estudios.	237
4.3. Situación laboral.	239

4.4. Nivel de ingresos familiares	241
4.5. Tipo de familia.	242
4.6. Diagnóstico.	244
4.7. Sexo del menor con síndrome de Down.	246
4.8. Edad del menor con síndrome de Down.	247
4.9. Salud del menor con síndrome de Down.	249
4.10. Atención temprana.	250
4.11. Escolarización.	251
4.12. Relación previa con personas con discapacidad intelectual.	254
4.13. Formación en discapacidad intelectual.	257
4.14. Relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down.	257
4.15. Asociación y participación en una entidad de discapacidad.	258
4.16. Protección Social.	259
4.17. Percepción del apoyo social y la satisfacción familiar.	262
4.18. Síntesis de los resultados.	267
5. Análisis de regresión por pasos.	269
5.1. Regresión múltiple de las subescalas.	270
 CAPÍTULO VI – Discusión de los Resultados.	 273
1. El impacto de la discapacidad en las familias.	274
2. Los recursos de las familias para afrontar la crianza de un hijo/a con síndrome de Down.	287
3. El significado de la discapacidad para las familias.	305
4. La satisfacción de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	309
5. La incidencia de las diferentes variables del modelo Doble ABCX en la adaptación de las familias.	314

Conclusiones.	317
Referencias Bibliográficas.	323
Anexos.	371
Anexo 1- Carta a las Entidades.....	373
Anexo 2 – Carta a las Familias.....	375
Anexo 3- Cuestionario de Adaptación Familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años.	377
Anexo 4 – Listado de Entidades de síndrome de Down potencialmente colaboradoras.	393
Anexo 5 – Listado de Centros de Educación Especial.	397
Anexo 6 - Tablas.	403

ÍNDICE DE CUADROS

	Pag.
Cuadro 1. Relación entre los términos utilizados por la CIDDM.	8
Cuadro 2. Modelos de atención a la discapacidad.	31
Cuadro 3. Factores Pre-crisis y Post crisis.	107
Cuadro 4. Revisión de estudios sobre familia y discapacidad desde el modelo Doble ABCX.	130
Cuadro 5. Variables del cuestionario sociodemográfico.	141
Cuadro 6. Ítems y subescalas del Índice de Estrés Parental en su versión reducida (PSI-SF).	143
Cuadro 7. Ítems y subescalas de la Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II – VE).	146
Cuadro 8. Preguntas iniciales del Índice de Apoyo Social adaptadas.	148
Cuadro 9. Ítems y subescalas de la Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES).	150
Cuadro 10. Ítems y subescalas de la Escala de Sentido de Coherencia Familiar (FSOC).	152
Cuadro 11. Ítems y subescalas de la Escala de Satisfacción Familiar (FSfS)	154
Cuadro 12. Entidades colaboradoras en el estudio.	157

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pag.
Figura 1. Esquema conceptual de la CIDDM.	7
Figura 2. Relación entre los elementos de la CIF- 2001.	10
Figura 3. Cariotipo de síndrome de Down.	38
Figura 4. Modelo ABCX – Hill (1949).	102
Figura 5. El modelo ABCX de Burr (1973).	104
Figura 6. Modelo de Adaptación Familiar Doble ABCX	112
Figura 7. Modelo Doble ABCX aplicado a la adaptación de Familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años: variables a medir e instrumentos de medida	154

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pag.
Gráfico 1. Tasas de prevalencia de mujeres y hombres con discapacidad por tramos de edad (EDAD-2008).	16
Gráfico 2. Proporción de personas con al menos una discapacidad, por tramos de edad (EDAD-2008).	17
Gráfico 3. Principales tipos de deficiencia por sexo (EDAD-2008).	19
Gráfico 4. Comunidad Autónoma de Procedencia.	138
Gráfico 5. Tipo de Familia con hijos/as con síndrome de Down.	161
Gráfico 6: Nivel de Estudios de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down.	164
Gráfico 7: Situación laboral de los padres con hijos/as con síndrome de Down.	165
Gráfico 8: Momento del Diagnóstico en las Familia con hijos/as con síndrome de Down.	166
Gráfico 9: Valoración de la acogida y orientación profesional ante el diagnóstico en las familias con hijos/as con síndrome de Down.	168
Gráfico 10: Valoración de la atención recibida en la Entidad relacionada con el síndrome de Down	169
Gráfico 11: Tipo de centro de Atención Temprana al que acuden los niños/as con síndrome de Down.	173
Gráfico 12: Tipo de escolarización de los niños/as con síndrome de Down.	175
Gráfico 13: Profesional que asesora a las familias para la escolarización de sus hijos/as con síndrome de Down.	176
Gráfico 14: Nivel de Dependencia reconocido a los niños/as con síndrome de Down.	182
Gráfico 15: Percepción de prestación económica por reconocimiento de situación de Dependencia a los niños/as con síndrome de Down.	183
Gráfico 16: Variable dependiente: Satisfacción Familiar y Variables independientes: totales de escalas.	270

ÍNDICE DE TABLAS

	Pag.
Tabla 1. Distribución por edad y sexo de las personas con síndrome de Down.	41
Tabla 2. Parentesco/sexo de la muestra.	136
Tabla 3. Edad de la muestra.	137
Tabla 4. Sexo de los menores con síndrome de Down.	138
Tabla 5. Año de nacimiento del menor con síndrome de Down.	139
Tabla 6. Estado Civil de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down.	162
Tabla 7. Convivencia en pareja de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down.	162
Tabla 8: Número de hijos/as en las familias con hijos/as con síndrome de Down.	163
Tabla 9: Posición del niño/a con síndrome de Down entre sus hermanos en las familias con hijos/as con síndrome de Down.	163
Tabla 10. Origen del niño/a con síndrome de Down en las familias con hijos/as con síndrome de Down.	164
Tabla 11. Ingresos netos en las familias con hijos/as con síndrome de Down. ..	166
Tabla 12. Profesional que informó del diagnóstico a las familias con hijos/as con síndrome de Down.	167
Tabla 13: Profesional que más impactó tras el diagnóstico a las familias con hijos/as con síndrome de Down.	168
Tabla 14: Las Familia con hijos/as con síndrome de Down acuden a una Entidad especializada ante el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo/a.	169
Tabla 15: Problemas de salud al nacer en los niños/as con síndrome de Down.	170
Tabla 16: Tipología de problemas de salud que pueden padecer de los niños/as con síndrome de Down al nacer.	170
Tabla 17: Hospitalización de los niños/as con síndrome de Down.	171
Tabla 18: Número de Hospitalizaciones de los niños/as con síndrome de Down.	171

Tabla 19: Necesidad de mayor seguimiento médico de los niños/as con síndrome de Down.	172
Tabla 20: Asistencia a Atención Temprana por parte de los niños/as con síndrome de Down.	172
Tabla 21: Edad de inicio de Atención Temprana de los niños/as con síndrome de Down.	173
Tabla 22: Tipos de terapia de Atención Temprana a las que acuden los niños/as con síndrome de Down.	174
Tabla 23: Escolarización de los niños/as con síndrome de Down.	175
Tabla 24: Asesoramiento a las familias para la escolarización de sus hijos/as con síndrome de Down.	176
Tabla 25: Valoración del asesoramiento recibido por las familias para la escolarización de los niños/as con síndrome de Down.	177
Tabla 26: Conocimiento y relación previa de otras personas con discapacidad.	177
Tabla 27: Personas con discapacidad en el entorno de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down.	178
Tabla 28: Formación en temas de discapacidad de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down.	178
Tabla 29: Momento en que se formaron en temas de discapacidad.	178
Tabla 30: Relación entre familias con hijos/as con síndrome de Down.	179
Tabla 31: Asociacionismo de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	179
Tabla 32: Participación activa en Asociaciones de las familias con hijos/as con síndrome de Down	179
Tabla 33: Tipo de Participación en Asociaciones de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	180
Tabla 34: Reconocimiento del Grado de Discapacidad de los niños/as con síndrome de Down.	180
Tabla 35: Grado de Discapacidad reconocido a los niños/as con síndrome de Down.	181
Tabla 36: Percepción de la Prestación por Hijo a Cargo por parte de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	181
Tabla 37: Solicitud del reconocimiento de la situación de Dependencia por parte de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	181
Tabla 38: Reconocimiento de la situación de Dependencia.	182

Tabla 39: Preocupaciones de futuro de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	184
Tabla 40: Diferencias en la situación laboral según parentesco.	186
Tabla 41: Diferencias de ingresos en relación con el parentesco.	187
Tabla 42: Diferencias en la participación activa en una entidad de discapacidad en función del parentesco.	187
Tabla 43: Diferencias en el tipo de familia en relación con el estado civil.	188
Tabla 44: Diferencias en el nivel de ingresos según el estado civil.	189
Tabla 45: Diferencias en la situación laboral según el nivel de estudios.	190
Tabla 46: Diferencias en los ingresos netos familiares en función del nivel de estudios.	191
Tabla 47: Diferencias en la situación laboral en función de los ingresos netos.	192
Tabla 48: Diferencias en el asociacionismo en función de los ingresos netos de la familia.	192
Tabla 49: Diferencias en la participación en grupos a favor de personas con discapacidad en función de ingresos netos familiares.	193
Tabla 50: Diferencias en la participación en grupos a favor de personas con discapacidad en función del tipo de familia.	194
Tabla 51: Diferencias en la posición del hijo/a con síndrome de Down en función del número de hijos.	195
Tabla 52: Diferencias en la hospitalización de los menores en función de si presentaban problemas de salud al nacer.	196
Tabla 53: Diferencias en el grado de dependencia en función de los problemas de salud del menor al nacer.	196
Tabla 54: Diferencias en la escolarización en función del año de nacimiento.	197
Tabla 55: Diferencias en el tipo de escolarización en función del año de nacimiento.	198
Tabla 56: Diferencias en la asistencia a atención temprana en función del tipo de escolaridad.	199
Tabla 57: Diferencias en la asistencia a atención temprana en función del año de nacimiento.	199
Tabla 58: Diferencias en el tipo de escolarización en función de la Comunidad Autónoma de residencia.	201

Tabla 59: Diferencias en la percepción de la prestación por hijo a cargo en función de la Comunidad Autónoma de residencia.	202
Tabla 60: Diferencias en la solicitud de la valoración de la Dependencia según Comunidad Autónoma.	203
Tabla 61: Diferencias en la solicitud de valoración de dependencia en función de la percepción de la prestación por hijo a cargo.	204
Tabla 62: Diferencias en la percepción de la prestación económica por dependencia y la percepción de la prestación por hijo a cargo.	205
Tabla 63: Estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala Malestar Paterno/Materno.	208
Tabla 64: Estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala Interacción Disfuncional Padres-Hijos.	210
Tabla 65: Estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala Niño Difícil.	211
Tabla 66: Eventos estresantes en las familias con hijos/as con síndrome de Down.	213
Tabla 67: Adaptabilidad y cohesión en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Subescala de Cohesión.	214
Tabla 68: Adaptabilidad y cohesión en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Subescala de Adaptabilidad.	216
Tabla 69: Valoración de las fuentes de apoyo de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	218
Tabla 70: Apoyo social de las familias con hijos/as con síndrome de Down.	219
Tabla 71: Apoyo social percibido: estadísticos descriptivos.	223
Tabla 72: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala de Comprensión.	225
Tabla 73: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala de Capacidad de Gestión.	226
Tabla 74: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala de Significación.	227
Tabla 75: Estadísticos descriptivos de subescala de Adquisición de Apoyo Social (FCOPES).....	229
Tabla 76: Estadísticos descriptivos de subescala de Reestructuración (FCOPES).	230

Tabla 77: Estadísticos descriptivos de subescala de Movilización Familiar para Pedir Ayuda (FCOPES).	231
Tabla 78: Estadísticos descriptivos de subescala de Habilidad para la Búsqueda de Apoyo Espiritual (FCOPES).	232
Tabla 79: Estadísticos descriptivos de subescala de Valoración Pasiva (FCOPES).	233
Tabla 80: Satisfacción en las familias con hijos/as con síndrome de Down: subescala de Satisfacción con la cohesión.	234
Tabla 81: Satisfacción en las familias con hijos/as con síndrome de Down: subescala de Satisfacción con la adaptabilidad.	235
Tabla 82: Diferencias en las variables del modelo según el parentesco.	237
Tabla 83: Diferencias en las variables del modelo en función del nivel de estudios.	239
Tabla 84: Diferencias en las variables del modelo en función de la situación laboral.	240
Tabla 85: Diferencias en las variables del modelo en función del nivel de ingresos.	242
Tabla 86: Diferencias en las variables del modelo en función del tipo de familia.	243
Tabla 87: Diferencias en las variables del modelo en función del momento del diagnóstico.	244
Tabla 88: Diferencias en la satisfacción familiar en función de la valoración de la acogida profesional tras el diagnóstico.	245
Tabla 89: Diferencias en la satisfacción familiar en función de la valoración de la orientación profesional tras el diagnóstico.	245
Tabla 90: Diferencias en las variables del modelo en función de la asistencia a una asociación de síndrome de Down tras el diagnóstico.	246
Tabla 91: Diferencias en las variables del modelo en función del sexo del menor con síndrome de Down.	246
Tabla 92: Diferencias en las variables del modelo en función de la edad del menor con síndrome de Down	248
Tabla 93: Diferencias en las variables del modelo en función de la presencia de problemas de salud al nacer del menor con síndrome de Down.	249

Tabla 94: Diferencias en las variables del modelo en función de la necesidad de un mayor seguimiento médico del menor con síndrome de Down.	250
Tabla 95: Diferencias en las variables del modelo en función de la asistencia del menor con síndrome de Down a atención temprana.	250
Tabla 96: Diferencias en las variables del modelo en función de la escolarización del menor con síndrome de Down.	252
Tabla 97: Diferencias en las variables del modelo en función del tipo de escolarización.	253
Tabla 98: Diferencias en las variables del modelo en función de si tuvo orientación para la escolarización del menor con síndrome de Down.	253
Tabla 99: Diferencias en las variables del modelo en función del conocimiento y relación previa de personas con discapacidad intelectual.	256
Tabla 100: Diferencias en las variables del modelo en función de la formación en discapacidad intelectual.	257
Tabla 101: Diferencias en las variables del modelo en función de si conoce y se relaciona con otras familias con hijos/as con síndrome de Down.	258
Tabla 102: Diferencias en las variables del modelo en función de la asociación a una entidad de discapacidad.	258
Tabla 103: Diferencias en las variables del modelo en función de la participación en una asociación de discapacidad.	259
Tabla 104: Diferencias en las variables del modelo en función de si recibe prestación por hijo a cargo	259
Tabla 105: Diferencias en las variables del modelo en función de la solicitud de valoración de dependencia	260
Tabla 106: Diferencias en las variables del modelo en función del grado de dependencia.	261
Tabla 107: Diferencias en las variables del modelo en función de la percepción de una prestación por la dependencia.	262
Tabla 108: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de la pareja.	263
Tabla 109: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los hijos.	263

Tabla 110: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de otros familiares.	264
Tabla 111: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los amigos.	264
Tabla 112: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los compañeros de trabajo.	265
Tabla 113: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los vecinos.	265
Tabla 114: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de la comunidad religiosa.	266
Tabla 115: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de las creencias religiosas.	266
Tabla 116: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los grupos de apoyo.	266
Tabla 117: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los profesionales.	267
Tabla 118: Diferencias en la satisfacción familiar función de la intensidad del apoyo percibido de los medios de comunicación.	267
Tabla 119: Regresión múltiple Satisfacción Familiar. Variables independientes: totales de las escalas.	269
Tabla 120: Regresión múltiple Satisfacción Familiar. Variables independientes: totales de las subescalas.	272

Introducción

El Informe Mundial de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (2011) señala que existen en todo el mundo más de mil millones de personas con alguna forma de discapacidad, lo que supone el 15% de su población (según las estimaciones de la población mundial en 2015). Esta realidad afecta en nuestro país a cerca de cuatro millones de personas, según los datos ofrecidos por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, de los cuales, en torno a 700.000 son personas que presentan una discapacidad intelectual. Estos datos implican un incremento paulatino de personas con discapacidad debido al envejecimiento de la población y al aumento global de problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad.

A pesar de que la discapacidad ha formado parte siempre de la condición humana, las personas con discapacidad, y en concreto con discapacidad intelectual, han sido maltratadas y vulneradas a lo largo de toda la historia de la humanidad. Su diferencia ha sido siempre un estigma que ha llevado a las personas que lo portaban a ser consideradas poco deseables y con vidas poco dignas de ser vividas, lo que ha llegado incluso a justificar su exterminio en algunos momentos “oscuros” de la historia. Esta visión ha ido modificándose en los últimos siglos, promoviéndose inicialmente la rehabilitación de las personas con discapacidad y, posteriormente su integración y su inclusión. El siglo XX y lo acontecido del XXI han sido el escenario en el que las personas con discapacidad han reclamado, de manera organizada y contundente, una igualdad de trato y de oportunidades vitales, respetando, aceptando e incorporando su diversidad funcional. Esto ha quedado reflejado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, cuyo objetivo es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (art. 1).

La mirada negativa e incluso temor a lo que supone tener discapacidad resurge con fuerza cuando una pareja es informada de que su hijo/a, en muchos casos recién

nacido, presenta una discapacidad intelectual. Ante esta noticia, los progenitores pueden entrar en un estado de shock y de estupor al no comprender como algo así, considerado con mucha frecuencia por la sociedad como una desgracia, puede estarles sucediendo a ellos. Las familias que reciben esta noticia suelen pasar por un proceso de duelo en el que tendrán que despedirse del hijo/a idealizado y no nacido, para poder iniciar su tarea de cuidado y crianza de su hijo/a real.

El enfoque tradicional de investigadores y profesionales ha tendido a resaltar el drama derivado del nacimiento y crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual. En este sentido han destacado el impacto negativo que este hecho generaba en los padres y las madres, en concreto, en su organización familiar, dado el mayor riesgo de rupturas familiares, en su economía, por los nuevos gastos que deberían hacer frente, y en su salud por el mayor riesgo de sufrir estrés e incluso depresión, que podía volverse crónica fundamentalmente en las madres, dado que son ellas quienes, generalmente, desempeñan el papel de cuidadoras principales. Esta perspectiva en la investigación y en la intervención se ha ido modificando al incrementarse exponencialmente los testimonios de familias con hijos/as con discapacidad intelectual que destacan que, tras el impacto inicial y su posterior ajuste, lejos de vivir traumatizadas, son felices y están orgullosas de sus hijos/as.

La presente investigación surge con la intención de explorar los factores que favorecen una mejor adaptación de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual, y concretamente de las familias de niños/as con síndrome de Down. La Trisomía 21 es un tipo de discapacidad intelectual que afecta a 34.000 personas en España (Down España, 2011). Ésta es una discapacidad fácilmente reconocible dado los rasgos físicos (fenotípicos) que la acompañan que han sido en ocasiones fuente de actitudes de rechazo y exclusión en entornos sociales temerosos de lo diferente. Las familias de los niños/as con síndrome de Down deben afrontar las necesidades de cuidado y atención de sus hijos/as (tarea a veces dificultada por los problemas de salud asociados al síndrome) y de representación y sensibilización social, para poder ofrecerles un entorno futuro de inclusión en el que puedan desarrollar felizmente su vida.

Para realizar este acercamiento a la realidad de las familias con hijos/as con síndrome de Down se ha utilizado el modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar diseñado por McCubbin & Patterson (1983) a partir del modelo ABCX de Hill (1949). Este modelo, aplicado a las familias objeto de este trabajo, trata de comprender como ante un evento estresante y la acumulación de demandas que éste conlleva, (que en este caso sería el nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down y las tareas que esto supone para los progenitores), las familias son capaces de movilizar sus fortalezas y recursos (personales, sociales e institucionales), lo que junto con el sentido que la familia le otorga a su nueva situación familiar (teniendo en cuenta su comprensión, su capacidad de gestión y su significado), les lleva a una situación de adaptación y ajuste, puesto que han logrado encontrar el equilibrio entre las demandas familiares y su capacidad de respuesta, manteniendo el bienestar de sus miembros.

Esta investigación ha sido una aproximación a las familias con hijos/as con síndrome de Down para resaltar tanto sus necesidades como sus fortalezas, ofreciendo algunas pistas para la intervención que diferentes profesionales (trabajadores sociales, psicólogos, educadores y profesionales de la salud) realizan con las familias, de tal manera que favorezcan su mejor ajuste y adaptación y el disfrute de la crianza de su hijo/a con síndrome de Down. Asimismo, este estudio ha permitido a su autora realizar un camino personal de análisis, comprensión y aceptación de esta misma realidad familiar vivida.

El presente trabajo consta de diferentes partes que se presentan a continuación:

- Marco teórico: Se desarrolla a través de los tres primeros capítulos. En el primero de ellos se parte de una panorámica de la discapacidad y de la evolución que la sociedad ha tenido en su consideración y tratamiento a lo largo de la historia, para terminar profundizando en el síndrome de Down y sus principales características. El segundo capítulo se inicia planteando las dificultades que presentan las familias durante la crianza de un niño/a con discapacidad intelectual, profundizando en las aportaciones de la investigación sobre este tipo de familias, para terminar con las aportaciones

positivas que tiene la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual para las familias.

- Metodología: Se exponen los objetivos y preguntas a las que ha querido dar respuesta esta investigación, los participantes en este estudio, el instrumento utilizado para la recogida de la información y sus diferentes componentes, el trabajo de campo desarrollado y los análisis estadísticos realizados.
- Resultados: Se describen los resultados procedentes del análisis de los datos obtenidos.
- Discusión de los Resultados: Se discuten los resultados a la luz del marco teórico tratando de dar respuesta a las preguntas planteadas en la investigación.
- Conclusiones: Se presentan las principales conclusiones de la investigación, así como sus limitaciones.
- Referencias Bibliográficas: Se recogen las referencias utilizadas en la realización de este trabajo.
- Anexos: Se incluyen documentos relativos al desarrollo del trabajo de campo y del análisis de los datos de la investigación.

Capítulo I. La Discapacidad: una aproximación al síndrome de Down.

1. Aproximación al concepto de Discapacidad

La discapacidad ha sido definida de manera distinta a lo largo de la historia por cada sociedad y contexto cultural, apoyada en diferentes modelos de pensamiento religiosos, sociales o antropológicos (Álvarez Ramírez, 2013). Es un concepto difícil de delimitar en investigación, dados los diferentes usos que se le han dado, fundamentalmente en el diseño de programas asistenciales, a veces combinado con otros conceptos en apariencia intercambiables (como el de minusvalía), lo que ha complicado aún más su definición (Abellán & Hidalgo, 2011).

La discapacidad no es una cuestión abstracta, más bien todo lo contrario, es un asunto que afecta a las personas, a las familias y a la sociedad en su conjunto, a pesar de lo cual, existe un amplio desconocimiento social sobre lo que implica. Tradicionalmente se ha conjugado con estructuras simbólicas negativas que se manifiestan en los muchos términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad, todos ellos negativos, peyorativos y que han implicado una comparativa con supuestas formas de normalidad. Partiendo de las primeras acepciones que los incluyen dentro de los *tarados, vagos y maleantes*, pasando a calificativos como *anormales, deformes, subnormales, tardos, deficientes, minusválidos, discapacitados*, o desde las etiquetas técnicas de *idiotas e imbéciles*, que también se llegaron a aplicar a las personas con discapacidad (Aguilar Montero, 1997).

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido presentadas como individuos imperfectos, defectuosos o incompletos, que pueden ser objeto de desprecio, burla y violencia, ser dignos de lástima y objeto de caridad y sobre los que suele extenderse un manto de silencio e indiferencia que supone la opresión y negación de sus derechos (Álvarez Ramírez, 2013). En el último tercio del siglo XX y lo que llevamos del XXI, se ha ido produciendo una paulatina modificación de la percepción y de la situación de las personas con discapacidad, apoyadas en los

cambios legislativos y los movimientos sociales a favor de estas personas, lo que ha permitido configurar una mirada integrada y holística sobre ellas, favoreciendo una comprensión más global de la discapacidad.

1.1. Las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud.

La Organización de las Naciones Unidas, a través de sus instituciones, ha mostrado siempre un gran interés por definir e intentar delimitar la magnitud de la discapacidad. En 1975, la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamaba la “Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad”. En ella se utilizaba el término *impedido* para referirse a “toda persona incapacitada de subvenir por si misma, en su totalidad o parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una gran deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (Lorenzo, 2003).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha realizado importantes aportaciones para la definición, comprensión y organización de la Discapacidad. Para ello, en las últimas décadas, ha ido configurando diferentes clasificaciones que parten de la idea de que el rango de la discapacidad es de aplicación universal sobre los seres humanos y no un identificador de un único grupo social (Üstün, 2001. En Egea & Sarabia, 2001). Desde esta perspectiva, todos los seres humanos tienen o pueden llegar a tener alguna limitación relacionada con la salud que afecte a su funcionamiento corporal, personal o social. No debemos olvidar que las expectativas sociales respecto a lo que es natural o normal que las personas hagan o no también afecta a la consideración de la discapacidad en todas sus dimensiones. Esta universalidad permite distinguir e identificar científicamente una serie de estados funcionales que estas clasificaciones tratan de recoger.

1.1.1. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías (CIDDM).

En 1980 la OMS presentó la **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)**, con la que pretendía ir más allá de las diferentes enfermedades y clasificar las consecuencias que éstas dejan en las

personas, tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad (Aguilar Montero, 1997; Egea & Sarabia, 2001; Cristóbal et. al., 2002; Palacios, 2008; Casado, 2011). Esta clasificación distingue el siguiente esquema conceptual (ver figura 1):

Figura 1: Esquema conceptual de la CIDDM

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Fuente: CIDDM (1980)

El significado que otorga la OMS a cada uno de los términos es el siguiente:

- *Enfermedad*: una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. Las distintas enfermedades están organizadas y sistematizadas por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- *Deficiencia*: toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es la exteriorización directa de las consecuencias de una enfermedad, traumatismo o trastorno que puede ser congénito o perinatal, y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas). Hemos de tener en cuenta que no todas las enfermedades se traducen en deficiencias.
- *Discapacidad*: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades consideradas normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, etc.). Hace referencia a un trastorno funcional de la persona.

- **Minusvalía:** situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). Es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad. Supone una posición de desventaja para la persona en relación a los grupos sociales de su entorno, puesto que implica problemas a nivel de inserción social.

Cuadro 1: Relación entre los términos utilizados por la CIDDM

	TRASTORNO	CONDICIÓN PREVIA
Deficiencia	Orgánico	Enfermedad, traumatismo.
Discapacidad	Funcional	Deficiencia
Minusvalía	Social	Deficiencia y/o discapacidad.

Fuente: CIDDM (1980)

La relación lineal y causal planteada entre los diferentes niveles (una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores) ha sido muy criticada, puesto que algunas minusvalías pueden derivar directamente de una enfermedad, sin causar una deficiencia ni producir una discapacidad. Aun así, este enfoque supera al tradicional orgánico, favoreciendo la incorporación del contexto social, el cual tiene una enorme influencia en la inclusión o exclusión social de la persona con discapacidad. Siguiendo a Cristóbal (2002, p.9-10), *las minusvalías responden a otra lógica clasificatoria que depende, no de los factores o atributos del individuo, sino de las circunstancias que rodean a la persona, o mejor dicho, de la relación que se establece entre el individuo y el contexto que le condiciona. Una misma discapacidad puede dar lugar a cuadros de minusvalía en un contexto cultural y en otro no*”.

Esta definición de minusvalía supone una síntesis de lo que se ha denominado el “modelo médico o rehabilitador” y el “modelo social”. El primero nos presentaba la discapacidad como un problema o defecto inherente a la persona, causado por una enfermedad o problema de salud, que sería sinónimo de dependencia, y por lo tanto un indicador de marginación, no permitiendo el desarrollo de la vida en la diferencia. Por el contrario la propuesta del modelo social de la discapacidad, como se expondrá más adelante, pone de manifiesto que ésta no deriva sólo de una condición de las personas, sino de la interacción de ésta con el ambiente social (Lorenzo, 2003), lo que supone tomar una nueva perspectiva de comprensión, con un planteamiento no centrado en los tipos de discapacidad (física, sensorial o mental) sino en los contextos de discapacitación resultantes de la comparación con la norma social impuesta.

Tal y como señala Palacios (2008), esta primera Clasificación Internacional provocó críticas considerables por parte de las organizaciones de personas con discapacidad, quienes consideraban que se mantenía cerca de las clasificaciones médicas al conservar la noción de deficiencia como anormalidad en una función, discapacidad como la incapacidad de realizar una actividad considerada normal para los seres humanos, y minusvalía como incapacidad para desempeñar un rol social normal.

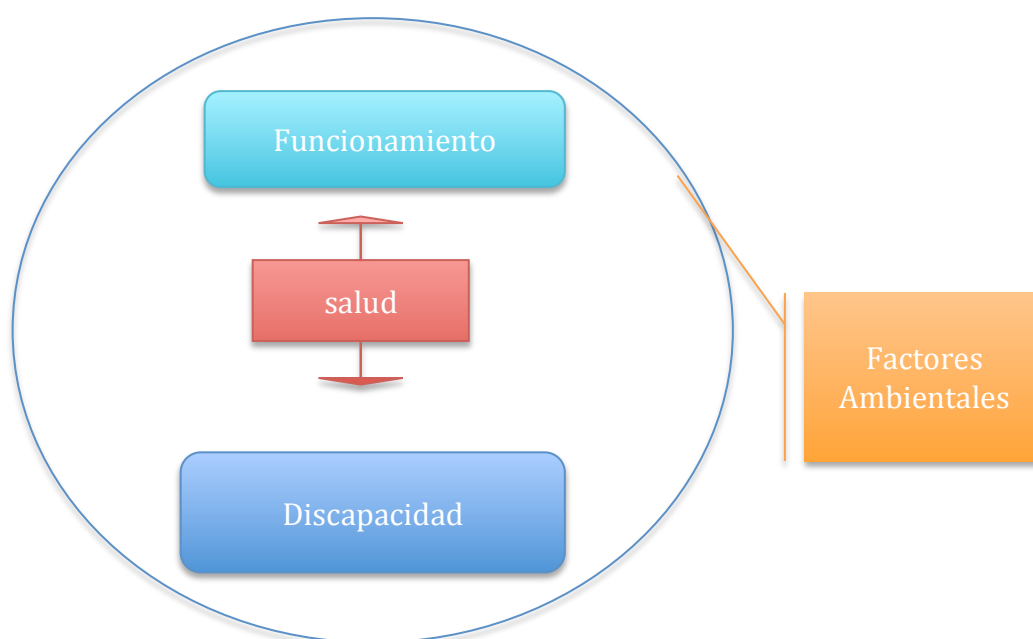
1.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)

Como consecuencia de las críticas mencionadas y de los nuevos paradigmas surgidos en la consideración de la discapacidad, y tras dedicar casi una década a plantear la revisión de la CIDDM, en el año 2001 la Organización Mundial de la Salud adoptó una nueva **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)** cuyo objetivo principal fue *“brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios “relacionados con la salud”. Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y*

mediante dos listados básicos: (1) *Funciones y Estructuras Corporales*; (2) *Actividades-Participación*” (OMS, 2001: p.3).

Por lo tanto, esta clasificación pretende ir más allá de lo que se ha entendido como “salud” para incorporar otros elementos que pueden potenciarla o disminuirla. La CIF de 2001 amplía el concepto de discapacidad a cualquier alteración en la condición de salud de un individuo que pueda generar dolor, sufrimiento o interferencia en la actividades diarias (Pereda, 2012). Esta nueva clasificación ya no enuncia tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que incorpora *funcionamiento* (para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y las posibilidad de participación social del ser humano), *discapacidad* (que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y *salud* (como el elemento clave que relaciona los dos anteriores). Asimismo, incluye los factores ambientales que interactúan con todos los demás factores (ver figura 2) (Egea & Sarabia, 2001; Palacios, 2008; Pereda et al., 2012; Álvarez Ramírez, 2013).

Figura 2: Relación entre los elementos de la CIF- 2001



Fuente: CIF (2001)

La CIF organiza la información en dos partes: el Funcionamiento y la Discapacidad, que se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los Factores Contextuales. *“La discapacidad está definida como resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda)”* (OMS, 2001: p.27). Por lo tanto, existe una interacción dinámica entre todos los elementos ya que las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros. Así, según la CIF (2001, p.31) una persona puede:

1. Tener deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad. Sería el caso de tener una desfiguración como consecuencia de la lepra, que puede no tener efecto en la capacidad de la persona.
2. Tener limitaciones en la capacidad y problemas de desempeño/realización sin deficiencias evidentes, que pueden estar motivadas por muchas enfermedades (enfermedades musculares o procesos víricos).
3. Tener problemas de desempeño/realización sin deficiencias o limitaciones en la capacidad. Sería el caso de una persona VIH positiva o de una persona que en el pasado hubiera tenido una enfermedad mental, que se enfrenta a la estigmatización o la discriminación en las relaciones interpersonales o el trabajo.
4. Tener limitaciones en la capacidad cuando no cuenta con asistencia, y ausencia de problemas de desempeño en el entorno habitual – como en el

caso de un individuo con limitaciones en la movilidad que dispone de ayudas tecnológicas que facilitan su desplazamiento.

5. Experimentar un grado de influencia ambiental con efectos negativos: por ejemplo la inactividad puede causar atrofia muscular, o la institucionalización puede provocar, en muchas ocasiones, una pérdida de las habilidades sociales.

La nueva clasificación incluye las dos versiones de la salud: los aspectos positivos (funciones, estructuras corporales, actividad y participación) y los aspectos negativos (deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación), haciendo referencia en todo momento a los factores ambientales que influyen de forma positiva en la realización de las personas si favorecen la superación de la deficiencia, de las limitaciones en la actividad o de las restricciones en la participación, o bien influyen de forma negativa en la medida en que obstaculicen o agraven cualquiera de los componentes anteriores (Egea & Sarabia, 2001; Pereda et al., 2012).

La CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión de 1980) a una clasificación de “componentes de salud” y presenta un enfoque holístico, bio-psico-social y ecológico, tomando en cuenta la influencia de los factores ambientales en el individuo. Su aporte innovador, según Álvarez Ramírez (2013), consiste en distinguir la enfermedad de la discapacidad, atribuyéndole a ésta, causas principalmente sociales. La CIF, por tanto, supera la perspectiva bio-médica imperante hasta el momento, lo cual queda claramente reflejado con la inclusión del apartado dedicado a los factores contextuales.

1.2. El concepto de discapacidad en la legislación española.

Los conceptos utilizados en nuestro país para entender y definir el ámbito de las personas cuyas funciones y estructuras corporales presentan una desviación significativa respecto a la media estadística de la población, han evolucionado con el tiempo y con las situaciones sociales y políticas. Términos tales como *subnormalidad*, *deficiencia*, *minusvalía*, *limitación*, *discapacidad*, se han utilizado de manera confusa, indistinta y simultánea. Durante mucho tiempo el término más

habitual fue el de *minusvalía*, siguiendo el marco conceptual de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM) de 1980. Este término fue considerado posteriormente como peyorativo y fue sustituido por el de “discapacidad” como concepto que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación¹ (Abellán & Hidalgo, 2011).

Tal y como señala Verdugo (2001), esta diversidad de términos utilizados en torno a la discapacidad se refleja claramente en la legislación española desde 1900 hasta la Constitución de 1978.

- En el año 1910, a estas personas se les denominaba “anormales” según el Real Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. Este término se refiere a personas no normales, “personas privadas de alguno de los sentidos corporales o de desarrollo mental imperfecto, lo que en el léxico popular de aquel entonces se llamaba *aberración*” (Verdugo et al., 2001)
- En 1931, en el Decreto para el Ingreso en el Cuerpo de Inválidos, Militares de los Jefes y Oficiales de la Armada Declarados Inútiles por la Pérdida total de la Visión, el término utilizado es el de “inútil”, refiriéndose a la persona que no sirve para nada.
- En 1934 se incorpora la locución de “deficiente”, a través del Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes, concepto que remite a algo defectuoso e incompleto.
- En 1940 se hará uso, con la Orden para Asociaciones de Inválidos para el Trabajo, del vocablo “inválido”, que implica lo no válido.
- En 1970, se incluirá el término de “subnormal” que significa por debajo de lo normal, al establecerse la Orden para el Texto Refundido de la Legislación sobre Asistencia a los Subnormales en la Seguridad Social.

¹ Tal y como se recoge en el Real Decreto 1856/2009 de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, que pretende adaptar los términos utilizados a lo marcado por la CIF.

Todos estos términos tienen connotaciones negativas en la consideración de las personas con discapacidad y esta perspectiva se verá reflejada en el diseño de políticas sociales rehabilitadoras (Verdugo et al., 2001).

Los términos de minusvalía y discapacidad son más utilizados a lo largo de toda la etapa democrática, fundamentalmente tras la aprobación de la LISMI², pero conllevan visiones bien distintas. Por un lado, el concepto de minusvalía, remite a lo que tiene menos valor, lo que implica una devaluación de las personas con discapacidad, por lo que se sigue estando ante una expresión de la que se derivan connotaciones sociales negativas. Por su parte el término discapacidad hace alusión a tener una menor capacidad para desarrollar ciertas tareas o funciones derivada de una lesión o enfermedad, pero en ningún caso devalúa al sujeto afectado.

Se pueden distinguir dos grandes agrupaciones de los conceptos y definiciones utilizadas (Verdugo et al., 2001; Querejeta, 2003, 2009). El primero de ellos engloba las definiciones que ponen el acento en la deficiencia como origen de los problemas de discapacidad. Este grupo de definiciones tienen un componente médico que se manifiesta en un alto interés en la etiología y una preocupación esencial por restaurar o reparar el cuerpo, planteando como objetivos la rehabilitación, la inserción o la integración. En este grupo conceptual se incorporaría la Clasificación de la OMS de 1980 (CIDDM), así como la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y el Real Decreto 1971/1999 sobre el reconocimiento de la minusvalía. El segundo grupo de conceptos incorpora las definiciones que se centran más en la dificultad que determinadas personas tienen para la ejecución de las actividades de la vida diaria, incorporando una tendencia más social, aunque sin olvidar los aspectos médicos. En este grupo de definiciones quedarían englobadas la CIF de 2001, así como la Ley de Dependencia y su baremo de valoración del Real Decreto 174/2011.

En los últimos tiempos se están incorporando nuevas expresiones que tratan de eliminar totalmente las alusiones negativas, y los estereotipos y prejuicios que existen sobre las personas con discapacidad, como es el caso del término

² Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos

“diversidad funcional”. Esta expresión, de tradición anglosajona, propuesta en 2005 por el Foro de Vida Independiente, ha tenido una notable aceptación (Palacios & Romañach, 2006, 2008; Pereda et al., 2012) y reivindica la autonomía de las personas para decidir respecto de su propia vida eliminando cualquier tipo de barrera con el objetivo de equiparar las oportunidades. Tratan de señalar, tal y como hacía el Manifiesto de la I Marcha por la visibilización de la diversidad funcional de 2007, que “no hay gente discapacitada sino sociedades inaccesibles a la diversidad”.

1.3. Datos sobre discapacidad en España.

Los datos más recientes sobre personas con discapacidad en España provienen de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, de la Fundación ONCE, del CERMI y de FEAPS.

Esta encuesta recoge 44 categorías de discapacidad agrupadas en 8 apartados: discapacidades de visión, de audición, de comunicación, de aprendizaje, de movilidad, de autocuidado de vida doméstica y de interacción. De tal manera que se definen a las personas con discapacidad como el conjunto de personas que presentan al menos una de las discapacidades enumeradas (Rodríguez Cabrero, 2013).

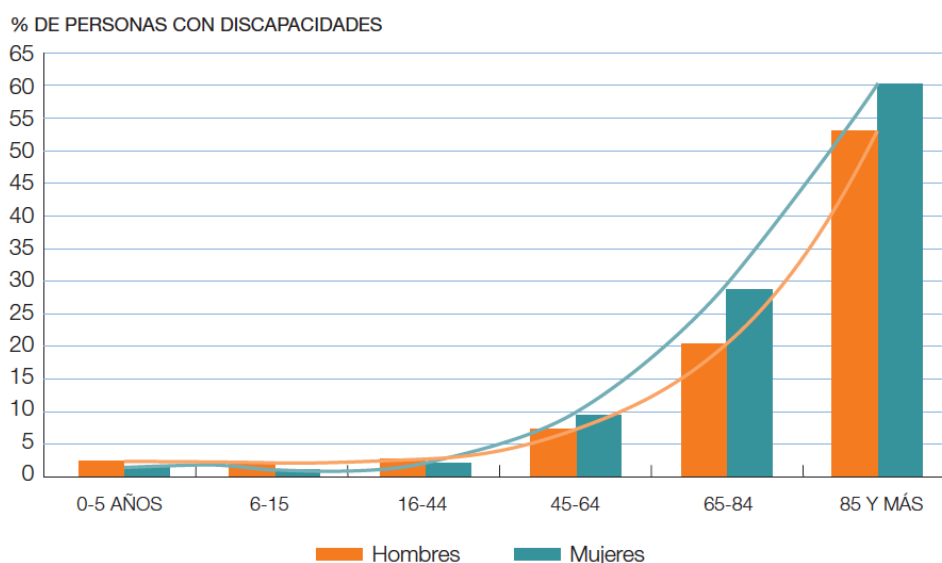
De acuerdo con los datos de la EDAD (2008), el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900, a las que se suman las 269.400 residentes en centros, lo que supone una tasa de prevalencia³ del 8,34% respecto a la población total del país (Pereda et al., 2012).

³ La prevalencia se define como el número de casos de una enfermedad o evento en una población y en un momento dado.

1.3.1. Personas con discapacidad en función del sexo.

Al tomar la variable sexo, se observa que el 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres (2,3 millones) frente al 39,2% de los varones (1,5 millones), lo que se refleja en las tasas de prevalencia de 9,9% y 6,8% respectivamente. Pero esta distribución no se mantiene estable en los diferentes tramos de edad sino que va variando, de manera que en la etapa infantil son más los varones que se ven afectados por la discapacidad, situación que se modifica a partir de los 45 años, cuando la incidencia de la discapacidad en las mujeres se incrementa de manera exponencial, acentuándose especialmente a partir de los 65 años, etapa en la que la proporción de mujeres con discapacidad (35%) es superior a la de los hombres (23%) (ver gráfico 1).

Gráfico 1: Tasas de Prevalencia de mujeres y hombres con discapacidad por tramos de edad. (Edad - 2008)



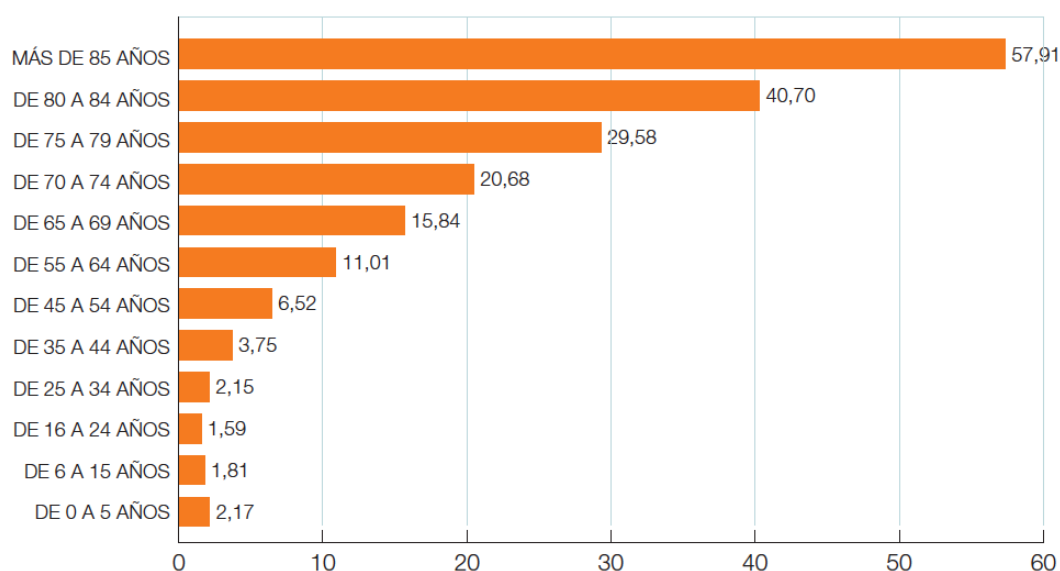
Fuente: Pereda et al. (2012).

1.3.2. Personas con discapacidad en función de la edad.

La edad es el factor decisivo en la variación en las tasas de incidencia de la discapacidad (Rodríguez Cabrero, 2013), ya que estas limitaciones aumentan mucho en las últimas etapas de vida. Así nos encontraríamos con la siguiente

distribución de personas con discapacidad por tramos de edad: las personas con al menos una discapacidad pasa del 2% entre 0 y 15 años al 4,7% entre 16 y 64 años y al 29,2% entre las personas mayores de 65 años. En este último grupo se observa un incremento acelerado, de tal manera que entre los 65 y 75 años se encontraría el 14%, entre los 75 y 85 años, el 28% y a partir de los 85 años, el 58% experimentan alguna discapacidad. Al contrario de lo que sucede en el extremo contrario, donde entre los menores de seis años se encuentra el 2,2% de personas con discapacidad (ver gráfico 2).

Gráfico 2: Proporción de personas con al menos una discapacidad, por tramos de edad (EDAD- 2008)



Fuente: Pereda et al. (2012).

1.3.3. Personas con discapacidad en función de los tipos de discapacidad.

La Encuesta de Discapacidad (EDAD, 2008) se apoya en la visión de que toda discapacidad tiene su origen en una deficiencia en un órgano o función. Así, distingue 35 deficiencias, agrupadas en 8 capítulos (mentales, visuales, de oído, del

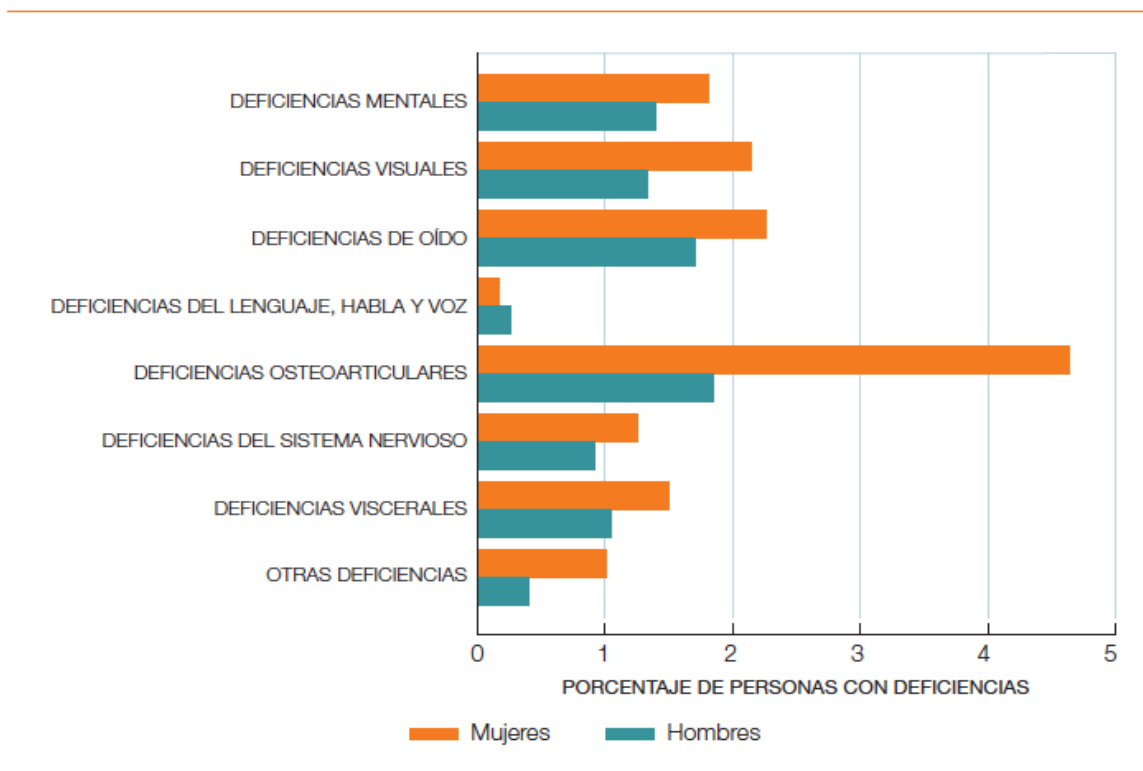
lenguaje, habla y voz, osteoarticulares, del sistema nervioso, viscerales y otras), que quedan recogidos en tres grandes grupos⁴ (Pereda et al., 2012):

- Deficiencias mentales: afectan a más de 700.000 personas (el 54% de ellas con 65 años y más). Este es el tipo de deficiencia que desencadena más discapacidades (10,4 por persona entre los hombres y 12,5 entre las mujeres).
- Deficiencias sensoriales: agrupan a las deficiencias visuales, del oído y del lenguaje, habla y voz y afectan a más de millón y medio de personas. Las tasas de prevalencia sobre el conjunto de la población son: del 1,7% las visuales, del 1,9% las de oído y del 0,2% las del lenguaje, habla y voz. Estos tres tipos son los que producen menos discapacidades o limitaciones para la vida diaria en las personas que las padecen: las visuales desencadenan un promedio de 2,5 discapacidades por persona; las del oído 1,6; y las del lenguaje, habla y voz 2,4.
- Deficiencias Físicas: incluye las categorías de osteoarticulares, del sistema nervioso y viscerales. Estas deficiencias son las más frecuentes dado que afectan a dos millones de personas (dos tercios de ellas mujeres). Las tasas de prevalencia sobre el conjunto de la población son del 3,2% las osteoarticulares (12,7% en los mayores de 64 años); del 1,3% las del sistema nerviosos (3,4% en las personas mayores de 64 años), y del 1,1% las viscerales (5,3% en las personas mayores de 65 años). Las más invalidantes son las del sistema nervioso, que provocan un promedio de 10,2 discapacidades, seguidas de las osteoarticulares con 5,3 discapacidades y las viscerales con 3,7 discapacidades por persona.
- Otras: se agrupan aquí las deficiencias de la piel, las deficiencias múltiples y las no clasificadas en otra parte, que en conjunto afectan a 325.000 personas (0,7 % de la población).

⁴ Esta encuesta sigue el esquema conceptual de la Clasificación de la Organización Mundial de la Salud de 1980.

A continuación se puede observar la distribución de los ocho tipos de deficiencia en función del sexo (gráfico 3).

Gráfico 3: Principales tipos de deficiencia por sexo (EDAD-2008).



Fuente: Pereda et al. (2012).

2. La atención a la discapacidad: una mirada desde los distintos modelos.

En todas las culturas ha habido siempre individuos diferentes que han sido objeto de distintas formas de trato, así como personas e instituciones que se han encargado de definir a los diferentes y de decidir cuál era el lugar que debían ocupar en cada sociedad (Aguado, 1995). Este papel social no ha venido dado ni por el rol del discapacitado, ni por la naturaleza o gravedad de la discapacidad, ni tampoco por sus características personales, sino que ha derivado de las actitudes del entorno, de la sociedad, hacia la discapacidad (Palacios, 2008; Pereda et al., 2012). Dichas actitudes hacia los diferentes han ido cambiando a lo largo de la historia, tanto en las sociedades occidentales como en las no occidentales, en la medida en la que también lo han hecho sus expectativas y su conciencia social, aunque en todo momento han girado en torno a la persecución, la marginación y el menosprecio de los individuos diferentes (Sheerenberger, 1984; Del Río Pereda, 1986; Aguado & Alcedo, 1991; Quinn & Deneger, 2002).

Aguado (1995) destaca las grandes contradicciones que, históricamente, se han dado en la manera de tratar a las personas con discapacidad. Dichas contradicciones se dan como consecuencia de la tensión dinámica existente entre dos polos conceptuales que, siguiendo la obra de Laín Entralgo (1961), oscilan entre la concepción pasiva de la deficiencia como castigo divino y un enfoque más activo que la entiende como una enfermedad objeto de tratamiento. Para Álvarez Ramírez (2013), la discapacidad presenta dos caras: una personal (la afectación individual) y una social (representada habitualmente como algo lastimoso y fastidioso), y según ambas caras han sido percibidas, así han sido las diferentes respuestas sociales y jurídicas que se han desencadenado en torno a la discapacidad. Para avanzar en esta cuestión, se seguirá la propuesta de Palacios (2008) en la distinción de tres grandes modelos de percepción y tratamiento de la discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social⁵.

⁵ Existe un paralelismo con las modalidades plateadas por Puig de la Bellacasa (1990): modelo tradicional, de rehabilitación y de autonomía personal.

2.1. Modelo de Prescindencia.

Este modelo de enfoque pasivo, se caracteriza, en primer lugar, por suponer que las causas de la discapacidad están vinculadas a un motivo religioso, un castigo o una advertencia divina dirigida a los padres de la persona con discapacidad por un pecado cometido (Ferradans, 2010). Esta visión está muy presente en las sociedades animistas que consideraban que todos los males y enfermedades estaban provocados por espíritus o fuerzas divinas ajenos a la influencia humana (Aguado, 1995). En segundo lugar, el modelo de prescindencia se caracteriza por considerar a la persona con discapacidad como una carga, un ser improductivo, que no aporta nada a la sociedad.

Dentro de este modelo se pueden distinguir a su vez dos submodelos, el eugenésico y el de marginación, en función de las consecuencias sociales que va a tener para la persona su discapacidad, esto es, su eliminación o su exclusión.

2.1.1. Submodelo Eugenésico.

El submodelo Eugenésico considera que la discapacidad es una desgracia y que una existencia así no es digna ni merece ser vivida. Por lo tanto, las personas con discapacidad son innecesarias y suponen una carga tanto para los padres como para la comunidad, por lo que se promueve su persecución y eliminación (Álvarez Ramírez, 2013).

La respuesta social ante la discapacidad va a ser el desarrollo de prácticas eugenésicas, lo que Casado (2001) denomina intervencionismo negativo: eliminar el problema suprimiendo al sujeto que lo sustenta. En este sentido, el infanticidio fue utilizado de forma habitual en las culturas clásicas de Grecia⁶ y Roma⁷ ante el nacimiento de un niño o niña deforme o inusual. En Persia y Mesopotamia estos niños y niñas eran abandonados a su suerte. También en la antigua India, tanto los

⁶ Los intelectuales de la época apoyaban este tipo de prácticas, tanto Platón como Aristóteles consideraban apropiado eliminar a los débiles y a los deficientes. Este último, en su obra *Política* (libro 7º, Capítulo XVI) expondrá: "sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado".

⁷ En Roma la ley de las Doce Tablas (541-540 a.C.) permitía al padre privar de vida a u hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento.

niños/as que nacían con cualquier deformidad como aquellos adultos cuya discapacidad era sobrevenida, eran arrojados al Ganges (Fernández Iglesias, 2008). Señala Palacios (2008) que la costumbre de eliminar a los menores con discapacidad era llevada a cabo no sólo por motivos religiosos sino también por razones más prácticas, dado que criar a este tipo de niños/as suponía una mayor carga económica.

Esta práctica de eliminación del sujeto con discapacidad no es desarrollada únicamente en las culturas más clásicas, bien al contrario algunas actuaciones desarrolladas en el siglo XX han continuado con esta herencia. En concreto podemos referirnos a las prácticas eugenésicas del Tercer Reich, que considerando a las personas con discapacidad como improductivas y peligrosas, las destinaban a morir de hambre, por una inyección letal o en las cámaras de gas (Aguado, 1995; Fernández Iglesias, 2008)⁸.

Las personas cuya discapacidad había aparecido después de su nacimiento, y por lo tanto no habían sido eliminadas, tenían pocas opciones para su supervivencia. Podían dedicarse a la mendicidad, y para ello se daba la venta de niños y niñas con discapacidad a los que se llegaba incluso a mutilar para aumentar su valor como mendigos. Algunos, como los ciegos, podían ser poetas o músicos y otros formaban parte de la servidumbre de las familias adineradas a las que valían de entretenimiento, siendo objeto de burla, humillación y desprecio⁹.

Por otro lado, el trato podía ser bien distinto cuando la discapacidad no era congénita sino sobrevenida posteriormente, y fundamentalmente si era derivada de la participación de las personas en contiendas bélicas (Garland, 1995). En este caso podían establecerse prácticas sociales protectoras, concediendo a estas personas ayudas estatales que les permitieran subsistir (como es el caso de Atenas) o despertando la solidaridad de los demás soldados (como en Roma).

⁸ La Disability Rights Advocates (2001) estima que un millón personas con discapacidad fueron exterminadas, esterilizadas o explotadas durante el Holocausto.

⁹ Según Scheerenberger (1984), en Roma no había familia distinguida que no incorporara en su personal a enanos, mudos o jorobados. Fernández Iglesias (2008) señala que en China se creaban personas de talla baja, metiendo al niño al que condenaban al enanismo en un ánfora de la que solo asomaba la cabeza y las extremidades, sometiéndoles durante años a una dieta que provocaba raquitismo y un cuerpo moldeado por la vasija que lo contenía. El resultado se utilizaban para burla, diversión y capricho de las personas pudientes.

En general, las prácticas hacia las personas con discapacidad, desde este submodelo, han sido siempre de elevada crueldad, colocándoles como chivos expiatorios ante cualquier crisis social (epidemia, plaga, hambruna o catástrofe) que requiriera de un culpable para restablecer la tranquilidad y la paz en la comunidad.

2.1.2. Submodelo de Marginación.

Este submodelo se caracteriza por considerar a las personas con discapacidad como dignas de lástima o de temor (por ser productos del demonio), sentimientos ambos que las relegan a espacios de exclusión.

La aparición y establecimiento del cristianismo y su doctrina de respeto hacia la vida de cualquier ser humano, va a tener una influencia clave en el abandono de la práctica del infanticidio y en el cambio de actitud social ante las personas con discapacidad (Sendrail, 1983); ya no es necesario eliminarlas, sino que es suficiente con apartarlas y marginarlas. En la Edad Media, aunque el infanticidio ya no era una práctica habitual, muchos menores con discapacidad morían fruto de la falta de cuidado y atenciones adecuadas en sus primeros años de vida, y los que sobrevivían pasaban a engrosar el grupo de pobres y menesterosos.

Es importante resaltar que en la Edad Media los pobres cumplían una importante función social, aquella destinada a estimular la virtud de la caridad cristiana del rico que quedaba testimoniada en la limosna que éste entregaba al pobre¹⁰ (Gemerek, 1990; Alonso & Gonzalo, 1997). Por ello, una buena parte de los niños y niñas con discapacidad pasó a engrosar el colectivo de pobres, junto con locos, prostitutas, delincuentes y enfermos, dedicándose a la mendicidad como “práctica profesional” (Álvarez Ramírez, 2013). Este grupo de mendigos también fue engrosado por los tullidos y mutilados, fruto de las abundantes contiendas bélicas, que llegaron a ser considerados una amenaza social (Fernández Iglesias, 2008).

¹⁰ Diferentes pensadores entre los siglos XV y XVI, como Juan Luis Vives, Domingo de Soto o Juan de Robles, reflexionan y proponen a través de sus obras, cómo había que actuar ante el pobre y en qué condiciones debía permitírsele o no el limosnear.

En este tiempo, y siguiendo la tradición, las personas con discapacidad, además de mendigar, también podían ejercer el oficio de bufones, siendo objeto de diversión y de ridículo en la Corte, castillos y aldeas.

Por otro lado, también en el medievo se van a crear diferentes “instituciones”¹¹ para el cuidado de las personas con discapacidad. Por un lado existían asilos, hospitales u orfanatos, donde se podían encargar del cuidado de los niños y niñas con discapacidad y, por el otro, se daban los Gremios, Cofradías, Hermandades o Montepíos que actuaban como sistemas de previsión social, encargándose de auxiliar en caso de enfermedad, invalidez, vejez y muerte (Fernández Iglesias, 2008).

A finales de la Edad Media y comienzos del Renacimiento se estableció la llamada tradición demonológica, originaria de Persia, que consideraba, entre otras cosas, la discapacidad y la diferencia como fruto de la posesión diabólica. Esta tradición, de la mano de la Inquisición, infligió un trato más desafortunado a las personas con discapacidad, sobre todo a aquellas con discapacidad intelectual¹². En palabras de Scheerenberger (1984: p.45) “ninguna persona mentalmente diferente de la norma se escapaba de la acusación de brujería”.

Por lo tanto, las respuestas sociales que se articulan desde este submodelo van desde el trato misericordioso, fruto de la idea de caridad cristiana (con sus hospitales y asilos), al trato cruel derivado del miedo, implicando, en ambos casos, la exclusión de estas personas, sometidas a una vida dura y cruel de marginación, injusticia y abandono.

¹¹ Serán muy numerosas las instituciones que se van creando a lo largo de la Edad Media, primero al amparo de los obispados y monasterios y catedrales, más adelante bajo el patrocinio de reyes, señores o particulares. La institución principal es el hospital, lugar que no sólo sirve de acogimiento a los enfermos, sino también a los pobres, inválidos, dementes, transeúntes, peregrinos, gente sin casa, y todo tipo de menesterosos. El Código de las Siete Partidas de 1256 ya da noticia de la existencia de hospitales que dan cobijo a los impedidos, niños abandonados, ancianos y enfermos (Alonso y González, 1997).

¹² “Se pensaba que los niños y niñas con discapacidad manifiesta habían suplantado subrepticamente a otros al nacer y que eran los sustitutos del diablo (...) eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres” (Palacios, 2008: p.65)

2.2. Modelo Rehabilitador.

Este modelo se apoya en dos presupuestos: en primer lugar, que las causas de la discapacidad deben explicarse desde la ciencia y no desde la religión, y, en segundo lugar, que las personas con discapacidad pueden ser útiles para sus comunidades si pasan por procesos de rehabilitación que los igualen, lo más posible, a las personas capaces. El modelo rehabilitador trata la discapacidad como una enfermedad, parte de la idea de normalidad y anormalidad y se centra en los déficits buscando, con una mirada paternalista, la recuperación de la persona con la implementación de medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias dirigidas a paliar las deficiencias (Álvarez Ramírez, 2013). Para este modelo los recursos fundamentales van a ser la educación especial¹³ y la institucionalización.

La idea de rehabilitación ya había aparecido en el siglo XII de la mano de Maimónides, médico cordobés que consideraba que podía conseguirse algún avance de las personas con deficiencia mental si recibían algún tipo de instrucción (Aguado, 1995), aunque esta visión entonces no calara en el pensamiento social. Otros precursores de este modelo se encuentran en el Renacimiento en figuras como la de Juan Luis Vives quien consideraba fundamental la educación y capacitación de las personas tal y como plantea en su tratado *De Subventionem Pauperum sive de Humanis Neccessitatibus* (1526). Sin embargo no es hasta finales del siglo XIX y comienzos del XX cuando van a surgir manifestaciones más claras de este modelo, derivadas principalmente de las consecuencias de las guerras (que conllevarían la creación de servicios de rehabilitación para los veteranos de guerra) y de los accidentes laborales (Álvarez Ramírez, 2013).

Este modelo significa para las personas con discapacidad una mayor posibilidad de supervivencia que en los modelos anteriormente expuestos. Para ello, estas personas deben pasar por procesos que, centrados en los aspectos médicos, les rehabiliten y les permitan funcionar en la sociedad. A finales de los años 50 del siglo XX, Bank-Mikkelsen, director del Servicio Danés para el Retraso Mental lanzó un nuevo principio, el de la normalización, el cual es formulado como la posibilidad

¹³ Es un tipo de educación que se utiliza para atender al alumnado con necesidades educativas especiales, con tratamientos muy diversos: sensoriales, físicos y psíquicos (Fernández Santamaría, 2011)

de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a la norma como sea posible (Egea y Sarabia, 2004). Para ello, una de las herramientas esenciales va a ser la educación especial¹⁴ y otra, en el último tercio del siglo XX, las medidas destinadas a la incorporación al empleo¹⁵ que permitirán a las personas con discapacidad adquirir seguridad en sí mismas y en sus habilidades y capacidades, a través de las experiencias laborales (Alba Ramírez, 2004). No obstante, estas prácticas no siempre han servido de puente hacia una participación laboral normalizada, dada la desconfianza de los empleadores sobre la capacitación de las personas con discapacidad, su baja autoestima e inseguridad, la sobreprotección y la ausencia de una formación adecuada (Palacios, 2008).

Asimismo, según relata Aguado (1995), durante el siglo XIX y la primera mitad del XX se van a desarrollar las instituciones asistenciales que se extienden por toda Europa y América del Norte, donde se trataría de educar a grupos de deficientes combinando el tratamiento médico y la educación. Esta práctica tuvo sus luces y sombras, dado que las instituciones se convirtieron, en ocasiones, más que en lugares de rehabilitación en centros de custodia, donde las personas con discapacidad, mezcladas con aquellas con enfermedades mentales serias, perdían su libertad y el control de sus propias vidas, y donde, hacinadas, recibían un trato degradante e inhumano¹⁶.

Por otro lado, la asistencia social va a ser la encargada (junto con las familias) de dar respuestas a la supervivencia de las personas con discapacidad (Barnes, 1998), que en muchos casos son incapaces de realizar ningún tipo de actividad rentable y en otros muchos, siendo capaces de trabajar, son subestimadas y excluidas del mercado laboral.

¹⁴ En España hay que destacar la figura de Francisco Pereira, maestro en Parla y director de la revista *La Infancia Anormal* (1907), por ser el primero en crear un centro de educación especial privado en Madrid, en 1908.

¹⁵ Fruto de la LISMI y de la posterior legislación que la desarrolló, se definen las diferentes modalidades de acceso al empleo para integrar laboralmente al grupo de las personas con discapacidad. Existen dos modalidades principales de acceso al empleo para las personas con discapacidad, el Empleo Abierto y el Empleo Protegido, y otro tipo de modalidades de acceso al empleo que han sido menos utilizadas cuantitativamente como mecanismos de integración laboral (Laloma García, 2007).

¹⁶ En este sentido es interesante el trabajo fotográfico de Burton Blatt y Fred Kaplan: *Christmas in Purgatory. A Photographic Essay on Mental Retardation*, de 1974.

Es bajo los principios del paradigma de rehabilitación donde se va a crear y desarrollar la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, propuesta por la Organización Mundial de la Salud en 1980, que, como ya se ha expuesto anteriormente, distingue entre la situación orgánica o deficiencia, la capacidad funcional o discapacidad y el problema relacional o minusvalía (Lorenzo, 2003).

La aplicación de este modelo ha conllevado importantes avances en el ámbito médico-rehabilitador, pero no en los aspectos jurídicos y sociales (Álvarez Ramírez, 2013). El modelo rehabilitador centra el problema de la discapacidad en el individuo, en sus limitaciones funcionales, reforzando su estigmatización al poner el acento en los aspectos negativos de la persona y eludiendo la influencia de los factores sociales en el origen y continuidad de la discapacidad. Se espera, por tanto, que los Estados establezcan políticas de normalización para que estas personas sean integradas en la sociedad, siempre y cuando se rehabiliten y disimulen u oculten su diferencia, asemejándose a los demás (Palacios, 2008). La discapacidad seguirá siendo considerada como una tragedia personal de las personas afectadas y un problema para el resto de la sociedad.

2.3. Modelo Social.

Siguiendo a Palacios (2008), este modelo parte de dos ideas clave. En primer lugar, la discapacidad tiene una causa social, ni religiosa ni científica, y, en segundo lugar, la contribución de las personas con discapacidad a la comunidad es equiparable a la que realizan el resto de personas. En este sentido, los defensores del modelo social ponen de relieve que la discapacidad de las personas tiene su origen en la incapacidad que las sociedades han demostrado en la atención de las necesidades de las personas con diversidad funcional, al centrarse sólo en sus limitaciones individuales, y resaltan asimismo, que la contribución a la comunidad de las personas con discapacidad estará supeditada a la inclusión y a la aceptación de la diferencia en cada comunidad.

El modelo social de la discapacidad nace a finales de los años sesenta del siglo XX en Estados Unidos e Inglaterra, donde las personas con discapacidad y sus

organizaciones se unen para denunciar su estatus de “ciudadanos de segunda clase”, poniendo de manifiesto las barreras sociales, ambientales y urbanísticas que, unidas a las actitudes y estereotipos negativos de la sociedad, discapacitan a las personas con discapacidad (Barnes, 1991). Este modelo anglosajón interpreta la discapacidad desde una perspectiva de opresión y exclusión que tiene consecuencias políticas para las personas que las sustentan (Ferreira, 2008). Esto implica que las personas con discapacidad, que “se autoconciben como seres humanos oprimidos por las estructuras sociopolíticas, económicas y culturales; seres humanos que quieren vivir activamente (...), abandonan definitivamente el rol social asignado tradicionalmente (el rol de “pacientes”), para convertirse en “agentes”: actores y actrices protagonistas de sus propias vidas” (Arnau, 2007: pp.77-78).

En Estados Unidos nace el Movimiento de Vida Independiente (García Alonso, 2003), que es un movimiento de personas con discapacidad que propone abandonar el marco de la rehabilitación y demostrar que la persona con discapacidad puede gestionar su propia vida (Lorenzo, 2003). Por ello, este movimiento lucha por los derechos civiles, la elección y control de sus decisiones, la desmedicalización y la desinstitucionalización. En Inglaterra, por su parte, la lucha del movimiento de personas con discapacidad va a tratar de conseguir cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos (Álvarez Ramírez, 2013).

Una de las aportaciones del modelo social es la diferenciación entre deficiencia y discapacidad, refiriéndose la primera a la pérdida o limitación funcional de un miembro, órgano o mecanismo, y la segunda, a la desventaja o restricción de actividad impuesta por la organización social. Esta distinción es esencial, pues pone en el punto de mira de las actuaciones, no las características de la persona sino el contexto social en el que ésta desarrolla su vida. Este modelo no se centra en los déficits que hay que tratar sino en las capacidades que hay que rescatar, tratando de superar el etiquetado tradicional. Para ello, promulga la educación

inclusiva¹⁷ de los niños y niñas con discapacidad, dejando la educación especial como última opción (Bravo, 2005).

Las personas con discapacidad, bajo la mirada de este modelo, encontrarían su subsistencia en el trabajo ordinario (que no protegido) sin que sea incompatible con la asistencia de los poderes públicos. Se busca la inclusión mediante la igualdad de oportunidades, no sólo educativas o laborales, sino también de ocio, deporte, y en todas aquellas áreas esenciales para el desarrollo adecuado de las personas, teniendo en cuenta el principio de accesibilidad universal.

La nueva orientación que ofrece el modelo social al tratamiento de la discapacidad se alimenta, según Álvarez Ramírez (2013), de ciertos factores: el cambio de paradigma apreciativo de la discapacidad, centrándose en la inclusión y aceptación de la diferencia; el tener como referencia a los derechos humanos, que inspira y regula jurídicamente este modelo (De Asís et al., 2007) apoyándose en los principios de igualdad de oportunidades, de no discriminación, de accesibilidad y de integración; y la promoción y establecimiento de un marco de protección básico de la discapacidad a escala mundial que se ha concretado en la aprobación el 13 de diciembre de 2006 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁸, mediante Resolución 61/106 de las Naciones Unidas.¹⁹

¹⁷ La educación inclusiva es el derecho de toda persona a la educación en igualdad de oportunidades y participación. Implica acoger a todos los niños y niñas, jóvenes y adultos, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras derivadas de estas, como la religión, el sexo, minorías étnicas..., haciendo frente a un alumnado diverso y prestando atención a cada uno de los individuos que lo integran. Las tareas centrales para la inclusión implicarían: la mejora del aprendizaje, la formación y la participación de los estudiantes, a través de la eliminación o reducción de las barreras en ese proceso educativo (Burak Gallego et al., 2011).

¹⁸ El propósito de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.

¹⁹ En España, en 2003 esta visión se materializa en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad – LIONDAU-, que va a ser el marco general para la actuación de los poderes públicos en materia de discapacidad. Esta perspectiva ha sido reforzada con la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Álvarez Ramírez, 2013).

Los defensores del modelo social resaltan la importancia de la aceptación e inclusión de las personas con discapacidad fruto de la valoración positiva de la diversidad humana. En este sentido, este modelo parte de tres presupuestos básicos: todas las personas tienen igual dignidad y valor, todas deben poder aplicar el principio de autodeterminación sobre sus vidas y todas deben tener la posibilidad de participar en la vida de la comunidad a través de las actividades, económicas, políticas, sociales y culturales.

Del modelo Social de la discapacidad han surgido otras dos propuestas, que pretenden ampliar su visión: el modelo de integración y el modelo de la diversidad.

El **modelo de integración** surge de valorar algunos riesgos del modelo social y proponer una perspectiva multidimensional que integre los niveles en los que se manifiesta la discapacidad: biológico, personal y social (Álvarez Ramírez, 2013). Este modelo se inspira en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, que, como ya se ha expuesto anteriormente, plantea valorar tanto las deficiencias (problemas de funciones y estructuras corporales del individuo), propias del modelo de rehabilitación (o médico), como las actividades y participación social del individuo, propio del modelo social.

Desde otras perspectivas (Palacios y Romañach, 2006) se plantea la necesidad de hacer evolucionar el modelo social hacia el **modelo de la diversidad**. Éste comparte la visión de la discapacidad del modelo social, pero centra su análisis, no en la capacidad sino en la idea de la dignidad, resaltando dos aspectos: la dignidad intrínseca, como el valor propio del ser humano, y la dignidad extrínseca, relacionada con los derechos y condiciones de vida que implica la interacción de la persona con su entorno. Para impulsar este modelo se abren dos campos de intervención: la bioética y los derechos humanos. Asimismo, este modelo propone el uso de la expresión de “diversidad funcional” en lugar de los términos de “discapacidad”, “minusvalía” o “deficiencia”, para evitar el estigma y las connotaciones negativas de la terminología. En este sentido, se considera que la persona con diversidad funcional es una persona diversa a otra, y su mera existencia es enriquecedora (Álvarez, 2013).

Como puede verse, la evolución en los modelos de atención a la discapacidad ha sido de gran calado. Cada uno de ellos transmite una perspectiva social diferente sobre las personas con discapacidad, desde su concepción y consideración hasta las respuesta sociales ofrecidas en cada momento, tal y como ilustra, a modo de síntesis, el siguiente cuadro (ver cuadro 2).

Cuadro 2: Modelos de Atención a la Discapacidad

MODELO	VISIÓN DE LA DISCAPACIDAD	RESPUESTA SOCIAL: medidas y legislación.	MODO DE VIDA para las personas con discapacidad
Prescindencia <i>- Eugénico</i>	Causa de la discapacidad: castigo Divino. Persona con discapacidad: carga familiar y social, inútil para la comunidad. La vida con discapacidad no merece la pena ser vivida.	Eliminación: Infanticidio. A los mutilados de guerra: apoyo económico y social	Mendicidad Servidumbre Artistas: poetas, músicos y bufones
	<i>- Marginación</i> Las personas con discapacidad son dignas de lástima y temor	Exclusión social. Medidas caritativas: Hospitales y Asilos Medidas Punitivas: la Hoguera	Mendicidad Servidumbre Bufones en la corte Caridad privada
Rehabilitador	Causas de la discapacidad: científicas y no religiosas. Con rehabilitación y normalización las personas con discapacidad pueden ser útiles para la comunidad.	Medidas terapéuticas y rehabilitadoras: Educación Especial, Institucionalización, Medidas Protección en el empleo. Normativa: Clasificación Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) - OMS, 1980	Subsistencia a través de las prestaciones y servicios de la Asistencia Social pública y privada
Social <i>- Integración</i> <i>- Diversidad</i>	Causas de la discapacidad: en la sociedad, en el entorno. Visión de las personas con discapacidad desde los principios de autodeterminación, igual dignidad y valor y participación social: su aportación a la comunidad es tan importante como la del resto de las personas. Perspectiva de integración: incluyen los aspectos biológicos, médicos y sociales Perspectiva de la diversidad: resalta la idea de dignidad. Uso del término diversidad funcional.	Medidas: Educación Inclusiva, Trabajo Ordinario, Fomento de la Igualdad de oportunidades. Normativa: Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) – OMS, 2001 Convención Internacional de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)	 Incorporación al mercado de trabajo y apoyo de los recursos sociales públicos.

Fuente: Elaboración Propia

3. La percepción social de la discapacidad.

Como se ha podido ver a través de la exposición de los distintos modelos, la imagen social de las personas con discapacidad está marcada por los estereotipos y los prejuicios (Aguilar Montero, 1997). Aunque los conceptos varíen y se aprueben legislaciones que fomenten la inclusión de las personas con discapacidad, el tejido social no es tan permeable a estos cambios como sería deseable, puesto que existe una opinión social prejuiciosa que se acompaña de actitudes de rechazo (Álvarez Ramírez, 2013). Llois Keith (1996, p.94) aludiendo a esta imagen social persistente expone: “la sociedad nos impone una identidad negativa y gran parte de nuestra vida social consiste en luchar contra ello. Los extraños no nos permiten olvidar que su percepción de nosotras está dominada por nuestra diferencia”.

Esta mirada social negativa de las personas con discapacidad se apoya en su consideración como sujetos vulnerables, débiles, inferiores, dependientes e infantilizados²⁰, a los que se suele adjudicar roles tradicionales dentro y fuera de la familia (Barnes, 1991). La imagen de la discapacidad, en muchas ocasiones, va asociada al dolor, la soledad, el miedo, la indefensión, lo que hace comprensible que no genere actitudes de aceptación sino de huida y rechazo en su entorno como respuesta defensiva²¹ (Lorenzo, 2003).

La mayor parte de las discapacidades permiten participar en la sociedad con normalidad, tanto en el ámbito laboral, como el familiar, el cultural o el de ocio, entre otros, sin embargo, el estigma de las personas con discapacidad afecta directamente a la manera en que su entorno social las trata y las permite o no actuar (García de la Cruz, 2008). De ahí que la sobreprotección sea una práctica habitual, y que la participación social que se espera de estas personas sea mínima o excepcional. Esta discriminación supone la devaluación de las personas con discapacidad con la consiguiente falta de reconocimiento de su dignidad individual

²⁰ Esto queda claramente reflejado en la frecuente denominación que las personas con discapacidad intelectual adultas reciben como *niños, chicos o chavales*.

²¹ Keith (1996, p.91) relata la experiencia de una mujer de negocios con discapacidad al coger un taxi, reflejando como la discapacidad puede eclipsar cualquier otro rasgo de la persona: “sin embargo, el taxista no vio en ella una mujer de negocios que volvía a su casa de trabajar, sino la silla de ruedas. En cuanto mi amiga se acomodó en el taxi, el conductor le dijo “¿es minusválida desde hace mucho tiempo?”. Pensando en la reunión celebrada y en lo que iba a cenar, contestó de forma evasiva: “sí, desde hace tiempo”. Sin inmutarse el taxista insistió: ¿Está muy deprimida?”.

y social y con la pérdida de su estatus como ciudadanos de pleno derecho (Álvarez Ramírez, 2013).

Según García de la Cruz (2008), el rechazo a los distintos tipos de discapacidad física, sensorial o psíquica parece algo consustancial a las comunidades humanas, únicamente mitigado en los grupos afectivos primarios como la familia. Sin embargo, no todas las discapacidades han generado la misma respuesta marginadora. Algunas, como las discapacidades físicas derivadas de contiendas bélicas, tradicionalmente han recibido una mirada que les reconocía una mayor dignidad que lo que ha sucedido en el caso de las discapacidades intelectuales que han tendido a ser ocultadas por ser consideradas vergonzantes para las familias (Barriga Bravo, 2006).

A nivel internacional se han ido generando iniciativas para promover una nueva mirada sobre la discapacidad, aunque sus efectos no han tenido el calado que hubiera sido deseable. La celebración del Año Europeo de la Discapacidad, en 2003, significó una apuesta decidida para el avance de la imagen social de las personas con discapacidad (Barriga Bravo, 2006). A pesar de ello, la encuesta realizada en 2007 con motivo del Año Europeo de Lucha contra la Discriminación, puso de manifiesto que, en opinión de los europeos, uno de los factores de discriminación más importantes es la discapacidad²² (Álvarez Ramírez, 2013).

Las opiniones sobre los avances en el tratamiento social de la discapacidad son dispares. Algunos autores y especialistas valoran positivamente los esfuerzos realizados hasta el momento, considerando que las actitudes más hostiles han desaparecido y que se han alcanzado cotas de “clara normalización” (Barriga Bravo, 2006), mientras que en opinión de otros, los avances son más leves de lo deseable, fundamentalmente en el ámbito social donde las personas con discapacidades y sus familias siguen teniendo que enfrentar una mirada aún estereotipada en sus entornos (García de la Cruz, 2008).

²² Según el informe, y a la pregunta ¿afirmaría usted que pertenecer a los siguiente grupos representa una desventaja en la actualidad? Entorno al 80% tanto de los europeos como de los españoles contestaron que ser discapacitado.

En opinión de Lorenzo (2003), para cambiar la imagen social de las personas con discapacidad es necesario ofrecer modelos de discapacidad activos que rompan las visiones asociadas al dolor y a la incapacidad, y que permitan valorar a las personas por lo que son, respetando los ritmos diferentes y atendiendo las necesidades diferenciadas. Las personas con discapacidad deben asumir en este proceso un rol activo, tomando conciencia de su realidad y aprovechando y visibilizando al máximo sus capacidades.

En palabras de Jean Morris (1991: p.7) *“Disabled people throughout the world are increasingly naming and confronting the prejudice which we daily experience, expressing our anger at the discrimination we face, and insisting that our lives have value”*.

4. La discapacidad intelectual: el caso del síndrome de Down.²³

El presente trabajo se centra en el tipo de discapacidad intelectual de origen genético más frecuente que es el síndrome de Down. Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) podemos considerar la discapacidad intelectual como “la discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002). Por lo tanto, la discapacidad intelectual implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes.

Esta definición va acompañada de unas premisas que clarifican el concepto:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida debe tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente mejorará.

La definición actual de discapacidad intelectual ve la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en que esta funciona.

²³ “Tengo síndrome de Down. No es una enfermedad. No tiene curación. Nací así. No me gusta, pero he aprendido a sobrellevarlo. Al igual que mis padres. No soy una disminuida, sino que soy una persona con una disminución. En primer lugar, soy una persona” Ruth Cromer

El síndrome de Down, como ya se planteaba, es una de las causas discapacidad intelectual más frecuentes, que se da antes de que nazca el bebé por causas que aún se desconocen. Este síndrome no puede ser considerado como una enfermedad sino más bien como una característica de la persona que va a implicar determinadas consecuencias para su desarrollo y su salud. Por lo tanto, el síndrome de Down no se puede ni tratar ni curar, pero si es posible realizar intervenciones preventivas que mejoren el estado de salud, así como ofrecer un entorno positivo de estimulación y afecto que favorezca el desarrollo de estas personas (Down España, 2012).

El síndrome de Down probablemente se ha dado a lo largo de toda la historia de la humanidad, aunque no es de extrañar, a la vista del tratamiento que han recibido las personas con discapacidad, que no nos haya quedado constancia clara de esto (Ruiz Rodríguez, 2010). No ha sido hasta bien entrado el siglo XX cuando se ha iniciado, extendido y desarrollado una intervención sistemática con las personas con discapacidad, y en concreto con síndrome de Down, en todos los ámbitos de su vida (sanitario, educativo, social, laboral, etc.).

Las primeras descripciones de las personas con síndrome de Down datan de mediados del siglo XIX, en concreto Según en 1846 aludiría a este síndrome bajo la expresión “idocea furfurácea” (Jasso, 2001). Algo más adelante, en 1866, el doctor John Langdon Down, superintendente de un asilo de niños con retraso mental en la ciudad de Surey (Inglaterra), describió y distinguió por primera vez a un grupo de niños con retraso mental que compartían una serie de características. Así pues, diferenció a los que en aquella época se denominaban cretinos, de este otro grupo a los que llamó “mongoloides”, por el parecido que encontraba en su rasgos físicos con las personas originarias de Mongolia²⁴.

No se generaron más informes ni publicaciones hasta que en 1876 Frasier y Mitchell describieron a personas con esta condición, denominándolas “idiotas de Kalmuck”, destacando su braquicefalia (cabeza corta, ancha y aplanada a nivel

²⁴ Hay que tener en cuenta que en esa época determinadas razas eran consideradas como desviaciones inferiores del normal desarrollo humano (Florez, 2009). Esta denominación, considerada como un insulto étnico hacia los mongoles, fue eliminada a partir de 1960 a petición de un grupo de investigadores asiáticos (Jasso, 2001).

occipital) y la edad avanzada de las madres al dar a luz. Estos investigadores, en 1875, desvelarían en un informe científico los resultados procedentes de la observación de 62 personas con este síndrome. Hacia finales del siglo XIX diferentes científicos constataron la asociación entre la cardiopatía congénita y el síndrome de Down, documentándose este hecho en publicaciones posteriores. Así comenzaba el siglo XX con una profusión de informes médicos en los que se describían las características más destacables de este síndrome y se barajaban sus posibles causas (Pueschel, 2002).

En 1932 Waardenburg sugirió que el síndrome de Down estaba causado por una anomalía cromosómica, pero habría que esperar para confirmar esta hipótesis a la década de 1950, cuando los avances científicos en el campo de la medicina permitieron visualizar los cromosomas. Así pues, en 1958 Jérôme Lejeune y Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en Escocia, determinaron el origen genético de este síndrome, al poner de manifiesto la presencia de 47 cromosomas en las células de nueve niños, en lugar de 46, ubicándose el cromosoma extra en el par 21 (Jasso, 2001; Pueschel, 2002; Florez, 2009). Este descubrimiento promovió importantes cambios en los conocimientos del síndrome de Down y en las técnicas para su diagnóstico, hasta entonces centradas en la observación de una serie de rasgos físicos descritos por el doctor Langdon Down, que eran muchas veces inexactos (Oster, 1953, en Burns & Gunn, 1995: p.161), y que van a ser sustituidas partir de este momento por el análisis del cariotipo (análisis de sangre y estudio de cromosomas) (Burns & Gunn, 1995).

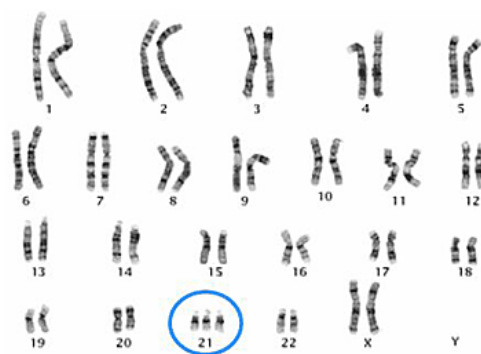
4.1 Etiología del síndrome de Down.

El síndrome de Down tiene su origen en la existencia de material genético adicional en el par cromosómico 21, que implica la presencia de un cromosoma extra en cada célula, por lo que también es conocido como “trisomía 21”. Los cromosomas contienen los genes que son la base de la información que rige el desarrollo y constitución del organismo, y que se transmite de padres a hijos. Normalmente, cada progenitor aporta al nuevo ser la mitad de la información genética en forma de 23 cromosomas contenidos en el núcleo del óvulo o del espermatozoide, configurando un nuevo ser humano con 46 cromosomas

distribuidos en 23 parejas (Ortega, 2006; Down España, 2011). Por causas que se desconocen, puede darse un error en la distribución del material cromosómico, esto es, el óvulo o el espermatozoide puede aportar 24 cromosomas en lugar de 23, generando en el momento de la fecundación la primera célula del nuevo ser que contendrá 47 cromosomas, de los que 3 pertenecerán al par 21. El cromosoma 21 es el más pequeño de los cromosomas humanos y contiene aproximadamente 225 genes (Buckley, 2005). Esta presencia de tres juegos de genes del número 21, en vez de los dos habituales, rompe el equilibrio genético y provoca alteraciones, tanto físicas como mentales, que modifican el curso normal del desarrollo del niño/a (Smith & Wilson, 1976; Ortega, 2006; Down España, 2011).

En la siguiente figura se muestra la distribución cromosómicas de un cariotipo de una mujer con trisomía 21.

Figura 3: Cariotipo de Trisomía 21



Fuente: Pueschel, 2002

Se pueden distinguir fundamentalmente tres tipos diferentes de Trisomía 21:

- **Trisomía 21 regular:** es aquella en la que todas las células del organismo contienen 47 cromosomas, puesto que el error en la distribución del material genético se ha producido antes de la fecundación o en la primera división celular. Este error aparece con mucha mayor frecuencia en el óvulo (85-90%) que en el espermatozoide (10-15%). La Trisomía 21 regular es la variedad más frecuente y afecta alrededor del 95% de las personas con síndrome de Down.

- **Trisomía 21 con mosaicismo.** Se caracteriza porque sólo algunas células son trisómicas y el resto son normales. El mosaico surge en una fase posterior a la concepción, debido a una mala segregación de los cromosomas 21 en alguna de las divisiones iniciales de las células, por lo que la proporción de células trisómicas varía mucho de un sujeto a otro. Entre el 1% y el 2% de las personas con síndrome de Down se ven afectadas por esta tipología.
- **Translocación.** Se distingue de las otras porque una parte del cromosoma del par 21 se encuentra unido al cromosoma de otro par distinto, habitualmente el 14. Aproximadamente tres de cada cuatro translocaciones ocurren espontáneamente durante la fertilización, y el resto son heredadas de alguno de los progenitores que puede actuar como “portador”. Este tipo de trisomía afecta al 3% o al 4% de las personas con síndrome de Down (Jasso, 2001; Buckley, 2005; Cunniungham, 2011; Down España, 2011).

Estas distintas tipologías no implican diferentes dificultades de salud o aprendizaje de un tipo a otro. Generalmente se suele considerar que el tipo mosaico puede conllevar un menor retraso en algunas áreas del desarrollo, pero en ningún caso en las áreas de aprendizaje y lenguaje donde sus dificultades son similares a las del resto de los niños con síndrome de Down (Buckley, 2005).

4.2. Prevalencia del síndrome de Down.

Desde organismos internacionales como la UNESCO y la OMS se afirma que en la actualidad, aproximadamente uno de cada mil nacidos vivos tiene el síndrome de Down y que entre el 30% y el 40% de las personas con discapacidad psíquica tiene el síndrome de Down. Esto significa que en el mundo hay en la actualidad alrededor de 5 millones de personas con síndrome de Down, y en Europa unas 600.000. Esta incidencia se da en todos los países, razas y culturas. Down España (2011) estima que la prevalencia en nuestro país es de un niño/a con síndrome por cada 1400 niños/as.

Tomando la información recogida por Down España en su II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down durante el período 2009-2013, y teniendo

también en cuenta los datos ofrecidos por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas²⁵ (ECEMC, 2008), podemos ver que la frecuencia de diagnósticos de síndrome de Down descendió durante el periodo 1980-2007: entre 1980 y 1985 la incidencia fue de 14,78 nacidos con síndrome de Down por cada 10.000, en el periodo 1986-2006 fue de 10,5 y en el año 2007 (último año del que se tienen datos) la tasa descendió significativamente hasta los 8,09. Bermejo et. al, (2008), autores del ECEMC indican que este descenso se ha visto significativamente influenciado por los sistemas de cribado y diagnóstico prenatal para toda la población, que va seguida por una mayoritaria utilización de soluciones que implican la interrupción de la gestación.

En nuestro país, como ya se ha indicado anteriormente, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), nos permite conocer la estimación de la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares. Estos datos se han podido completar realizando una estimación de la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los 6 años anteriores y los datos generales de población del Padrón Municipal para las edades correspondientes. El resultado de estos cálculos nos informa de que España viven aproximadamente **34.000** personas con síndrome de Down²⁶. La distribución por grupos de edad y sexo de estas personas es la siguiente:

²⁵ Programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos organizado por al Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón y medio de nacimientos en un centenar de hospitales españoles.

²⁶ Todos los datos que en la estimación poblacional sean inferiores a 5000 personas, están afectados por elevados errores de muestreo

Tabla 1: Distribución por edad y sexo de las personas con síndrome de Down.			
Grupo edad (años)	Varones	Mujeres	Total
00 a 05	1.338	1.082	2.420
06 a 10	203	776	979
11 a 15	839	1.366	2.205
16 a 20	939	894	1.833
21 a 25	1.246	1.847	3.093
26 a 30	4.283	990	5.273
31 a 35	3.037	2.570	5.607
36 a 40	2.814	1.324	4.138
41 a 45	2.432	1.379	3.811
46 a 50	719	666	1.385
51 a 55	1.712	540	2.252
> 55	470	499	969
Total	20.032	13.933	33.965

Fuente: Down España (2011)

El nacimiento de niños/as con síndrome de Down se da igualmente entre padres pertenecientes a cualquier nivel social y educativo, entre los distintos grupos étnicos y entre progenitores de todas las edades (Burns & Gunn, 1995). Uno de los factores que tradicionalmente ha sido conocido como de riesgo para tener un hijo/a con síndrome de Down es la edad de la madre, considerando que el riesgo aumenta a medida que la edad también lo hace. Sin embargo, cualquier mujer, con independencia de cuál sea su edad, puede dar a luz un niño/a con síndrome de Down. A los 20 años el riesgo es aproximadamente de 1 entre 2000, y a los 45 años de 1 entre 45. No obstante, el número de partos de niños/as con síndrome de Down entre mujeres jóvenes es más elevado que entre mujeres de más edad, lo que implica que la mayoría de los niños/as con síndrome de Down son hijos/as de madres de menos de 35 años (Cunniungham, 2011; Buckley, 2005).

Por otro lado, la herencia no tiene una influencia llamativa en el síndrome de Down, de tal forma que en menos de un 10% de los embarazos de fetos con síndrome de Down se descubren antecedentes familiares relacionados con este síndrome y menos del 1% presenta material genético adicional heredado de uno de los progenitores (Cunniungham, 2011).

4.3. Los niños y niñas con síndrome de Down: problemas y necesidades especiales.

Todas las personas con síndrome de Down tiene un cromosoma 21 adicional en sus células desde el comienzo de su gestación, sin embargo los efectos que ello tiene sobre el desarrollo mental y físico pueden variar mucho de una persona a otra, sin que podamos encontrar explicación a estas diferencias (Smith & Wilson, 1976; Buckley, 2005; Flórez, 1993; Cunniungham, 2011). Algunos niños tienen pequeños problemas de salud mientras que otros presentan trastornos graves, como los de índole cardíaca o digestiva. Por su parte, el niño/a con síndrome de Down tiene su propio potencial como cualquier otro niño/a, aunque éste pueda estar más limitado. De hecho, la mayoría de los niños/as con el síndrome de Down aprenden y progresan más lentamente que quienes no tienen una discapacidad, por lo que encontramos algunos que sólo presentan un retraso ligero mientras que otros experimentan dicho retraso de manera más acentuada, lo que se refleja en su capacidad de aprendizaje. Las personas con síndrome de Down, por tanto, no son todas iguales, sino que encontramos una gran variedad respecto a sus capacidades intelectuales, sociabilidad, personalidad, etc., existiendo tantas diferencias como entre el resto de la población. Es característico en ellos que su capacidad de aprendizaje no se estanca en la adolescencia, sino que siguen aprendiendo a los largo de su vida adulta y creciendo como personas (Buckley, 2005).

El diagnóstico de síndrome de Down no permite deducir cuál será la evolución de cada niño/a, sino que únicamente alerta de los posibles problemas de salud que podría desarrollar con mayor frecuencia que el resto de la población, y de la necesidad de evaluar su estado de salud y los riesgos más sobresalientes de forma periódica y preventiva. Asimismo, pone sobre la pista de los problemas de aprendizaje que más habitualmente suelen desarrollar estas personas para poder programar actuaciones preventivas y asistenciales que fomenten su desarrollo equilibrado.

La trisomía 21, causante del síndrome, afecta a numerosas áreas del desarrollo físico y mental, aunque muchas alteraciones no implican un deterioro de la salud del niño/a pero sí sirven para diagnosticar el síndrome de Down. Cuando en 1866 el doctor Langdon Down reconoció el síndrome por primera vez, identificó en

torno a una docena de características que se han visto multiplicadas con el paso del tiempo, describiéndose cerca de 300 signos o manifestaciones clínicas, muchas de ellas de escasa frecuencia y mínimo efecto sobre la salud y funcionamiento del niño/a.

Podemos destacar las siguientes características fenotípicas que habitualmente se encuentran en un bebé y que le identifican como portador del síndrome de Down (Lagunes, 1990; Jasso, 2001; Cunniungham, 2011), sin que estas características físicas tengan una relación significativa con la función mental, la conducta y la personalidad de cada uno de estos niños:

- Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera, con frecuencia exagerada por un pliegue de la piel en la parte interna del ojo (el denominado pliegue epicantrico).
- La hendidura palpebral es estrecha y corta. Entre un 30% y un 70% de los bebés presentan pequeñas manchas blanquecinas (llamadas manchas de Brushfield) en el borde del iris.
- La cara tiene un aspecto aplanado porque el puente de la nariz tiene una implantación más baja y los pómulos son más bien altos, con lo que la nariz parece más pequeña y achatada.
- La cabeza suele ser más pequeña de lo normal, y la parte posterior tiene tendencia a ser aplanada, lo que le confiere un aspecto redondeado.
- Las partes blandas de la cabeza (las fontanelas) son más grandes que en los niños corrientes, y en ocasiones se palpa un punto especialmente blando en el centro.
- Las orejas suelen ser pequeñas y de implantación más baja. La parte superior del pabellón auricular puede estar doblada y el lóbulo puede ser más pequeño o ser inexistente.
- La boca del bebé suele ser más pequeña, y los labios, muy finos; el interior de la boca es menos espacioso, y el paladar es más plano y presenta un arco en el centro (un paladar de tipo catedral), lo que implica que la lengua tenga menos sitio y suela hacer protrusión. Con frecuencia el bebé mantiene la

boca abierta porque los músculos de la mandíbula y de la lengua tienen un tono muscular menor (hipotonía).

- El cuello del bebé parece más corto, con varios pliegues de piel muy laxa a ambos lados y en la nuca.
- A menudo las piernas y los brazos son cortos en comparación con la longitud del tronco.
- Las manos del bebé suelen ser anchas y planas. Puede presentar un pliegue transversal (pliegue simiesco) en la palma de una o ambas manos. Los dedos suelen ser muy cortos. El dedo meñique puede curvarse en dirección hacia los otros dedos porque la segunda falange está poco desarrollada o ausente.
- Los pies tienen tendencia a ser más anchos, y los dedos, más cortos. Con frecuencia, entre el dedo gordo y los otros dedos hay un espacio más ancho de lo normal. Pueden tener un pliegue en la planta de los pies que ya se extiende entre el dedo gordo y los otros dedos.
- Suelen presentar un tono muscular menor de lo normal (hipotonía), al igual que flacidez, una tendencia a la flexibilidad excesiva de las articulaciones que aumenta esta sensación.
- Los reflejos suelen ser más débiles (hiporreflexia).
- En dos terceras partes de los bebés, el llanto es más débil o de menor duración.

Una característica definitoria de este síndrome es la **discapacidad intelectual** que lo acompaña y que se da en todos los casos con mayor o menor intensidad. El grado de discapacidad de cada persona con síndrome de Down no está relacionado con la mayor o menor intensidad de los rasgos faciales característicos de este síndrome o con la presencia e intensidad de los problemas de salud. El grado de desarrollo mental que se logre depende de factores no modificables, como es la información genética, y de factores modificables como es el ambiente, la estimulación, y la educación a la que el niño o niña es expuesto (Ortega, 2006).

Las capacidades mentales se han medido, a lo largo de los años, a través de test estandarizados que pretendían evaluar la capacidad de un niño/a para razonar, conceptualizar y pensar, dando como resultado puntuaciones que se han denominado cociente intelectual (CI). En la población general existe una enorme variación en el CI, que se manifiesta sobre todo en lo que se denomina inteligencia normal o media, que incluye puntuaciones de CI entre 70/80 y 130, y que recoge al 95% de las personas. Por encima y por debajo de estas puntuaciones se encuentra respectivamente un 2,5% de la población. Asimismo, en la discapacidad intelectual existe una variación en el CI que establece lo que suele llamarse grados de discapacidad, que permite determinar que una persona tiene discapacidad intelectual de grado leve cuando su CI está entre 55 y 70/80; moderada cuando está entre 40 y 55, y severa entre 25 y 40 (Down España, 2011).

El nivel de retraso en las personas con síndrome de Down se mueve en la actualidad en el rango de la deficiencia ligera o media, con algunas excepciones por arriba (capacidad intelectual “límite”) y por abajo (deficiencia severa y profunda) (Ortega, 2006; Ruiz, 2012). Sin duda, esta discapacidad intelectual es la que ensombrece el diagnóstico y el nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down, afectando a las familias de forma significativa (Down España, 2011; Ruiz, 2012).

4.3.1 Problemas de salud física que pueden acompañar al síndrome de Down.

Los bebés y los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de sufrir trastornos congénitos, necesitando cuidados adicionales fundamentalmente durante la infancia. Por ello es importante que el pediatra de referencia y su familia estén familiarizados con los riesgos específicos para la salud asociados al síndrome de Down. Con este fin, la Dra. Mary Coleman en Estados Unidos en la década de los setenta del siglo pasado fue pionera al generar un programa de salud específico para las personas con síndrome de Down. En la actualidad los diferentes países han elaborado directrices y protocolos de atención que permiten que, tanto los progenitores como los médicos, estén informados de las necesidades especiales que tienen los niños/as y los adultos con el síndrome de Down (Buckley, 2005; Down España, 2011).

Es importante tener en cuenta que los problemas de salud que aparecen en las personas con síndrome de Down no son diferentes a los del resto de la población, pero sí se dan con mayor frecuencia, aunque existe una gran variabilidad entre los distintos individuos. Los niños/as con síndrome de Down pueden presentar algunos de los siguientes problemas de salud (Buckley, 2005; Cunniungham, 2011; Down España, 2011; Jasso, 2001; Pueschel, 2002):

- **Desarrollo motor:** los bebés y niños/as pequeños con síndrome de Down tienen el mismo desarrollo motor que los demás niños/as, pero les lleva más tiempo desarrollar la fuerza y el control motor, y necesitan más práctica para su desarrollo. Todas las habilidades motoras son realizadas inicialmente de un modo más bien torpe o menos controlado y sólo mejoran con la práctica. Los niños/as con síndrome de Down tienen además articulaciones más flexibles.
- **Susceptibilidad a las infecciones:** Existe una mayor incidencia de infecciones en las personas con síndrome de Down, sobre todo a nivel de vías respiratorias. Esta mayor incidencia se debe más a la conformación anatómica del macizo facial que a un defecto del sistema inmune, aunque hay autores que destacan una *producción excesiva de linfocitos T*, que reduciría la eficiencia para afrontar las infecciones.
- **Problemas cardiacos:** Entre un 30% y un 60% de los bebés con síndrome de Down nacen con alguna cardiopatía congénita; de un 10% a un 15% de éstas, son graves. Los problemas cardiacos pueden revestir diferentes formas:
 - *Defecto del canal auriculoventricular.* Es un agujero en el centro del corazón que se corrige con una intervención quirúrgica en los primeros meses de vida.
 - *Defecto septal ventricular:* se observa un agujero en la pared de los ventrículos.
 - *Conducto arterioso permeable* (2% de los casos), *tetralogía de Fallot* (7% de los casos).

Estos problemas van asociados con retraso en el crecimiento y problemas para ganar peso, así como con mayor hipotonía y flacidez, todo lo cual provoca un mayor retraso en el desarrollo de sus habilidades motoras, sin repercutir en su desarrollo mental o en su sociabilidad. Los niños/as con cardiopatías graves tienen más probabilidades de contraer infecciones.

- **Problemas digestivos y metabólicos:**

- Entre el 2% y el 8% presentan un *desarrollo incompleto del intestino*, que puede localizarse en distintas regiones. Incluyen obstrucciones del tubo que se dirige al estómago (esófago) o, más a menudo, del duodeno. Esta obstrucción hace que el bebé vomite la mayor parte de las tomas de alimento.
- También se da la *enfermedad de Hirschsprung*, una anomalía del intestino grueso (Colon), siendo más grande de lo normal. Necesitan un tratamiento quirúrgico para que el bebé sobreviva.
- El *índice metabólico basal* suele ser *más bajo* consumiendo, cuando duermen, entre un 10% y un 15% menos calorías que el resto de los niños/as.
- Alrededor de un 4% a 5% presentan una *enfermedad celiaca*.
- *La diabetes* es alrededor de siete veces más frecuente que en otros niños/as.
- *Dificultades para defecar*, como mínimo, una vez al día, asociadas a la hipotonía muscular del intestino.

- **Tono muscular:**

- *Hipotonía muscular* y la *laxitud de las articulaciones*, acompañada también de una laxitud de los ligamentos. Una hipotonía muscular acentuada después del año de vida se asocia con un desarrollo general más lento. La hipotonía puede desencadenar otros problemas:
 - *Luxación de cadera*.

- *Posturas extrañas* que pueden implicar problemas del crecimiento. Cuando están acostados mantienen los pies girados hacia dentro o permanecen sentados con las piernas muy separadas o con las piernas en forma de “W” con los pies tocando la espinilla.
 - *Epasticidad* que produce una limitación de la movilidad y torpeza, que dificultan la deambulaci3n.
 - Crujidos de las rodillas e *inestabilidad de la r3tula* y luxaci3n de la r3tula.
- **Problemas osteo-articulares:**
- *Luxaci3n atlantoaxial*: Los sntomas incluyen dificultades con los movimientos del cuello, dolor en el cuello, rigidez en las piernas, problemas en la deambulaci3n as3 como incontinencia.
 - *Problemas ortop3dicos*, incluida la artrosis degenerativa.
 - *Pies planos*.
- **Problemas de visi3n:** El 75% de las personas con s3ndrome de Down tienen alg3n problema visual:
- *Estrabismo* por la falta de desarrollo de la coordinaci3n ocular.
 - *Ojo vago* o perezoso
 - Defectos de refracci3n, como la *miop3a* y la *hipermetrop3a*.
 - *Nistagmo*: Es un movimiento ocular r3pido, involuntario e incontrolable, provocado por la falta de control de los m3sculos que rodean el ojo.
 - *Cataratas*. Pueden ser cong3nitas o desarrollarse a lo largo de la vida.
 - *Queratcono*: la c3rnea adopta una forma c3nica. Tiene como sntomas la visi3n borrosa y la distorsi3n de las im3genes.
- **P3rdida auditiva:** Entre un 50% y un 90% de los ni3os/as peque3os con el s3ndrome tienen alg3n tipo de *problema de audici3n*, o una p3rdida auditiva

en uno o en ambos oídos, en particular después de un resfriado. El conducto auditivo, los senos y los conductos lagrimales pueden ser estrechos y obstruirse con facilidad, provocando problemas auditivos, visuales y respiratorios. La incidencia de una pérdida auditiva entre leve y moderada es significativa, debido a una disfunción en el oído medio, lo que afecta al aprendizaje del lenguaje durante la infancia.

Alrededor de un 30% de los niños/as con síndrome de Down producen demasiado cerumen, que puede obstruir el conducto auditivo externo formando un tapón. Por otro lado, muchas personas con síndrome de Down producen un moco más espeso de lo normal en la mucosa que tapiza el oído medio.

- **Problemas buco-dentales:**

- Los *huesos de la mandíbula* suelen ser *pequeños*, la boca también lo es y el paladar tiene forma de catedral. Con frecuencia, la mandíbula superior es más pequeña que la inferior, lo que afecta a la mordida y favorece la respiración por la boca.
- En algunos casos, la boca pequeña implica la *protusión de la lengua*, un babeo excesivo y problemas respiratorios, del habla y de la masticación.
- Pueden tener una *lengua más grande de lo normal* (macrogllosia)
- La combinación de una mandíbula inferior más grande, senos pequeños, una lengua relativamente grande y la hipotonía propicia que muchos niños/as respiren por la boca. Esto se asocia con una mayor sequedad de los labios, que se agrietan, inflamación de las comisuras de los labios, lengua seca y la posibilidad de infecciones.
- Algunos niños/as producen un exceso de saliva y babean continuamente.
- Los dientes son algo pequeños y a veces con formas anómalas. De erupción tardía, se hallan en lugares insólitos o faltan.

- Es probable que aparezcan *problemas de encías* que se inflaman o reabsorben con facilidad, hecho que en ocasiones provoca la caída de los dientes, a pesar de una buena higiene bucal.
- Algunos niños/as con síndrome de Down presentan *bruxismo*, principalmente cuando duermen.

- **Sistema respiratorio:**

- Hasta los cinco años la frecuencia de *infecciones respiratorias* graves es aproximadamente el doble que entre los niños/as sanos. Alrededor del 60% de los niños/as con síndrome de Down respiran por la boca y cuando duermen su sueño no es reparador. Entre el 30% y el 50% pueden presentar una obstrucción de las vías respiratorias superiores. La llegada de aire a los pulmones se ve dificultada por sus grandes amígdalas, vegetaciones o por la flacidez de la lengua, con una obstrucción de las vías respiratorias por detrás de la nariz y la lengua. La hipotonía muscular de estos niños/as agrava el problema.
- Alrededor del 12% de los niños/as con síndrome de Down presentan episodios de *apnea obstructiva del sueño*, cuya principal manifestación clínica es la presencia del ronquido durante el sueño.

- **Patrones de crecimiento:**

- Una de las características presentes en la mayor parte de las personas con síndrome de Down es la talla baja. Los recién nacidos con el síndrome tienen una talla, un peso y una circunferencia cefálica ligeramente más pequeños que los otros niños/as. A cualquier edad, la talla media está alrededor del percentil dos (2%) para la población general, por lo que es importante consultar las tablas de crecimiento específicas para las personas con síndrome de Down.
- La evolución del peso en los niños/as con síndrome de Down a lo largo de la infancia necesita una atención especial porque pueden

pasar de un periodo de bajo peso por problemas de nutrición, a otro de sobrepeso.

- Sufren de una deficiencia del factor de crecimiento 1 similar a la insulina (abreviado como IGF-1), lo que explicará en parte que sean más bajos.

- **Función endocrina:** En las personas con síndrome de Down de cualquier edad está aumentada la incidencia de las alteraciones tiroideas. Es importante detectarlas, porque tanto el crecimiento del cuerpo como el desarrollo de la función cognitiva requieren que los niveles de hormona tiroidea sean normales.

Lo más frecuente es que esta glándula tenga una actividad inferior a lo normal: hipotiroidismo. Esto favorece el aumento de peso y que el niño sea más lento. Sin tratamiento provoca una menor estatura y un deterioro intelectual

- **Cerebro y sistema nervioso:**
 - Se da un *número menor de neuronas*, así como *anomalías en los neurotransmisores* y tardanza en formar nuevas vías y sistemas que afectan directamente a su capacidad de aprendizaje.
 - Pueden tener problemas específicos en áreas como la coordinación sensorial y el tono muscular. En parte, esto se debe a que su cerebelo es relativamente más pequeño comparado con el resto del cerebro, o porque el cerebelo no crece al ritmo que debería hacerlo a causa de diversos problemas en esta región del sistema nervioso, dando lugar a un menor crecimiento de las neuronas.
- **Otras patologías asociadas:**
 - *Leucemia:* La frecuencia de esta enfermedad es de un 10% a un 15% mayor que en la población general. En niños/as con síndrome de Down se ha descrito un tipo de leucemia casi exclusivo llamado

leucemia megacarioblástica, que es sensible a la quimioterapia y tiene muchas posibilidades de curación.

Por otro lado, durante la primera infancia pueden existir problemas de alimentación que dificulten el aumento de peso de los niños y niñas con síndrome de Down. En este sentido, algunos lactantes presentan dificultades para succionar y deglutir en un principio y para masticar y morder después, lo que puede ser debido a la hipotonía de los músculos de alrededor de la boca, a la forma y tamaño del paladar (ojival) y a la mala coordinación de los músculos de la lengua y la garganta (Pueschel, 2002).

4.3.2. Problemas de conducta y salud mental.

Las personas con síndrome de Down suelen presentar menos trastornos mentales que el resto de la población con discapacidad intelectual y, los que presentan, en su mayoría pueden ser analizados y tratados (Down España, 2011).

Algunos niños/as con síndrome de Down presentan problemas de conducta que suelen resolverse a medida que crecen y sus problemas de salud disminuyen (Cunniungham, 2011). Los problemas de conducta son más frecuentes en niños/as con una mayor discapacidad intelectual, y se manifiestan en la hiperactividad y en la exigencia de atención, en las dificultades para madurar y dejar atrás las rabietas y las explosiones de cólera (propias de niños/as pequeños), y en la lentitud en el razonamiento y en el desarrollo del autocontrol.

Down España (2011) estima que la prevalencia de trastornos de conducta disruptiva, que aparecen a partir de los 3 años, es del 8-12% en los niños/as con síndrome de Down. En el resto de la población la proporción es menor, un 3-4%, y su aparición suele darse entre los 5 y los 7 años. Un patrón de conducta negativa, desafiante, disruptiva o agresiva, en creciente intensidad, puede dar lugar a diferentes trastornos como son el trastorno de hiperactividad con déficit de atención, el trastorno de oposición desafiante y el trastorno de conducta disruptiva.

Tal y como indica Cunniungham (2011), las probabilidades de tener problemas de conducta disminuyen cuando la discapacidad intelectual es más leve, el niño/a tiene buena salud, vive en una familia estable emocional y económicamente que ha establecido redes propias de apoyo social, y que ha aceptado plenamente a su hijo/a tal y como es, con quien mantiene una relación positiva.

En relación a la salud mental, las personas con síndrome de Down presentan problemas que se deben diagnosticar, tratar y prevenir. Sin embargo, es destacable que dos terceras partes no desarrollan enfermedad mental alguna a lo largo de su vida. Las diversas estadísticas dan cifras de prevalencia de enfermedad mental en esta población que oscilan entre el 27% y el 35% (Down España, 2011). Una de las enfermedades mentales que se dan con mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down, es la depresión que afecta a entre el 10% y el 14% de estas personas. Según Garvía (2010), en los últimos años se ha dado un aumento de las depresiones que suelen ser difíciles de diagnosticar, dado que sus manifestaciones pueden confundirse con otras patologías.

No obstante, los estudios médicos publicados ponen de manifiesto que hay otros problemas específicos que se pueden dar en esta población como el trastorno bipolar, trastorno distímico, la anorexia nerviosa, la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, episodios maniacos, síndrome de Tourette, trastorno obsesivo-compulsivo, trastornos de control de impulsos, trastornos múltiples de la personalidad y demencia tipo Alzheimer (Cunniungham, 2011; Down España 2011).

También pueden darse algunos trastornos del desarrollo tales como el autismo y el trastorno de espectro autista (TEA), que se da en un reducido número de niños con síndrome de Down (5-7%); o el trastorno por déficit de atención y trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDHA), que se manifiesta en la pérdida de atención, hiperactividad, conducta impulsiva y tendencia a la distracción (Pueschel, 2002; Edvasrdson et al., 2014).

Puede concluirse que los niños/as, adolescentes y adultos afectados de síndrome de Down padecen trastornos psiquiátricos de modo similar a otros grupos de población, aunque a veces no sean diagnosticados.

4.3.3. Problemas de aprendizaje y comunicación

Según Lefebvre (1988), se puede enmarcar el síndrome de Down en el grupo de las llamadas encefalopatías progresivas no progresivas, que se caracteriza por la desaceleración en el desarrollo del sistema nervioso central y la reducción del tamaño del cerebro, especialmente el lóbulo frontal (responsable del pensamiento abstracto, el lenguaje y la conducta), el tallo cerebral (responsable de la atención y la vigilancia) y el cerebelo (responsable del control motor). Esto puede explicar algunas de las dificultades de aprendizaje y comunicación que presentan las personas con síndrome de Down (De Lima Freire et al., 2014).

Numerosos estudios demuestran que los bebés y los niños/as pequeños con síndrome de Down siguen el mismo modelo de desarrollo que los sanos, pero a un ritmo más lento (Cunniungham, 2011). Entre los seis y los doce meses, ya se pueden observar algunos signos de un desarrollo lento en la mayoría de estos bebés, que van aumentando con la edad, combinando períodos de progreso y periodos de estancamiento.

Este desarrollo más lento se materializa en una serie de dificultades de aprendizaje que requerirán de los niños/as con síndrome de Down más práctica para consolidar sus aprendizajes. Generalmente los niños/as con el síndrome tendrán problemas para analizar las tareas y la información, concentrarse en un aspecto clave de lo que ven u oyen y presentarán problemas para sintetizar o para adquirir conocimientos (Cunniungham, 2011).

Buckley (2005) resalta que el desarrollo de los niños/as con síndrome de Down no presenta el mismo retraso en todas las áreas. El progreso global es normalmente más lento, sin embargo su desarrollo social y emocional es sólido, y presenta sólo un retraso ligero durante la infancia. Asimismo, sus capacidades sociales y de empatía suelen ser consistentes a lo largo de toda la vida. En edad escolar, habitualmente tienen más desarrolladas sus facultades motoras y sus recursos sociales y de autoayuda, que las capacidades de comunicación y lenguaje.

Los problemas de aprendizaje están íntimamente vinculados con sus deficiencias en la memoria a corto plazo, que es menos eficiente y se desarrolla de forma más

lenta en los niños/as con síndrome de Down. Esta deficiencia en la memoria a corto plazo es mayor cuando la información obtenida es verbal que cuando es visual, lo que significa que aprenderán más fácilmente si la información se les presenta de manera visual que si se les presenta de manera verbal (Down España, 2011). Estas dificultades de memoria verbal a corto plazo son relevantes dado que a los niños/as les llega mucha información a lo largo del día, verbalizada por diferentes personas, que deben procesar y recordar. Estas deficiencias en la memoria a corto plazo tienen una consecuencia directa en el desarrollo del lenguaje y en el proceso del habla, puesto que afecta al aprendizaje de palabras y frases. No obstante, la afectación de este tipo de memoria no es homogénea en todos los niños y niñas con síndrome de Down, sino que varía mucho de una persona a otra.

Las personas con síndrome de Down también tienen afectada la memoria de trabajo, que es un tipo de memoria que está relacionada con la maduración y el desarrollo de las estructuras cerebrales. Tienen fundamentalmente alterada la memoria de trabajo verbal (lectura, escritura y lenguaje), mientras que la memoria de trabajo visoespacial es normal en la mayoría de los casos. En este sentido, hay que tener en cuenta que los niños/as con síndrome de Down son buenos observadores y aprenden por imitación.

Sin embargo, no podemos olvidar que algunos niños/as con síndrome de Down, presentan dificultades de atención, son pasivos y su grado de vigilancia es muy bajo, lo cual afecta a sus procesos de aprendizaje.

Down España (2013) señala que se han de tener en cuenta, entre otros, los siguientes aspectos para poder favorecer el aprendizaje de las personas con síndrome de Down:

- ❖ Su tiempo de respuesta tiende a ser más largo.
- ❖ Se ha de trabajar desde lo concreto a lo abstracto, desde los ejercicios prácticos a las conclusiones teóricas, desde lo manipulativo a lo conceptual.

- ❖ La recepción de la información por el canal visual-motor facilita que procesen la información adecuadamente.
- ❖ Necesitan más repeticiones, ejemplos y ejercicios para alcanzar el mismo grado de conocimiento que los demás niños/as.
- ❖ Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.

Por su parte, el desarrollo del habla y del lenguaje constituye un área de especial dificultad para los niños/as con síndrome de Down (Buckley, 2005). Habitualmente, el progreso en el habla y el lenguaje es más lento que el que se produce en el razonamiento no verbal y en las facultades de comunicación. Muchos presentan problemas fonológicos importantes y de la articulación, pasando por un periodo prolongado de lenguaje inteligible hasta que tienen cinco o seis años (Cunniungham, 2011). Hacia los tres años de edad, se observa que su lenguaje receptivo (entender lo que se dice) es relativamente más sólido que el lenguaje expresivo (habla), así su comprensión verbal asociada con la expresión gestual, que son áreas bien desarrolladas en los niños/as con síndrome de Down (Hauser-Cram et al., 1999; Porto-Cunha & Limongi, 2008). Su aprendizaje de palabras nuevas (ampliación de vocabulario) también es más lento (De Lima Freire et al., 2014).

Como se ha señalado anteriormente, muchos niños/as con síndrome de Down presentan problemas auditivos que les afectan directamente al desarrollo del lenguaje. Sin embargo, como en el resto de los aspectos tratados, debemos tener en cuenta que existe una gran variabilidad respecto a la adquisición y desarrollo del lenguaje en el niño o niña con síndrome de Down (Down España, 2013).

Buckley (2005) señala que, en este aspecto, los niños/as con síndrome de Down presentan las siguientes características y dificultades específicas:

1. Sufren un retraso y tienen grandes dificultades para aprender a hablar.
2. Sus habilidades sociales y comunicación no verbal son un punto fuerte, pero la producción de los sonidos del habla es un punto débil.

3. El aprendizaje de vocabulario, aunque esté retrasado, es también un punto fuerte, al contrario que el aprendizaje de la gramática.
4. El progreso en el aprendizaje del lenguaje se puede ver comprometido por las dificultades auditivas y por las dificultades específicas en la producción de sonidos del habla.
5. El progreso en el aprendizaje de vocabulario y de la gramática está influido durante la niñez por una pobre capacidad de memoria de trabajo.
6. Las dificultades en el lenguaje reducen la participación del niño/a en conversaciones diarias.
7. El ritmo lento de aprendizaje del lenguaje afecta el progreso en todos los aspectos del desarrollo cognitivo, particularmente aprendizaje, recuerdo, pensamiento y razonamiento.

Aprender a hablar es la clave de todos los demás aspectos del desarrollo de un niño/a, fundamental para su progreso social y emocional, y para el desarrollo de las habilidades cognitivas o mentales, por lo que afecta a los aspectos evolutivos y su mejora se extiende a todos los aspectos en su desarrollo y calidad de vida.

A pesar de los diferentes problemas y dificultades planteados hasta ahora, es importante tener en cuenta que desde las primeras semanas de vida, los bebés con el síndrome de Down responden a las influencias ambientales y se desarrollan mejor en hogares donde les proporcionan afecto, cuidados, mucha estimulación y gran variedad de experiencias. Se ha de considerar que la interacción entre los genes y el ambiente puede llevar a modificar la estructura y el funcionamiento en las personas con síndrome de Down (Florez, 2009). Por ello, es esencial planificar juegos y actividades que estimulen el aprendizaje del niño/a y que ofrezcan una experiencia positiva a los padres y madres disfrutando en compañía de su hijo/a y recuperando la confianza en sí mismos.

A pesar de todas las dificultades expuestas, la aplicación de programas de salud, atención temprana y educación adecuados ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con síndrome de Down. Estas perspectivas se manifiestan en una mayor esperanza de vida, que ha pasado de ser

de 12 años en 1940, a 60 o más años en la actualidad (Contestabile et al., 2010; Lott & Dierssen, 2010), y en un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida, un mejor desarrollo intelectual, una mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado, un mayor grado de independencia y autonomía personal para guiar su conducta y una mayor capacidad para vivir una vida plenamente integrada en la comunidad (Down España, 2011).

Capítulo II: Las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down.

Las familias experimentan a lo largo de su ciclo vital transiciones importantes como nacimientos, matrimonios o defunciones, que se conocen como cambios normativos y que, aunque suelen ser previsibles, pueden ir acompañadas de tensión y estrés. Aunque el cambio es una parte de la estructura de la vida de las familias, éstas pueden diferir en su capacidad para gestionar dichos cambios, dependiendo de sus recursos internos, fortalezas y capacidades para la resolución de los problemas (McCubbin & McCubbin, 1993). Sin embargo, hay cambios inesperados e imprevistos que surgen dentro o fuera de una familia que pueden afectarla y requerir una respuesta específica, que en función de su naturaleza, duración e intensidad pueden llevar a las familias a un estado de crisis y a un periodo de desorganización familiar (Rasheed et al., 2001). En estas circunstancias las familias pueden experimentar vivencias de estrés.

1. El impacto de la discapacidad de los hijos/as en las familias.

1.1. El Diagnóstico de la discapacidad.

La especial vulnerabilidad de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual al estrés surge cuando reciben la noticia de su diagnóstico. Para los padres y madres el diagnóstico de la discapacidad en un niño/a es habitualmente una experiencia traumática (Green, 2002; Hedov et al, 2002; Keerney & Griffin, 2001) que les genera múltiples sentimientos de sorpresa, conmoción, angustia, dolor y tristeza (Robledo, 2011; Rodríguez & Dupas, 2011), de negación, ira, rebelión y rechazo (Silva & Dessen, 2001; Torres & Maia, 2009), de miedo o ansiedad (Skotko, 2005) y de culpa, vergüenza y aislamiento (Choi et al., 2011). En el estudio realizado por Canbulat et al. (2014) sobre las experiencias de mujeres turcas al recibir el diagnóstico de síndrome de Down de su bebé, todas las participantes

indicaron que en ese momento experimentaron ansiedad y miedo. En este sentido, muchos padres y madres en el momento del diagnóstico recuperan las imágenes que tienen sobre las personas con discapacidad por sus experiencias o por sus creencias sociales sobre este colectivo (Scorgie & Sobsey, 2000), que pueden despertar sensaciones de miedo y desagrado. Sin embargo, es frecuente que cada uno de los progenitores responda de distinta manera ante la discapacidad del hijo/a. En ocasiones, uno de los miembros de la pareja tiene sentimientos protectores intensos hacia el bebé, mientras que el otro manifiesta repulsión o miedo a lo que la discapacidad significa para la familia (Cunniungham, 2011).

El diagnóstico de la discapacidad hace aparecer en los progenitores sentimientos de pérdida tanto del hijo/a que imaginaban que tendrían, como de una vida futura culturalmente definida (Green, 2002). Esto les genera angustia emocional, pues aterrizan en una categoría social estigmatizada al ser asociados con un individuo estigmatizado (Lalvani & Polvere, 2013).

Generalmente, los padres y madres recuerdan con bastante claridad el momento en que se les comunicó el diagnóstico: las palabras recibidas, la actitud del profesional y las circunstancias en las que se encontraban (Núñez, 2007; GAT, 2011). Las circunstancias y formas en las que los padres y madres recibieron el diagnóstico de su hijo/a con discapacidad intelectual tiene un efecto directo en los sentimientos generados en las familias y en la modulación del estrés.

Sin embargo, a pesar de la importancia que se le otorga al momento del diagnóstico, las investigaciones ponen de relieve el descontento manifestado por buena parte de los padres y madres con la forma en la que se les comunicó el diagnóstico de la discapacidad de su hijo/a (Skotko & Canal, 2004; Núñez, 2007; FEAPS, 2008; GAT, 2011). Los estudios indican que la noticia del diagnóstico se da, con mucha frecuencia, de manera inapropiada y en un momento inoportuno (Rodríguez & Dupas, 2011; Sunelatis, 2007). Las madres estudiadas por Torres & Maia (2009) refirieron que el diagnóstico que recibieron sobre el síndrome de Down de su bebé fue tardío, inadecuado e insuficiente en lo informativo. Hedov et al. (2002) estudiaron la percepción que tenían los padres y madres de niños/as nacidos con síndrome de Down entre 1992 y 1993, de la primera información y del

apoyo obtenido por los departamentos pediátricos suecos. Los resultados revelaron que sólo el 50% de los progenitores se mostraron satisfechos con la primera información y el apoyo recibido.

Diversos estudios señalan que la información ofrecida a los padres y madres sobre la discapacidad de su hijo/a (generalmente provocada por el síndrome de Down) fue poco esclarecedora (Fernandes Vohlk Cunha, 2010) y limitada. No proporcionaba las explicaciones necesarias ni sobre la discapacidad, ni sobre los recursos existentes en la comunidad (Choi et al., 2011), dejando a la familia llena de ansiedad cuando tiene que hacer frente a la nueva situación y dificultando la superación del luto por el niño/a esperado (Martins, 2002; Rodrigues & Dupas, 2011). A esto hay que añadir que la información ofrecida por los profesionales sobre el síndrome de Down se centraba fundamentalmente en aspectos negativos (Choi et al., 2011; Hedov et al., 2002). Skotko (2005) señala, en relación a la percepción de las madres de su estudio, que los médicos hablaron poco de los aspectos positivos del síndrome de Down y raramente pusieron a su disposición material sobre el asunto o teléfonos de otros padres o madres con hijos/as con síndrome de Down, para poder intercambiar ideas. Son los progenitores de niños/as con síndrome de Down los que peor valoran, en general, las actitudes de los profesionales, juzgando la comunicación del profesional de la noticia del síndrome de su hijo o hija como rápida y fría, con una transmisión de información inadecuada que, rara vez, aludió a los aspectos positivos del síndrome de Down (Skotko & Canal, 2004; GAT, 2011).

Sin embargo, algunas investigaciones ponen de relieve la relación existente entre la respuesta parental ante la discapacidad y la atención ofrecida a las familias por parte de los profesionales de la salud (Van Ripper et al., 1992, 2000). Choi et al., (2011) estudiaron en Corea los factores asociados a la respuesta emocional de los padres y madres ante el diagnóstico del síndrome de Down y sus resultados indicaban que los profesionales de la salud les dieron informaciones más bien negativas que llevaron a los padres y las madres a experimentar emociones y sentimientos negativos en el momento del diagnóstico. En este sentido Skotko & Bedia (2005) se pusieron en contacto con madres que reportaron sentimientos optimistas acerca de tener un niño/a con síndrome de Down en España y

encontraron que las madres que habían recibido la información destacando los aspectos positivos del síndrome de Down fueron más positivas y optimistas sobre la crianza de sus hijos/as. Esto hace pensar que los progenitores a los que se da la noticia del problema de su hijo o hija de forma amable y comprensiva, ofreciéndoles información precisa y apoyo, aceptan el diagnóstico con más facilidad (Cunniungham, 2011). Sin embargo, la falta de información clara y un estilo profesional impersonal de comunicación incrementa el rechazo y el descontento de las familias.

Las familias estiman que hay algunos aspectos que tienen especial relevancia a la hora de recibir la “primera noticia”: la manera de informar, el estar en ese momento con su pareja u otro familiar y la posibilidad de realizar preguntas posteriormente. A esto se añade el que se les informe del diagnóstico lo antes posible, con amabilidad, sinceridad, confianza y un trato más humano, que se les ofrezca ayuda psicológica, apoyo permanente e información fiable y veraz. Para ello es esencial que los profesionales estén formados y preparados para dar la noticia y cuenten con recursos para documentarse (GAT, 2011). Sin embargo, las familias consideran que los profesionales no están preparados para afrontar y transmitir la noticia (Fernandes Vohlk Cunha, 2010), presentando escasos conocimientos y habilidades de comunicación (Hedov et al., 2002; Minnes & Steiner, 2009), lo que favorece que aparezcan miedos y fantasías en relación a la discapacidad del niño/a (Pereira & Dessen, 2003).

El diagnóstico de la discapacidad suscita en los padres y madres diferentes preguntas críticas que les cuestionan sobre su identidad y su trayectoria vital futura, sobre el significado de su existencia y sobre su capacidad para gestionar su nueva vida (Scorgie et al., 2004). Dicho diagnóstico desemboca en un periodo de duelo (Acero Rodríguez, 2013), que lleva a las familias a pasar por diferentes etapas que van desde el shock ante la noticia, pasando por el ajuste en un intento por comprender lo que está sucediendo y la adaptación, buscando diferentes apoyos, hasta llegar a la aceptación de la discapacidad de su hijo/a (Jasso, 2001; Ortega Támez, 2006; Córdoba & Soto, 2007; Orbe Mendoza, 2011; Ruiz, 2013). Cada familia, en este proceso, deberá poner en práctica sus propios recursos y soluciones creativas.

Después de recibir la noticia del diagnóstico de su hijo/a con discapacidad, muchos padres y madres luchan por dar sentido y construir una interpretación personal. Algunos progenitores buscan un significado en las creencias religiosas o en sus propias filosofías personales (Tarakeswar & Pargamente, 2001); otros encuentran una gran fuerza en la creencia de que “la vida tiene un propósito” (Scorgie & Sobsey, 2000); y otros, por el contrario, piensan que las cosas a veces suceden al azar y que la búsqueda de un propósito es inútil (Green, 2002).

Pasado el período inicial de parálisis y shock, los padres y madres pueden seguir dos caminos distintos: sobreponerse al impacto inicial, estableciendo un vínculo con su nuevo hijo/a y aceptándole tal y como es, o no recuperarse de la situación traumática, lo que puede llevar a la familia a experimentar un alto nivel de estrés y de insatisfacción (Nuñez, 2007; Cunniungham, 2011).

1.2. Dificultades en la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual.

Tener un hijo/a con discapacidad en el desarrollo trae consigo consecuencias en la vida de toda la familia a largo plazo (Green, 2002; Hartshorne, 2002; Simmerman, 2001), dadas las exigencias emocionales, físicas y económicas que implica su crianza y su cuidado (Povee et al., 2012; Sari et al., 2006).

Las familias que tienen un hijo o hija con una discapacidad intelectual van a recibir un fuerte impacto que les generará dificultades en el desarrollo de diversas áreas de su vida, tanto individuales (de cada uno de los miembros de la familia) como de todo el grupo familiar. Este impacto varía de una familia a otra, teniendo en cuenta la confluencia de diferentes variables como son el momento del diagnóstico y la percepción de la manera en que se le dio la noticia, el significado que la familia atribuye a la discapacidad, así como su posibilidad de acceder a diferentes recursos de apoyo, entre otras (Fantova, 2000; Herrero de Vega, 2006; FEAPS, 2008). Asimismo, hay que tener en cuenta que dicho impacto va a estar también mediado por la cultura ya que los diferentes grupos culturales y étnicos difieren mucho entre sí en el significado y en la atribución causal que le otorgan a la discapacidad intelectual, sus mecanismos para afrontarlo, los estilos de comunicación, la distribución de los roles familiares, las costumbres en la crianza

de los niños/as, las fuentes de ayuda y los tratamientos que consideran aceptables (Leal, 2008).

Con la llegada de un hijo o hija con discapacidad intelectual la familia cambia sus planes de vida, su capacidad de maniobra y los roles previamente establecidos. La familia ve modificada su estructura y su dinámica de forma profunda y percibe en riesgo su equilibrio interno (Majarrés et al., 2013), por lo que será necesario reconvertir sus responsabilidades y formas de actuación para afrontar esa nueva situación (Mercado & García, 2010). Para evitar estos impactos, durante décadas, la sociedad occidental consideró que el lugar ideal para la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual, y en concreto con síndrome de Down, estaba fuera de la familia, por lo que muchos bebés y niños pequeños con discapacidad intelectual fueron internados en instituciones y centros especiales donde han pasado la mayor parte de su vida (Cunniungham, 2011).

A continuación se analizan las áreas que reciben un mayor impacto por la llegada de un hijo o una hija con discapacidad intelectual y en las que las familias pueden encontrar mayores dificultades.

1.2.1. La salud de los padres.

La literatura confirma que existe un mayor riesgo de sufrir estrés para los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual, así como la posibilidad de que una buena parte de ellos, deban ser tratados clínicamente, por angustia o depresión (Disability Charity Scope, 2014).

Asimismo, la discapacidad de un hijo/a genera en la familia importantes y diversas respuestas emocionales en los progenitores, que unidas a otros factores como la presión o la falta de tiempo (que se agudiza en el caso de los hijos/as con discapacidad que requieren de tratamientos de estimulación y consultas médicas frecuentes), las exigencias y la carga de trabajo (físico y mental) y de cuidado de los hijos (que se incrementan en el caso de la discapacidad), pueden producir un impacto emocional que afecte a su salud y a sus relaciones hacia el interior de la familia y a sus relaciones con el entorno (Mercado & García, 2010; FEAPS, 2008). Los padres y madres pueden tener la sensación de haber sido excluidos de una

vida “normal”, lo que va a influir en su percepción del bienestar.

Aparte del impacto psicológico y emocional, criar un hijo/a con discapacidad puede implicar consecuencias para la salud física de los padres y madres, por el incremento de las exigencias de cuidado que, prolongadas en el tiempo, pueden generar agotamiento físico (Sari et al., 2006).

1.2.2. La relación de la pareja.

Tener un hijo/a con discapacidad intelectual influye en la relación de la pareja, pudiendo actuar bien como desencadenante de una ruptura, sobre todo cuando ya existían conflictos previos, o bien como un factor de unión y fortalecimiento de la relación (FEAPS, 2008). En cualquier caso, la familia tiene una ruptura inicial en su equilibrio sistémico que se irá restableciendo en la medida en la que se produzca su adaptación a la nueva situación (Acero Rodríguez, 2013).

Durante décadas, se consideró que tener un hijo/a con discapacidad intelectual generaba más conflictos en la pareja (Kersh et al., 2006) que disminuían la satisfacción con la relación (Friedrich & Friedrich, 1981) y que desembocaban en muchos casos en la ruptura y el divorcio (Cooke et al., 1986; Hogan et al., 2012). Gath (1978) comparando las familias de niños/as con síndrome de Down con las familias de niños/as con desarrollo típico, encontró que en las primeras había una mayor incidencia de divorcio y conflictos maritales durante los años de la infancia.

Asimismo, algunos estudios indican que los menores con discapacidad tienen mayor riesgo de crecer en un hogar monoparental (Loft, 2011, 2013; Manjarrés, 2012). Según indica Manjarres (2012) la crianza de personas con discapacidad se identifica con la ausencia de figuras parentales, en mayor proporción esa ausencia es del padre, pero en algunos casos es de la madre o de ambos.

No obstante, esta visión no ha sido compartida, a lo largo del tiempo, por otros investigadores. En el caso de los padres y madres de niños/as con síndrome de Down, Gath & Gumley (1986) observaron menores tasas de divorcio, en los que tenían hijos/as con síndrome de Down en edad escolar, respecto a los padres y madres de niños/as con otras discapacidades. Carr (1988) en un estudio

longitudinal sobre 181 familias con niños/as con síndrome de Down de Manchester (Inglaterra) encontraron que la probabilidad de divorciarse era la misma que en el resto de las familias. Hornby (1995) halló que los padres y madres británicos con un niño/a con síndrome de Down, entre 7 a 14 años, informaban que su hijo/a había tenido un efecto positivo en su matrimonio, y un 20% señalaban que tener un hijo/a con síndrome de Down había provocado más cercanía en su relación matrimonial. Por su parte, el estudio de Povee et al. (2012) confirma esta visión al señalar que el ajuste conyugal era mejor evaluado por parte de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down que por la población en general. Asimismo, el meta-análisis realizado por Risdal & Singer (2004) reveló que sólo se daba un 6% más de divorcios en parejas con hijos/as con discapacidad intelectual que en parejas con hijos/as con desarrollo típico.

Urbano & Hodapp (2007) examinaron la prevalencia de divorcio en los padres y madres de niños/as con síndrome de Down en el estado de Tennessee desde 1990 hasta el 2002 y concluyeron que existía una menor tasa de divorcios entre estos progenitores, lo que podía deberse a su edad cuando nació su hijo/a (mayores que la media) y a su nivel educativo más elevado; ya que sus resultados mostraron que las parejas que se divorciaban eran fundamentalmente padres y madres jóvenes, con bajo nivel cultural, provenientes del medio rural, y lo hacían antes de que el niño/a cumpliera los 2 años. Cunniungham (1996, 2011) por su parte plantea que una buena parte de estos padres y madres no cree que el hecho de tener un hijo/a con síndrome de Down haya afectado a su relación, fundamentalmente las parejas con una relación consolidada, que aceptan la discapacidad de su hijo o hija, y que toman conjuntamente las decisiones sobre la crianza y la educación del menor, por lo que su tasa de divorcio siempre ha sido inferior a la media.

Por otro lado, algunas parejas pueden tratar de evitar la separación o el divorcio, aunque su relación se haya deteriorado, debido al sobrecoste emocional y financiero que deberían afrontar. También puede suceder que los problemas conyugales no sean afrontados y queden enmascarados tras el niño o la niña con discapacidad intelectual, que pasa a ser un “chivo expiatorio” como fuente de frustración y fracaso de las madres y responsable de los conflictos y el distanciamiento de la pareja (Núñez, 2010).

1.2.3. El reparto de roles de género entre el padre y la madre.

Aunque la discapacidad intelectual del hijo/a afecta a los padres y las madres, su impacto es desigual en cada uno de ellos. Muy probablemente esto se deba a la influencia, muchas veces determinante, de los estereotipos de género dentro de la familia.

Las madres juegan un papel clave en la adaptación de la familias, asumen mayor carga y se configuran como cuidadoras primarias (FEAPS, 2008), renunciando a su actividad laboral y encargándose a tiempo completo del cuidado y crianza de su hijo o hija, sujetándose así a las demandas sociales que pesan sobre la maternidad (Núñez, 2010). Habitualmente, es la madre quien se ocupa de todo el seguimiento médico-rehabilitador, educativo y social del menor (Mercado & García, 2010). Por su parte los padres suelen estar más ausentes en el cuidado directo de su hijo/a, implicándose más en tareas indirectas de gestión y manutención de la familia (Cunniungham, 2011).

Esta distribución desigual de papeles en ocasiones es motivada y potenciada, según Núñez (2010), por los profesionales que delegan más en las madres que en los padres el seguimiento y tratamiento del hijo/a con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, la presencia de un niño/a con discapacidad podría alentar a la familia a adoptar roles tradicionales de género, no sólo porque suelen requerir una mayor cantidad de atención, sino también porque los roles de cuidador no son fácil ni convenientemente transferidos (Di Giulio et al., 2014).

En las conclusiones del II Congreso Nacional de Familias con Personas con Discapacidad Intelectual (2003) las madres reclamaban una mayor implicación de los padres indicando que no les bastaba con que éstos se limitaran a colaborar, sino que querían que se comprometieran a compartir, en pie de igualdad, las tareas de cuidado de sus hijos/as. Florez (2000, p.121) destaca la necesidad de que los padres asuman la misma responsabilidad que las madres en la crianza y educación de un hijo/a, pero más aún cuando éste presenta una discapacidad, por el necesario trabajo, esfuerzo y empeño, así indica que *“cuanta mejor voluntad se pone, mayor es el cansancio y el riesgo de agotamiento. Son más las tareas que hay*

que hacer. Son más especiales los métodos educativos que hay que aplicar, que no se aprenden por simple intuición sino que exigen un cierto estudio y observación”.

A pesar de esta distribución diferencial de papeles en función del género, este reparto de roles está cambiando, percibiéndose una presencia cada vez mayor de los varones en el cuidado y atención directa de los hijos e hijas con discapacidad intelectual (FEAPS, 2008; Cunniungham, 2011).

1.2.4. El tamaño de la familia.

El nacimiento de un niño/a con discapacidad puede influir en las decisiones sobre el tamaño de la familia. Por una parte, un hijo/a con discapacidad implica un aumento en la inversión de tiempo, energía y recursos para atenderle, lo que puede hacer que la pareja decida no tener más hijos/as. Esto conlleva una limitación en la red de parentesco basado en hermanos en los que apoyarse cuando los progenitores se hayan ido (Loft, 2011, 2013). Además, los padres y madres pueden ver mermada su autoestima al sentir que “fallaron” en su función paterna y materna por no ser capaces de concebir un hijo o hija “normal” y pueden tener miedo a tener más hijos/as por si esta situación se reproduce (Mercado & García, 2010). Por otro lado, si el niño/a con discapacidad es el primer nacido, los padres y madres pueden querer tener otro hijo/a para proporcionarle un hermano y por lo tanto, un potencial apoyo para el futuro (Hogan et al., 2012). Asimismo, puede darse el deseo de tener un segundo hijo/a sin discapacidad y una familia más completa con un segundo hijo/a. En un estudio realizado por Burke et al. (2011) en Estados Unidos, estos observaron que las familias de los niños/as con discapacidad (síndrome de Down y espina bífida) eran más propensas a tener más hijos/as que las familias de los niños/as sin discapacidad sin importar la raza, el estado civil, o el nivel de educación (Di Giulia et al., 2014).

1.2.5. La atención a los otros hijos/as.

Los otros hijos/as que ya existían en la familia se ven afectados por la llegada de un hermano o hermana con discapacidad intelectual, pudiendo implicarles ciertas renunciaciones en su atención y cuidado y comprometiendo su bienestar (Rossiter &

Sharpe, 2001). Según informa el estudio realizado por FEAPS (2008, p.35) *“a los hermanos se les priva de actividades propias de la infancia, de tiempo compartido con los padres. Se les sobrecarga de obligaciones, obligándolos a madurar antes de tiempo; con frecuencia se sienten postergados y abandonados”*. En este sentido, los hermanos pueden sentirse menos atendidos (Povee et al., 2012) y pueden ser más propensos a tener problemas en sus relaciones interpersonales (Goudie et al., 2013).

Núñez (2003) plantea que pueden surgir en estos casos algunas situaciones de conflicto en el vínculo fraterno:

- Sentimientos de culpa en el hermano/a sin discapacidad por vivirse como el hijo “privilegiado”, el hijo/a sano, frente al hermano/a con discapacidad.
- Sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia del hermano/a sin discapacidad ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano/a con discapacidad.
- Sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, por las limitaciones que se encuentra el hermano/a sin discapacidad en la relación con el hermano/a con discapacidad con quien no siempre puede compartir actividades, aventuras, preocupaciones, etc.
- Predominio de un exceso de responsabilidad del hermano/a sin discapacidad ante el hermano/a con discapacidad, asumiendo funciones paternas.
- Sentimiento de vergüenza y temor, en el hermano/a sin discapacidad, al rechazo que pueda surgir en el entorno hacia su hermano/a con discapacidad.
- Preocupación del hermano/a sin discapacidad en torno al futuro y a la expectativa de que el cuidado del hermano/a con discapacidad se le delegue y atribuya cuando sus padres ya no estén.

En la medida en que los hermanos crecen lo hacen también las dificultades derivadas de percibir una menor atención y dedicación por parte de los padres. Según Sarto (2001) la relación entre los hermanos varía a lo largo del desarrollo,

siendo más fácil en la infancia, más tensa y difícil en la adolescencia y volviéndose más estable en la adultez.

Cunningham (1996), sin embargo, señala que los hermanos de los niños/as con síndrome de Down suelen mostrar una adaptación positiva, con una buena relación con sus padres y con sus hermanos además de una buena conducta prosocial.

1.2.6. La economía familiar.

La discapacidad de uno de los hijos/as tiene un impacto económico para la familia, puesto que su cuidado implica la disposición de servicios especializados que han de ser costeados en buena medida, tanto para su estimulación y aprendizaje, como para su ocio (que en ocasiones también cubre la necesidad de respiro familiar), por parte de la familia (CERMI, 2009; Di Giulio, 2014; FEAPS, 2008; Harvey, 2004; Sari, 2006). Esta presión financiera puede tener consecuencias en el funcionamiento familiar (Povee et al., 2012) y en la salud mental (depresión, ansiedad, desesperación) de los padres (Khamis, 2007). Sin embargo, hay que tener en cuenta que este impacto económico es desigualmente percibido por las familias en función del acceso que tengan a los servicios subvencionados por las administraciones públicas.

Las personas con discapacidad intelectual y, en concreto, con síndrome de Down, presentan mayores riesgos de salud, como se ha podido exponer ampliamente en el capítulo anterior, riesgos que no siempre están cubiertos en su totalidad por los servicios públicos de salud, por lo que las familias se ven abocadas a afrontar un incremento del gasto en este aspecto. En España, el 76,5% de las familias encuestadas por FEAPS (2008) confirmaron tener costes extraordinarios asociados a la discapacidad, y aunque algunos padres y madres manifestaron haber sido ayudados económicamente por las empresas en las que trabajan, dichas ayudas no compensaron el impacto económico de la discapacidad de su hijo o hija, por lo que reclaman que la Seguridad Social se haga cargo de todos los gastos derivados de los problemas de salud de sus hijos/as, sin excepciones.

El nivel económico está además relacionado con la satisfacción de las familias. Geok et al. (2013) en su estudio en Malasia sobre la calidad de vida de las madres con un hijo/a con síndrome de Down concluyeron que existía una fuerte insatisfacción vital en las familias con escasos recursos económicos.

Por otro lado, hemos de resaltar la incidencia que tiene la discapacidad intelectual de un hijo o una hija en la vida laboral de sus padres y madres (fuente primordial de ingresos familiares), por las consecuencias económicas que plantea. En ocasiones las madres (muy frecuentemente por el tipo de empleo que ocupan y/o por las expectativas del rol de género) ven restringidas sus oportunidades de empleo (Cunningham, 1996) y se ven obligadas a renunciar a su puesto de trabajo (y por lo tanto a la remuneración percibida), dadas las altas exigencias de cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación de la vida laboral y la vida familiar, con el consiguiente incremento del impacto económico negativo en las familias (Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj, 2013; FEAPS, 2008, Núñez, 2010; Phelps et al., 2012; Rogers & Hogan, 2003). Las madres también suelen encontrar limitaciones en relación al tipo de empleo al que pueden acceder o al aprovechamiento de las oportunidades laborales de promoción, desarrollo y crecimiento profesional que pudieran surgirles, debido a las necesidades de supervisión de su hijo/a (Cunniungham, 2011). Según el estudio europeo realizado por Di Giulio et al. (2014) los varones con un hijo/a con discapacidad también presentan una menor participación en el mercado de trabajo.

1.2.7. Las actividades de la crianza.

Los padres y madres de los niños/as con una discapacidad encuentran numerosas y diversas demandas en el cuidado y crianza de su hijo/a (Green, 2002; Hartshorne, 2002; Simmerman, 2001), que se alargan durante toda la vida familiar, generando una sobrecarga adicional (Rodrigue, 1992; Shapiro et al., 1998).

Este sentimiento de sobrecarga se ve potenciado por la falta de tiempo, la disminución de los recursos financieros y las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad intelectual (Ali et al., 1994)

Grant & Ramcharn's (2001) señalan que existen dos dimensiones en las experiencias de cuidado de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual: "caring about" y "caring for". La primera de ellas se refiere a la preocupación (emocional) generalizada por el niño/a, preocupación que se va a mantener a lo largo de toda la vida con diferentes manifestaciones. La segunda alude al trabajo práctico requerido relacionado con la alimentación, la vivienda, la limpieza, la economía, etc., esta dimensión suele disminuir en la medida en la que el niño/a crece.

Este incremento de actividades tiene un efecto directo en las posibilidades de las familias de disfrutar del ocio y tiempo libre. O'Mullan & Krishnagiri (2005) indicaron que los padres y madres de niños con síndrome de Down tenían limitaciones para disponer de tiempo para el ocio, y eran conscientes de los beneficios que tendría incorporar más tiempo libre en sus vidas diarias.

1.2.8. Las relaciones con el entorno.

Los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual pueden tener un sentimiento de aislamiento social (Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj, 2013), por sentir vergüenza o culpabilidad (Drew et al., 1992), por sentirse estigmatizados (Brito & Dessen, 1999), por no disponer de tiempo (Cunniungham, 2011, Povee et al., 2012) ni energías para socializar con el entorno (Valentine, 1993). En este sentido, es muy frecuente que la relación de la pareja se resienta por la falta de tiempo, al estar volcados en la crianza y cuidado de sus hijos/as, lo que les puede llevar a renunciar a su vida social. Esto ocurre dado que su hijo/a con discapacidad requiere mayores cuidados, al presentar un nivel de autonomía menor, en relación a sus necesidades básicas de alimentación, vestido, aseo y traslado (Cunniungham, 2011).

Asimismo, los resultados obtenidos en una encuesta realizada en el Reino Unido señalan que los padres y madres de un hijo/a con discapacidad a menudo se sienten aislados, y el 92% de ellos indican que se sienten poco comprendidos por los padres y madres de niños/as sin discapacidad que no son conscientes de los

retos que han de enfrentar (Disability Charity Scope, 2014), ni de sus preocupaciones ni sentimientos (Cunniungham, 2011).

Algunas investigaciones señalan que existe una barrera entre las familias y su entorno. El estudio realizado por Sari et al. (2006) en Turquía sobre las experiencias y estilos de vida de las familias con niños/as con síndrome de Down, señala que un factor que limita la vida social de estas familias es la reacción negativa que reciben de otras personas en la comunidad.

1.2.9. El ciclo vital.

Las parejas con hijos/as con discapacidad han de renunciar a un ciclo de vida familiar normativo caracterizado por la adquisición progresiva de autonomía por parte de sus hijos/as y el reencuentro de la pareja en la vejez. Todo su ciclo vital va a estar atravesado por las necesidades diferenciadas que van a tener que enfrentar a lo largo de la vida.

En la primera infancia las familias han de enfrentarse a la ausencia o enlentecimiento de los hitos evolutivos (Femenias & Sánchez, 2003), lo que les lleva a modificar sus pautas de actuación (Lozano & Pérez, 2000), en la búsqueda y participación en programas de atención temprana que van a ayudar a los padres y madres a comprender y cubrir mejor las diferentes necesidades que presenta su hijo/a con discapacidad intelectual (FEAPS, 2001; Córdoba & Soto, 2007). Esta tarea continua en la etapa escolar a la que se añade la inversión de tiempo y energía de los padres y madres para acompañar a sus hijos/as en las tareas escolares y en los tratamientos específicos. Los progenitores suelen tener que combinar su rol de padres y madres con el de docentes y terapeutas, con el riesgo de vivir los logros o estancamientos en el desarrollo de su hijo o hija con discapacidad intelectual como prueba de su éxito o fracaso en el cumplimiento de sus funciones paternas y maternas (Núñez, 2007).

Al llegar a la adolescencia y juventud los padres y madres deben hacer un esfuerzo por estimular la independencia y capacidad de decisión de sus hijos/as con discapacidad intelectual (a los que en ocasiones pueden seguir viendo como niños/as), a la vez que tratan de preservarles del rechazo y los abusos que

podrían recibir en su entorno (Lozano & Pérez, 2000), desarrollando en muchas ocasiones prácticas sobreprotectoras. A esto se le suman las dificultades que las personas con discapacidad intelectual tienen para incorporarse a un entorno laboral normalizado o con apoyos que puedan favorecer su independencia, por lo que estas familias habitualmente han de alargar en el tiempo las funciones de cuidado. Finalmente, el importante incremento en la esperanza de vida de las personas con discapacidad despierta en las familias la preocupación e incertidumbre sobre su cuidado futuro y abre una etapa evolutiva nueva y prácticamente inexplorada (Navas, Berástegui & Uhlmann, 2014).

La transición de una etapa a otra del ciclo vital lleva a las familias a la necesidad de reajustar sus expectativas, sus roles y funciones en el paso de una etapa a otra del ciclo vital, lo que va a suponer abrir la “herida inicial del diagnóstico”, resignificando la crisis inicial (Núñez, 2007).

En suma, el impacto que la discapacidad intelectual de un hijo o una hija tiene en la familia en todos sus niveles o áreas, puede ser muy amplio e intenso y no se desarrolla únicamente en los primeros años de vida del menor, sino que se extiende a lo largo de todo el ciclo vital. Las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual soportan más tensiones que el resto de las familias, no contando siempre con los recursos necesarios para hacer frente a las demandas que les plantea su vida cotidiana (Mercado & García, 2010).

2. La investigación sobre las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.

Las familias de niños/as con discapacidades han sido sometidas durante mucho tiempo al escrutinio de investigadores y profesionales. Históricamente las investigaciones se han realizado desde una perspectiva patológica, enmarcada en el modelo médico, que consideraba la discapacidad como un déficit biológico asociado al dolor, la tragedia y las dificultades sin paliativos, por lo que los resultados de los estudios, a partir de mediados del siglo XX, señalaban que las familias con hijos/as con discapacidad intelectual experimentaban dolor crónico, impotencia, culpa y angustia psicológica, y un estado persistente de duelo crónico (Fowle, 1968; Olshansky, 1962, Solnit & Stark, 1961), lo que provocaba un trastorno psicológico en alguno de sus miembros (Byrne & Cunningham, 1985). Estas investigaciones consideraban que la discapacidad no sólo afectaba a un solo sujeto sino que se extendía a todo el grupo familiar, de ahí que surgiera el término de “familia discapacitada” (Glidden, 1993).

Este enfoque en la investigación no cuestionaba la existencia del estrés en las familias de hijos/as con discapacidad intelectual, sino que sus preguntas iban dirigidas a evaluar el grado de angustia psicológica combinado con algunas características familiares, sin tener en cuenta la posibilidad de que estas familias pudieran tener una percepción satisfactoria de su vida (Lalvani & Polvere, 2013). Asimismo, los resultados venían a apoyar las suposiciones de los profesionales que consideraban que la vida de las familias con niños/as con discapacidad intelectual estaban atrapadas en una lucha sin fin para superar obstáculos aparentemente insuperables (Wickham-Searl, 1992). En este sentido Farber (1962) afirmaba que las familias que habían institucionalizado a sus hijos/as con discapacidad intelectual habían resultado más armoniosas e integradas que las que los habían criado en casa.

No se ha de olvidar que la experiencia de la discapacidad está íntimamente vinculada con su significado socio-cultural, que coloca siempre a las personas con discapacidad en una posición de inferioridad respecto al resto, tal y como ya se indicaba en el capítulo anterior (Finlay, Lyons & Taylor, 2005; Hosking, 2008;

Taylor, 2000). Por ello, diferentes autores han vinculado la angustia emocional de los padres y madres con su experiencia de ser estigmatizados y las creencias de que sus niños/as con discapacidad intelectual son menos “valiosos” para la sociedad (Goddard et al., 2000; Green, 2003; Lalvani, 2011; Landsman, 1999). Lalvani (2011), en un estudio realizado para explorar la experiencia de las madres tras el nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down, destacó numerosas formas en las que las familias fueron colocadas en el discurso hegemónico como “el otro”. En este sentido, las madres objeto de estudio, indicaron que además de ser beneficiarias de la simpatía de personas en su entorno lo eran de la admiración, al recibir mensajes que las calificaban de “valientes”, “con coraje”, “bendecidas” o “elegidas por Dios” para tener un bebé “especial”, mensajes que aunque bien intencionados, transmitían que sus hijos e hijas no eran “normales” o “perfectos” y por lo tanto no eran deseables. Estas visiones socio-culturales, que construyen, apoyan y sostienen las emociones de tristeza, pena y angustia, permanecen en gran medida sin examinar en los estudios que analizan los niveles de estrés de los progenitores de niños y niñas con discapacidad intelectual (Lalvani, 2008, 2011).

Sin embargo, a partir de los años 80 van surgiendo nuevas investigaciones que sugieren que las familias no experimentan la presencia de un niño/a con una discapacidad intelectual de una manera homogénea y universalmente negativa y que existe una amplia gama de resultados para estas familias (Ferguson et al., 2000). Los estudios van a ir dirigidos a investigar los efectos de un hijo/a con discapacidad en la vida de sus progenitores o de otros miembros de la familia, desde enfoques más contextuales y sociales (Ferguson, 2002) que ponen de manifiesto que tener un hijo/a con discapacidad intelectual no es necesariamente una experiencia negativa, aunque constituye una fuente de estrés familiar que, como otras (enfermedad, cambio de escuela, cambio de trabajo, etc.) es manejada de forma distinta por cada familia (Crnic et al., 1983).

Este cambio de perspectiva ha implicado ciertas variaciones en la investigación, que va a incorporar como objeto de estudio, entre otros, las características de los propios niños/as, que sacan lo mejor o lo peor del afrontamiento familiar, las características de los padres, madres y hermanos, y los recursos internos y

externos de las familias que inciden en su capacidad de afrontamiento (Hodapp, 2007).

2.1. El estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.

El estrés familiar se define como un estado que surge de un desequilibrio real o percibido entre las demandas que tiene la familia y su capacidad para satisfacerlas. Si una familia no tiene la capacidad de responder a las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de la familia pueden experimentar estrés (Abery, 2006). Aunque todas las personas sufren una cierta cantidad de estrés y de tensión, si éste es experimentado durante un largo período de tiempo, esto puede implicar que tanto el individuo como la familia no puedan cubrir con eficacia sus necesidades. Una manifestación más específica de esta respuesta de estrés es lo que Abidin (1992) denomina estrés parental. Este es definido como un proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre, promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor.

La literatura subraya la especial vulnerabilidad al estrés de las familias de los niños y niñas con discapacidad intelectual. Tener un hijo/a con discapacidad intelectual en el hogar afecta a la calidad de vida de los miembros de la familia, a los roles de género de los progenitores, a su situación laboral y disponibilidad de recursos financieros, a la disposición y uso del tiempo libre, a la salud y al estrés, e incluso a la aparición de acontecimientos en la vida familiar como el divorcio o el nacimiento de otro niño (Di Giulio, Philipov & Jaschinski, 2014).

Los estudios sobre discapacidad intelectual han puesto de manifiesto a lo largo del tiempo, que afrontar la parentalidad implica un mayor riesgo de estrés para los progenitores cuando su hijo o hija presenta una discapacidad intelectual (Baker-Ericzén et al., 2005; Dubbs, 2008; Gupta, & Kaur, 2010; Hastings, 2002; Hassall et al., 2005; Hodapp et al., 2003; Johnston et al., 2003; Keller & Honig, 2004; Mak & Ho, 2007; Minnes, 1998; Padeliadu, 1998; Sanders & Morgan, 1997; Simmerman et al., 2001; Solomon et al., 2008; Webster et al., 2008). En Estados Unidos, Sanders & Morgan (1997) encontraron que los padres y madres de niños/as con síndrome de

Down preadolescentes experimentaban más estrés y problemas de ajuste que los padres y madres de niños de desarrollo típico. En este sentido, Padeliadu (1998) encontró en Grecia mayores niveles de estrés entre las madres de niños/as con síndrome de Down respecto a las madres de niños sin discapacidad, debido fundamentalmente a la necesidad de invertir más tiempo en la educación y ocio de sus hijos/as. Asimismo, Baker-Ericzén et al. (2005) al estudiar los niveles de estrés de los padres de niños/as con autismo concluyeron que su nivel de estrés era superior al de los padres de niños/as con desarrollo típico. Por su parte, Gupta & Kaur (2010) señalaron que el estrés superior sufrido por los padres y madres de niños/as con discapacidad, respecto a los de niños/as sin discapacidad, no sólo era mental sino también físico.

Siguiendo la misma línea, los estudios sobre familias con hijos/as con discapacidad intelectual ponen de relieve tradicionalmente que estos padres y madres tienen más riesgo de sufrir depresión y ansiedad (Beckman, 1991; Bristol & Schopler, 1984; Dyson, 1991; Emerson, 2003; Hoppes & Harris, 1990) e inestabilidad emocional (Ali et al., 1994; Hasting, Daley, & Burns, 2006; Sloper et al., 1991). Según Singer (2006) el número de madres con hijos/as con discapacidad del desarrollo¹ que puntuaban en el rango clínicamente significativo por depresión se había incrementado en los últimos veinticinco años. La entidad Scope About Disability realizó en 2014 una encuesta a 1500 padres y madres de niños/as con discapacidad en Reino Unido, cuyos resultados revelaron que casi la mitad de los progenitores (47%) había ido a ver a su médico de cabecera debido al estrés y la preocupación y al 62% le prescribieron medicamentos que incluían antidepresivos (57%). Motamedi et al. (2007), al analizar el estrés de un grupo de madres con hijos/as con discapacidad intelectual, encontraron que el 73% sufrían depresión y que en el 21% de los casos dicha depresión era severa.

¹ El término discapacidades del desarrollo ha entrado en los últimos años con fuerza en el ámbito de la discapacidad intelectual, debido principalmente a la adopción por parte de la antigua AAMR de un nuevo nombre AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Tradicionalmente, este término ha sido bastante utilizado en Estados Unidos para referirse a una discapacidad crónica y grave, atribuible a una alteración física o mental manifestándose antes de los 22 años de edad y que es probable que continúe de manera indefinida y resultando de ella limitaciones en tres de siete ámbitos de la vida: autocuidado, lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para vivir de forma independiente y autosuficiencia económica. Engloba a la discapacidad intelectual, a los trastornos del espectro de autismo, a la parálisis cerebral y a otras condiciones de discapacidad estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual o que requieren un tratamiento similar al requerido para personas con discapacidad intelectual.

No obstante, diferentes estudios a lo largo del tiempo han venido a contradecir estas visiones, indicando que el tener un hijo/a con discapacidad intelectual no lleva invariablemente a experimentar estrés y dificultades en el funcionamiento parental (Blacher, Baker & Kaladjian, 2013; Bower & Hayes, 1998; Byrne & Cunningham, 1985; Hastings, Allen, Mcdermott, & Still, 2002; Scorgie, & Sobsey, 2000). Bower & Hayes (1998) señalan que las familias de los niños/as con y sin discapacidades de desarrollo tienen características más comunes que diferencias. Por su parte, Scott et al. (1997) en un estudio realizado en Canadá con familias de niños/as con síndrome de Down encontraron sólo un 6% de padres/madres clínicamente deprimidos, frente a un 80% que no mostraba signos de depresión. Los autores de este estudio señalaron que estos bajos niveles de estrés estaban relacionados con el cambio de visión que se está produciendo en la sociedad sobre la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual en la familia y su incidencia en el funcionamiento familiar. Asimismo, Blacher et al. (2013) observaron que el comportamiento de los padres y madres de niños/as entre 3 y 5 años con autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, otras etiologías indiferenciadas y desarrollo típico, presentaba niveles de estrés similares.

2.1.1.- El estrés en las madres y padres de niños/as con discapacidad intelectual: una perspectiva de género.

Las investigaciones en su aproximación a la situación de las familias que tienen en su seno un hijo/a con discapacidad intelectual, se han centrado tradicionalmente en la experiencia de las madres, como protagonistas principales del cuidado y atención de los menores (Hodapp, 2007; Pozo et al., 2006). Tomanik et al. (2004) señalan que dos tercios de las madres de los niños/as diagnosticados con una discapacidad del desarrollo pueden experimentar niveles elevados de estrés. Este acercamiento a las madres se ha realizado fundamentalmente desde una perspectiva comparativa, en primer término, con las madres de niños/as sin discapacidad y, en segundo término, con los padres de niños/as con discapacidad intelectual. Asimismo, Azar & Kurdahi (2006) señalaban que un alto porcentaje de las madres de niños/as con discapacidad intelectual en el Líbano tenía síntomas depresivos.

Al comparar las experiencias de maternidad de hijos/as con y sin discapacidad intelectual, diferentes estudios han demostrado, que las madres de niños/as con discapacidad intelectual presentan mayores tasas de depresión que las madres de niños/as con desarrollo típico (Shapiro, et al., 1998; Hedov et al., 2000; Sayed et al., 2006). Hedov et al. (2000) al investigar en Suecia la existencia de posibles diferencias en la salud autopercebida en las madres de niños/as con síndrome de Down y madres de los niños/as sin discapacidad, encontraron que las primeras experimentaban más a menudo fatiga y se sentían más nerviosas y depresivas la mayoría del tiempo, por lo que concluyeron que la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual tiene un efecto negativo en las madres, dando lugar a déficits en su salud.

No obstante, no todos los estudios vienen a confirmar estas diferencias entre las madres de grupos familiares diferenciados por la presencia o no de un hijo/a con discapacidad intelectual. En este sentido, Bower et al. (1998) analizaron y compararon, en Australia y Nueva Zelanda, la percepción de resistencia familiar que tenían las madres de niños/as con síndrome de Down entre 5 y 15 años y las madres de niños/as sin discapacidad, no encontrando diferencias significativas en la dinámica familiar entre ambos grupos. Asimismo, el estudio de Emerson (2003) reveló que aunque muchas madres de los niños/as con discapacidad intelectual presentaban un estrés adicional en su vida, sólo una minoría de ellas presentaba resultados psicológicos, sociales o familiares adversos.

Por otro lado, las investigaciones ponen de relieve que las madres y los padres experimentan un impacto diferente y tienen necesidades diferentes para afrontar la discapacidad de su hijo/a (Neely-Barnes & Día, 2008). La mayoría de los estudios indican que las madres tienen mayores tasas de depresión y experimentan más problemas de ajuste psicológico que los padres (Aldosari & Pupaff, 2014; Azar & Kundahi, 2006; Dabrowska & Pisula, 2010; Glidden & Floyd, 1997; Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Hasting et al., 2006; Negrin & Cristante, 1996; Oelofsen & Richardson, 2006; Shin et al., 2006; Singer, 2006). Gray (2003) en su estudio sobre familias con hijos/as con autismo encontró que la discapacidad de su hijo/a afectaba a los padres y madres de forma distinta, por los distintos roles de género, que implicaban una mayor presencia de las madres en la crianza.

También halló diferencias de género en las estrategias de afrontamiento, dado que las madres tendía a expresar sus sentimientos y los padres a suprimirlos o evitarlos, trabajando fuera de casa hasta tarde.

En este mismo sentido, tanto Shin et al. (2006) al estudiar el estrés percibido por las familias de niños/as con discapacidad intelectual en Vietnam, como Aldosari & Pufpaff (2014) al hacerlo en Arabia Saudita, hallaron niveles de estrés más altos en las madres. Aldosari & Pufpaff (2014) se apoyan, para explicar estos resultados, en aspectos culturales y de género, dado que en la cultura saudí las mujeres son las principales cuidadoras. Por su parte, Dabrowska & Pisula (2010) al investigar las familias de niños/as con autismo y con síndrome de Down, encontraron puntuaciones más altas en estrés en las madres que en los padres.

Por otro lado, al combinar tanto la presencia de la discapacidad como la perspectiva de género, los resultados del estudio de Olsson & Hwang (2001) sobre las familias con niños con autismo y/o discapacidad intelectual (entre 0 y 16 años) indicaban que las madres de los niños/as con discapacidad presentaban puntuaciones de depresión más altas que las madres de niños/as sin discapacidad y que los padres de niños/as con discapacidad, al igual que sucedía en el estudio de Basa (2010) en Argentina sobre padres y madres de niños/as con autismo. En este mismo sentido, Oelofsen & Richardson (2006) al estudiar en Suecia a las familias con niños en edad preescolar con y sin discapacidad del desarrollo, encontraron que el 84% de las madres de niños/as con discapacidad del desarrollo presentaba niveles de estrés de rango clínico frente al 67% de los padres; asimismo, las madres reportaron mayores problemas de salud. Por su parte Pereira-Silva (2006) en una investigación llevada a cabo para analizar el funcionamiento de las familias con hijos/as con síndrome de Down en comparación con las familias de niños/as con desarrollo típico, concluyeron que buena parte de las primeras presentaban una puntuación más alta en estrés que las madres de los niños/as con desarrollo típico. Sin embargo, en el caso de los padres el resultado fue inverso, es decir, los padres de niños/as de desarrollo típico percibieron más estrés en sus relaciones con sus hijos/as que los padres de niños/as con síndrome de Down. No obstante, al comparar a las madres con los padres de niño/as con síndrome de Down, estos últimos presentaron puntuaciones más bajas en estrés que las madres.

Esta tendencia de mayor presencia de estrés en las madres que en los padres es contravenida por algunos estudios como el de Shonkoff et al. (1992) que encontró que los padres reportaban continuamente niveles de estrés más altos que las madres en su trato con los niños/as. En este sentido, muchos padres de esta investigación indicaron que se sentían menos satisfechos en su rol como padres porque su hijo/a tenía síndrome de Down. Asimismo, diversos estudios concluyen que son pocos los datos que existen sobre la figura del padre en relación al funcionamiento de la familia con hijos/as con discapacidad intelectual, al centrarse la mayor parte de los estudios en el cuidador principal (Ortega et al., 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2003).

No obstante, algunos autores señalan que no hay diferencias en la percepción del estrés y el ajuste familiar entre padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual (Dyson, 1991, 1997). El estudio que llevaron a cabo Azar & Badr (2010) en el Líbano vino a demostrar que ambos, padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual, experimentaron de manera similar estrés, apoyo social informal y conductas de afrontamiento.

2.2. Variables del niño/a relacionadas con el estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.

Los estudios ponen de relieve algunas variables cuya aparición puede estar asociada a un incremento de los niveles de estrés en las familias, que pueden estar vinculados a características de los hijos/as con discapacidad intelectual o a características de las propias familias.

2.2.1. El sexo del niño/a.

El sexo del niño/a con discapacidad ha sido tomado en algunos estudios tradicionales como un elemento diferencial en el estrés experimentado por los progenitores. En algunos casos los padres experimentaban mayores niveles de estrés cuando el menor con discapacidad intelectual era un varón (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989) o menor satisfacción con la paternidad cuando el menor con discapacidad era una niña (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1992). Otras

investigaciones no encuentran diferencias en la percepción del estrés en función del sexo del niño/a (Hornby, 1995).

2.2.2. La edad del niño/a.

Algunos investigadores han encontrado un estrés parental es más intenso en padres y madres con niños/as pequeños con discapacidad del desarrollo (Baxter et al., 1995, 2000; Beckman, 1991; Dumas et al., 1991; Galvin, 2000), indicando que esos niveles de estrés iban disminuyendo a medida que los hijos/as crecían y mejoraban sus habilidades de adaptación (Ritzema & Sladeczek, 2011). Otros estudios, sin embargo han mostrado que los niveles de angustia de los padres y madres aumentan con la edad del niño/a con discapacidad (Eisenhower et al., 2005; Hauser-Cram et al., 2001; Most, Ricci & Hodapp, 2003) ya que se incrementan las demandas de la crianza que han de atender los progenitores. Algunas investigaciones longitudinales muestran que el estrés permanece estable a lo largo del tiempo (Dyson, 1993, 1997). Gerstein et al. (2009) examinaron la trayectoria del estrés que enfrentan los padres y madres de los niños/as con discapacidad intelectual, indicando que la experiencia de estrés de las madres aumentó con el tiempo (a medida que su hijo/a se hacía mayor), mientras que el nivel de estrés de los padres se mantuvo constante.

2.2.3. La gravedad de la discapacidad: funcionamiento adaptativo.

Hay estudios que señalan que cuanto más severa es la discapacidad intelectual del menor, mayores son los efectos negativos sobre los niveles de estrés de los padres y madres (Gupta, 2007). Martin (2001) encontró que los padres y madres de niños/as con discapacidad con bajos niveles de funcionamiento adaptativo presentaban más pesimismo y angustia que los de niños/as con niveles de funcionamiento adaptativo más altos. Por su parte, Khamis (2007) realizó un estudio en padres y madres de los Emiratos Árabes Unidos con niños/as con discapacidad intelectual cuyos resultados asociaron significativamente la gravedad de la discapacidad del menor con la angustia psicológica de los progenitores.

Tradicionalmente, los estudios también señalan que las menores habilidades de adaptación de los niños/as con discapacidad intelectual (Beck et al., 2004;

McCarthy, Cuskelly, & Kraayenoord, 2006; Smith et al., 2001; Weiss, Sullivan, & Diamond, 2003), las dificultades para establecer relaciones sociales (Davis & Carter, 2008), las mayores demandas de cuidado (Beckman-Bell, 1981; Cole, 1986, Minnes, 1988; Martín & Colbert, 1997) las dificultades de comunicación (Frey et al., 1989; Quine & Pahl, 1991) o la acumulación de demandas de prestación de cuidados (Plant & Sanders, 2007; Tomanik et al., 2004) también pueden influir en el aumento de los niveles de estrés en los padres y las madres.

Sin embargo, el estudio realizado por Pugin (2007) entre familias con hijos/as con parálisis cerebral, confirma que los padres y madres presentan niveles de estrés clínicamente significativos y, en muchos casos, niveles patológicos de estrés, pero no encuentra que éste se encuentre relacionado con la gravedad de la discapacidad de sus hijos/as.

2.2.4. Los problemas de comportamiento.

La literatura sobre las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual pone de manifiesto como las características del niño o la niña puede ser un elemento predictor y mediador en la percepción de estrés de los padres y las madres.

En concreto, los problemas de comportamiento y conductas mal adaptativas han sido destacadas tradicionalmente por multitud de estudios como una de las causas importantes del impacto negativo en la familia de criar un hijo/a con discapacidad (Abbeduto et al., 2004; Baker et al., 2003; Bromley et al., 2004; Cunningham, 1996; Floyd & Gallagher, 1997; Hassall et al., 2005; Hauser-Cram et al., 2001; Hill & Rose, 2009; Nachshen et al., 2005; Povee et al., 2012; Quine & Pahl, 1985; Richman et al., 2006; Slavin, & Hayner, 2009; Sloper et al., 1991). Quine y Pahl (1985) llevaron a cabo un estudio sobre un grupo de familias de niños/as con discapacidad intelectual grave en Inglaterra, cuyos resultados revelaron que los más altos niveles de estrés se asociaban con los niños/as con trastornos de conducta o con discapacidades múltiples. Asimismo, Abbeduto et al., (2004) hallaron que el menor bienestar psicológico en las madres que criaban a un niño/a con una discapacidad del desarrollo estaba relacionado con problemas de comportamiento de los

hijos/as. Por su parte, Sloper et al. (1991) y Cunnigham (1996) encontraron que los problemas de conducta de los niños/as con síndrome de Down estaban relacionados con los niveles de estrés de sus progenitores.

En este mismo sentido, Nachshen et al. (2005) examinaron la relación entre las dificultades de comportamiento infantil y el estrés de padres y madres canadienses con niños/as con discapacidad intelectual y comprobaron que los progenitores que indicaban que sus hijos/as presentaban problemas significativos de conducta tenían más estrés que aquellos cuyos hijos/as no tenían problemas significativos de conducta. Por su parte, Sayed et al. (2006) señalaron que las madres de niños/as con problemas de comportamiento, presentaban puntuaciones de estrés significativamente superiores a las madres de niños/as con desarrollo típico. Richman et al. (2009) en un estudio comparativo del nivel de estrés de las familias de niños/as con el síndrome de Cornelia de Lange y síndrome de Down mostraron que los padres y madres de los niños/as con el síndrome de Cornelia de Lange experimentaban más estrés asociado a la presencia de más comportamientos problemáticos en sus hijos/as que los progenitores de niños/as con síndrome de Down. En el caso de las familias con niños/as con trastornos de espectro autista con problemas de conducta estudiadas por Povee et al. (2012) algunos progenitores lo expresaban diciendo que habían perdido “su propia vida”.

No obstante, aunque un número importante de estudios han demostrado que el comportamiento mal adaptativo es un predictor significativo del estrés de los padres, López et al. (2008) no encontraron dicha relación cuando analizaron la experiencia de estrés de los padres y madres con niños/as con discapacidad del desarrollo.

2.2.5. La Ventaja del síndrome de Down.

Existe un cierto acuerdo entre los investigadores en lo que se ha venido a llamar la “ventaja del síndrome de Down” (Hodapp, 2008). Muchos estudios encuentran que las familias con hijos/as con síndrome de Down afrontan mejor la discapacidad, presentando menos estrés y dificultades de funcionamiento familiar (Hodapp et al., 2003; Olsson & Hwang, 2003) y mayor satisfacción (Hodapp et al., 2001; Hodapp,

2002) que las familias con niños/as con otras discapacidades. Las familias parecen ser más armoniosas, las madres sufren menos estrés (Hodapp et al., 2003), y los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha (Orsmond & Seltzer, 2006).

Según Povee et al. (2012) los niños/as con síndrome de Down suscitan respuestas más positivas por parte de sus progenitores y de otros cuidadores por su mejor competencia social, por su manejo del lenguaje y por la menor presencia de problemas de conducta. Otros investigadores plantean que las reacciones más positivas se deben a su personalidad más sociable y alegre y a que no suelen tener psicopatologías severas (Dykens & Kasari, 1997; Meyers & Pueschel, 1991) así como a su menor exigencia y mayor adaptabilidad (Rici & Hodapp, 2003). Hodapp (2002) sugiere que la raíz de esta ventaja no sólo está en los estilos de comportamiento de las personas con síndrome de Down (más sociables y con menos conductas inadaptadas), sino también en la comprensión de los padres y las madres de la naturaleza y causas del síndrome y en la disponibilidad de recursos de apoyo.

2.3. Variables de la familia asociadas al estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.

2.3.1. Características sociodemográficas.

Algunos estudios sobre familias con hijos/as con discapacidad intelectual presentan relaciones significativas entre el estrés percibido de los padres y las madres y algunas de sus características sociodemográficas.

La *educación* de los padres y las madres aparece como uno de los predictores del estrés. Según Abery (2006), un nivel educativo mayor implica recursos económicos más elevados, más influencia sobre los profesionales y mayores habilidades para negociar con los servicios de atención. Asimismo, Abery (2006) indica que el nivel educativo también se ha asociado con una mejor comprensión de la discapacidad que afecta a su hijo/a por parte de los progenitores, lo que les ayuda a establecer unas expectativas adecuadas y realistas. Dyson (1997) encontró una relación

significativa entre el nivel educativo de los padres y las madres y la evaluación que realizaban sobre el funcionamiento de su familia. Hornby (1995) y Azar & Badr (2006, 2010) encontraron que el estrés experimentado por los padres y las madres tenía una relación inversa con su nivel educativo, cuanto mayor era el nivel educativo menor fue el estrés que la familia experimentó. Asimismo, se argumenta que una mayor educación permite a las personas acceder a más información que les ayuda a poner en marcha estrategias de afrontamiento eficaces.

Por otro lado, el *nivel de ingresos familiar* también mantiene una relación significativa con el estrés de los padres y las madres (Pugin, 2007, Geok et al., 2013), que puede estar vinculado con el nivel educativo. En este sentido, Geok et al. (2013) señalan que el bajo nivel educativo de la madre correlaciona con el estrés, puesto que mantiene una relación significativa con varias desventajas: a menor educación, menores oportunidades laborales y por lo tanto, menores recursos económicos.

Asimismo, el *tipo de familia* también aparece como un predictor del estrés. Las investigaciones señalan que hay un mayor estrés en las familias monoparentales que en aquellas que cuentan con ambos padres (Geok et al., 2013; Norizan & Shamsuffin, 2010; Resch et al., 2010; Upadhyay & Havalappanavar, 2007).

2.3.2. La cohesión y adaptabilidad familiar.

La cohesión de la familia se refiere al grado en que sus miembros están conectados emocionalmente con los demás. Dicha cohesión se sitúa en un continuo que va desde la sobre-identificación con la familia, pasando por la conexión, la separación, hasta llegar a la desconexión o separación extrema, caracterizada por una falta de sentido de familia (Olson et al., 1983). El funcionamiento de la familia en cualquiera de los dos extremos es considerado como disfuncional, mientras que los niveles moderados o equilibrados de cohesión, son vistos más funcionales, puesto que la familia establece un equilibrio entre la unión y la separación (Abery, 2006).

La adaptabilidad familiar se define como la capacidad de la familia para cambiar su estructura de poder, sus roles y reglas como respuesta a diferentes situaciones (Olson et al., 1983). La adaptabilidad va desde niveles bajos que implican rigidez,

hasta niveles extremadamente altos que suponen caos, pasando por niveles moderados o equilibrados que suponen estructuración y la flexibilidad (Abery, 2006). Las familias moderadas o equilibradas son más funcionales, puesto que ofrecen una sensación de estabilidad a la vez que un espacio para el cambio.

La cohesión y la adaptabilidad familiar están relacionadas con el estrés. Lightsey & Sweeney (2008) encontraron que la cohesión familiar era un elemento mediador del estrés que experimentaban los padres y madres con hijos/as con discapacidad intelectual, presentando mayor satisfacción las madres con mayor cohesión familiar.

Abery (2006) estudió la cohesión y adaptabilidad de familias de niños/as con síndrome de Down (entre 5 y 18 años) y de familias de niños/as sin discapacidad, y los resultados de su estudio indicaban que las familias con hijos/as con síndrome de Down fueron más moderadas en la cohesión y adaptabilidad y reportaron niveles más bajos de estrés.

Una de las respuestas potencialmente más dañinas que una familia puede tener, en un intento por adaptarse a la llegada de un hijo/a con discapacidad, es desarrollar niveles extremos de cohesión, puesto que esto llevaría a sus miembros a sentirse aislados del mundo exterior (Abery, 2006).

2.3.3. El sentido de coherencia familiar.

El sentido de coherencia es un constructo que se refiere a cómo las personas ven el mundo como comprensible, manejable y significativo. Antonovsky (1987, p. 19) lo define como "una orientación global que expresa el alcance en el que el individuo tiene un sentimiento de confianza dominante, duradero y dinámico, caracterizado por una alta probabilidad de predecir los entornos internos y externos y de que los eventos se desarrollen tan bien como puede razonablemente ser esperado"; "es una tendencia disposicional relativamente estable que conduce a evaluar las circunstancias de la vida como significativas, predecibles y manejables". El sentido de coherencia presenta tres componentes: comprensión, capacidad de gestión y significado (Palacios-Espinosa & Restrepo-Espinosa, 2008):

- La comprensión es el componente cognoscitivo del constructo. De hecho, los individuos con una elevada comprensibilidad perciben los estímulos a los que se enfrentan dotándolos de un marco cognoscitivo y considerando la información como ordenada, consistente, estructurada y clara en vez de caótica, desordenada, accidental o impredecible.
- La manejabilidad o capacidad de gestión es el componente instrumental del constructo, que se define como el grado en que los individuos entienden que los recursos adecuados para hacer frente a las demandas del medio se encuentran a su disposición, bien sea porque están bajo su propio control o bajo el de otros: padres, amigos, cónyuge, médicos, el Estado o incluso Dios.
- El significado es el componente motivacional del constructo, a través del cual las demandas son vistas como retos valiosos para involucrarse e invertir valor en ellos. Una elevada significatividad es síntoma de una visión comprometida en ciertas áreas de la vida para las cuales merece la pena emplear tiempo y esfuerzo, de forma que las demandas a las que se enfrenta la persona son consideradas como retos dignos de invertir energía.

De esta manera, si una persona tiene un alto sentido de coherencia, va a percibir el problema que deba abordar como comprensible, manejable y significativo, seleccionando las estrategias de afrontamiento que mayor probabilidad de éxito puedan garantizarle.

En general, Antonovsky (1987) argumentó que una persona con un sentido de coherencia fuerte, es más probable que defina una situación posiblemente estresante como no estresante, asumiendo que puede adaptarse a las nuevas demandas que se deriven de dicha situación, que una persona con un sentido de coherencia débil. Una persona con un sentido de coherencia fuerte está mejor equipado para manejar factores de estrés de manera saludable. Los padres y madres de niños/as con dificultades con un elevado sentido de coherencia familiar pueden ser más propensos a percibir su situación como un desafío, mientras que aquellos que tengan un sentido de coherencia familiar bajo, la percibirán como una amenaza.

El que los padres y madres se perciban competentes para afrontar la crianza es considerado como una variable mediadora del estrés familiar en distintos estudios (De Haan et al., 2009; Dekovic et al., 2010; Finzi-Dottan et al., 2011; Trivette et al., 2010). Gilmore & Cuskelly (2012) analizaron los cambios en el sentido de competencia de la parentalidad en las madres de niños con síndrome de Down desde la primera infancia hasta la adolescencia, no encontrando diferencias significativas con las madres de niños de desarrollo típico. Los resultados señalaron que los retos de la crianza de los niños/as con síndrome de Down no afectaban significativamente al sentimiento de competencia en la crianza de los progenitores, cuya satisfacción se incrementaba con el paso del tiempo.

Por otro lado, atribuir significados y actitudes positivas o neutrales a los niños/as con discapacidad es un factor de protección para las familias, puesto que les ayuda a manejar la situación y reducir al mínimo el estrés y la tensión (Hauser et al., 1986; Shapiro, 1983)

Olsson & Hwang (2002) confirmaron en su estudio que los padres y madres que presentan bajos niveles de sentido de coherencia son más vulnerables ante la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual y que la crianza de un niño/a con discapacidad intelectual puede tener un impacto negativo en los niveles de sentido de coherencia de los progenitores, lo que les hará más vulnerables para experimentar estrés y depresión. Por lo que estos investigadores señalan que la teoría del sentido de coherencia es valiosa para la comprensión de las diferencias individuales en la adaptación psicológica de los padres y madres de los niños/as con discapacidad intelectual.

2.3.4. El sistema de creencias.

En relación con la experiencia de sentido de coherencia familiar, diferentes estudios apoyan la consideración del sistema de creencias de la familia como un factor mediador del estrés que los padres y madres pueden experimentar y uno de los factores más importantes que afectan a la adaptación y a la resiliencia de las familias (King et al., 2006; McCubbin & McCubbin, 1993). Los cambios en el

sistemas de creencias permiten a los padres obtener una sensación de control y un sentido de coherencia en su vida (King et al., 2006).

La religiosidad y la fe suelen aparecer como elementos que, en la mayoría de los casos, fortalecen el proceso de adaptación favoreciendo que los miembros de la familia sean proactivos y propositivos frente a la discapacidad de su hijo/a, aunque también puede tener un efecto inmovilizador sobre la persona llevándola a ceder la responsabilidad del proceso a lo que la fuerza divina decida (Majarres, 2012). Por tanto, la intensidad de las creencias religiosas se ha asociado con menos estrés en las familias que tienen niños/as con discapacidad del desarrollo, bien para encontrar un significado al nacimiento del hijo/a o bien para adoptar una actitud positiva (Abery, 2006).

Los resultados del estudio realizado por Kausar et al. (2004) en familias de niños/as con discapacidad del desarrollo, mostraron que las creencias espirituales y el sentido del propósito de la vida ofrecieron a los progenitores un camino para definir e interpretar la discapacidad de su hijo/a de una manera positiva. Su filosofía de la vida y sus fe les habían llevado a creer que habían sido especialmente elegidos para proporcionar cuidados al niño/a.

Las creencias religiosas también pueden favorecer la adaptación al proporcionar a los miembros de la familia una red adicional de amigos que pueden proporcionar información y apoyo social.

Bhan, Mehta & Chhaproo (1998) encontraron que, la actitud positiva, el apoyo social y la fe en Dios ayudaron a las madres de niños/as con discapacidad intelectual a generar energía psíquica para hacer frente a los aspectos físicos, emocionales y financieros de la prestación de cuidados.

Pillay et al. (2012) al estudiar en Australia Occidental la experiencia de parentalidad de madres de niños/as con síndrome de Down (entre 7 y 12 años), encontraron que la espiritualidad era descrita como una fuente importante de apoyo, más que la religión organizada, para hacer frente a los factores de estrés y a los desafíos de la vida asociados con la crianza.

Por otro lado, la religiosidad de las familias es un elemento de enorme peso a la hora de tomar la decisión de interrumpir o continuar con el embarazo ante un diagnóstico prenatal de discapacidad (Canbulat, 2014).

2.4.5. Las estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento se define como el conjunto de *“esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* Lazarus & Folkman (1986:p.164). El afrontamiento puede estar centrado en la emoción, cuando el individuo se percibe sin capacidad para modificar las condiciones amenazantes de su entorno y busca disminuir la alteración emocional, o puede estar dirigido al problema, cuando las condiciones que se le presentan al individuo resultan evaluadas como susceptibles de cambio, por lo que se busca definir el problema y encontrarle una solución (Lazarus & Folkman, 1986).

El afrontamiento familiar se expresa como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996; Louro, 2005). Las estrategias de afrontamiento en familias no se crean en un solo instante, se modifican en el tiempo (Galindo & Milena, 2003); además, Lazarus & Folkman (1984) mencionaron que no hay un estilo único de afrontamiento, sino que se emplean diferentes estrategias dependiendo de las demandas que surgen a lo largo del proceso.

EL uso de estrategias de afrontamiento positivas reduce el estrés en los padres y madres de los niños/as con discapacidades del desarrollo (Jones & Passey, 2004). Hall et al. (2012) en su estudio sobre familias de niños/as con diferentes discapacidades concluyeron que las evaluaciones positivas, los recursos y la capacidad de participar en la resolución de problemas actuaron como factores de protección contra el estrés.

Por su parte, Scorgie et al. (2001) analizaron tres aspectos de la gestión de la vida efectiva de los padres y madres de niños/as con síndrome de Down con

discapacidad: las estrategias que los progenitores encuentran útiles para la gestión eficaz de la vida, las cualidades personales que los padres y madres consideran importantes para la gestión de la vida efectiva y los resultados de transformación de los padres y madres en las dimensiones personales, relacionales y de perspectiva. Los resultados mostraron que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down tienen habilidades de afrontamiento positivas y estrategias eficaces de gestión de la vida, como son: 1) aprender a aceptar a sus hijos/as tal y como son, valorando sus contribuciones y sus sueños; 2) desarrollar habilidades para defender la autoconfianza que les permita valorar sus propios juicios; 3) salvaguardar su relación de pareja; 4) cuidarse a si mismos; 5) poner límites a las expectativas externas; 6) mantener un equilibrio de tiempo, atención y energía entre todos los hijos/as.

2.4. Variables relacionadas con el apoyo social.

Se denomina apoyo social al conjunto de interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada» (Hobfoll & Stokes, 1988: p. 499). Habitualmente se diferencian cuatro tipos de apoyos social: emocional, instrumental, informativo y relacional (Abery, 2006).

Hay acuerdo en destacar el papel del apoyo social para ayudar a las familias a afrontar acontecimientos vitales potencialmente estresantes y a promover la adaptación, así como su papel como variable mediadora entre los eventos familiares estresantes y el ajuste familiar (Hsiao, 2014). Es el caso de las familias con hijos/as con discapacidad de desarrollo, que son mucho más capaces de ajustarse y adaptarse cuando una cantidad significativa de apoyo está disponible en sus redes sociales. De tal manera que niveles más altos de apoyo se corresponden con niveles más bajos de estrés en los progenitores (Baker et al., 2002; Florian & Findler, 2001; Shin et al., 2006). Dicho apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también lo es el que viene dado por personas externas a ella.

La estrategia de búsqueda de apoyo social es una de las más utilizadas por estas familias (Moawad, 2012; Ruano & Serra, 2000). Van der Veek et al. (2009) encuentran que el apoyo social es la estrategia más utilizada, junto con la reestructuración, ya sea apoyo social formal o informal (Greer, Grey & McClean, 2006).

Dunst et al. (1990), en un estudio con familias de niños/as con diferentes tipos de discapacidad, destacan que el efecto negativo del estrés se ve aminorado por el apoyo social (informativo, material, psicológico y relacional) ya que incrementa el bienestar, promueve un mejor funcionamiento familiar, mejora la interacción entre los miembros de la familia y puede tener un efecto positivo en el comportamiento y el desarrollo del niño/a con discapacidad.

2.4.1. Apoyo social informal.

El apoyo social informal se refiere a los recursos disponibles para la familia que derivan de sus interacciones con otros familiares, amigos íntimos, conocidos y vecinos.

Algunos estudios señalan que cuando las madres de niños/as con discapacidad intelectual perciben el apoyo desde dentro de la familia reportan menor estrés en relación con la crianza (Warfield et al., 1999), por lo que la falta de apoyo social percibido es un factor predictivo de estrés (Jones & Passey, 2004).

El apoyo de una pareja o cónyuge ha sido mostrado por diferentes estudios como un elemento de gran importancia para reducir el estrés experimentado por los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual (Hassall et al., 2005; Joosa & Berthelsen, 2005). Según Casarin (2003), la reorganización de la familia es más fácil cuando se da el apoyo mutuo entre la pareja, que es uno de los apoyos más valorados por las familias. Hornby (1995) al estudiar a un grupo británico de padres y madres de niños/as con síndrome de Down encontró que la adaptación de estos progenitores a la parentalidad parecía estar relacionada, entre otros factores, con su satisfacción con el apoyo social y su satisfacción marital. Por su parte, Ostberg & Hagekull (2000) describieron el efecto amortiguador del apoyo del cónyuge en el estrés parental, haciendo hincapié en que era la calidad de la

relación con el cónyuge y no sólo la presencia del mismo lo que tenía un efecto sobre el nivel de estrés experimentado por los padres y las madres.

Por otro lado, algunas fuentes de apoyo social, que siempre se han considerado de gran peso, como es el caso de los abuelos, pueden tener un efecto contrario al deseado cuando se dan ciertos niveles de desacuerdo y conflicto. En este sentido, Hastings et al. (2002) en un estudio sobre padres y madres de niños/as con síndrome de Down concluyeron que el apoyo de los abuelos, cuando se da cierto desacuerdo o conflicto puede convertirse en una fuente de estrés materno. Bruns & Foerster (2011), vienen a confirmar lo ya expuesto con los resultados de su estudio sobre familias con una trisomía poco frecuente, donde encontraron que las familias valoraban muy positivamente las experiencias con sus cónyuges pero en ocasiones habían encontrado dificultades en las experiencias con los abuelos.

Los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual necesitan acudir a otras fuentes de apoyo, que van más allá de la familia cercana. Hall et al. (2012) concluyen en su estudio que los padres y madres no solo necesitan ayuda de recursos formales, sino también de amigos, vecinos, familiares, educadores y del público en general. Macdonald (2011), en su estudio con familias de niños/as con autismo destaca la importancia del apoyo social informal y concluye que el uso de apoyo social había disminuido los sentimientos de ansiedad y depresión de las familias, mejorando su bienestar emocional.

El apoyo a través de las relaciones con otros padres y madres que están en la misma situación puede ser importante para los progenitores que están cuidando a sus hijos/as con una condición crónica. El apoyo recibido por otras familias que pasan o lo han hecho por una situación parecida genera, habitualmente, un impacto positivo en las familias. La evidencia sugiere que los programas “padre a padre” promueven una adaptación cognitiva positiva (Cho et al., 2000; Turnbull & Turnbull, 2001). Asimismo, el contacto con otros padres y madres con niños/as con discapacidad favorecen la ampliación de las redes sociales existentes (Joosa & Berthelsen, 2005). Kausar et al. (2004) señalaron que los padres y madres incrementaron su esperanza al compartir sus experiencias con otros progenitores, comprendiendo lo que han hecho y logrado, así como sus actitudes, prioridades y

formas de ver el mundo. Según la encuesta de Disability Charity Scope (2014), el 60% de los padres y madres señaló que hablar con otros padres y madres con hijos/as con discapacidad fue una importante fuente de apoyo.

En general, las fuentes de apoyo informales son más eficaces que las formales para reducir el estrés en las madres, especialmente los grupos de apoyo para padres, donde se sienten libres para hablar de sus preocupaciones acerca de la crianza de sus hijos/as con discapacidad intelectual (Boyd, 2002).

2.4.2. Apoyo social formal.

El apoyo social formal es aquel que proviene de profesionales y organizaciones que utiliza la familia, y es también de gran importancia para las familias de niños/as con discapacidad intelectual. Greer et al. (2006) concluyeron que el apoyo social formal había sido una forma eficaz de apoyo para las madres de niños/as con discapacidad intelectual, movilizándolas para adquirir y aceptar ayuda en la comunidad. Asimismo, Beresford et al. (2007) encontraron que los padres y madres querían confiar en los servicios a los que acudían, sabiendo que los profesionales estaban colaborando con ellos. Por su parte Marshall et al. (2014), en su estudio sobre familias con hijos/as con síndrome de Down, destacaron la necesidad de apoyo formal por parte de los padres y madres, quienes necesitan servicios y apoyos frente a las necesidades que surgen a corto y largo plazo.

Sin embargo muchos progenitores de niños/as con discapacidades del desarrollo comentan con amargura la forma en que fueron tratados por algunos de los profesionales (Jones & Passey, 2005; Minnes & Steiner, 2009). En este sentido, Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj (2013) concluyeron en su estudio que los padres y madres no están satisfechos con los profesionales, con su apoyo, con la información recibida, con el entendimiento y el acuerdo entre los profesionales en relación con el diagnóstico y el tratamiento del niño/a con discapacidad intelectual. Asimismo, Scorgie et al. (2001) encontraron que los padres y madres reclamaban mayor apoyo de los profesionales y mayor reconocimiento de su papel parental. Muchos de ellos expresaban percepciones negativas de los profesionales, especialmente de aquellos que eran arrogantes,

críticos, insensibles, o que estaban “atrincherados” en una única manera de ver las cosas. Asimismo, muchos padres y madres de niños/as con discapacidad afirman que la mayoría de las decisiones relativas a la educación de sus niños/as todavía las toman los profesionales, dejándoles marginados, e incluso alienados por el sistema (Scorgie et al., 1999; Soodak & Erwin, 1995; Valle & Aponte, 2002). Esto conlleva que los padres y madres, a menudo, se sientan forzados a asumir roles pasivos, convirtiéndose en los receptores de la información en lugar de en los proveedores (Garriot et al., 2000).

3. El impacto positivo de criar a un hijo/a con discapacidad intelectual.

No todos los padres y madres informan de experiencias negativas en la crianza de un hijo/a con discapacidad, llenas de dolor, de dificultad y de estrés. Una parte de la literatura recoge las experiencias de los padres y madres, muchas veces escritas en primera persona, que tratan de testimoniar una experiencia transformadora de vida familiar positiva y feliz (Green, 2002, 2007).

El interés por las experiencias positivas de las familias de niños/as con discapacidad se inició con el trabajo de Turnbull et al. (1986) y desde entonces, un creciente número de estudios han examinado las contribuciones positivas observadas por los padres y madres (Scallan et al., 2010; Scorgie & Sobsey, 2000; Scorgie et al., 2001) Hastings et al. (2002) y Trute et al. (2010) señalan que el uso de estrategias de afrontamiento positivas lleva a una percepción positiva del hijo/a con discapacidad, como fuente de alegría, felicidad, satisfacción y crecimiento personal. Por su parte, Lusting (2002) señala que las familias que reformulan la discapacidad de su hijo/a de una manera positiva y se consideran a sí mismas como competentes, tienen una mejor adaptación.

Diferentes estudios sobre las familias con hijos/as con discapacidad intelectual ponen su acento en las experiencias positivas de crianza, resistiéndose a los discursos dominantes de alteridad y rechazando las visiones que transmiten dolor y pena. Las familias con hijos/as con discapacidad, entonces, se reposicionan a sí mismas como familias “normales” que se ven afectadas por estresores que forman parte de la crianza en general y no de la parentalidad de un hijo/a con discapacidad (Skinners et al., 1999).

Scorgie y sus colaboradores, han destacado a través de sus estudios en Canadá, que la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual supone una transformación positiva en los padres y las madres: en su identidad, en su relación con los otros y en el establecimiento de sus prioridades vitales. Dicha transformación se produce no por la ausencia de estrés, sino a pesar de sufrir estrés, dolor y dificultades (Scorgie et al., 1999, 2004; Wilgosh et al., 2000, 2004; Nota et al., 2003).

Múltiples testimonios aportados tradicionalmente por estas familias destacan resultados personales y familiares positivos como: el desarrollo de las cualidades personales como la paciencia, el amor, la compasión y la tolerancia (Summers et al., 1989; Behr & Murphy, 1993; Scorgie & Sobsey, 2000; Kausar et al., 2003); el fortalecimiento de los lazos y la mejora de las relaciones con miembros de la familia y otros (Stainton & Besser 1998; Scorgie & Sobsey 2000; Kausar et al., 2003); el crecimiento personal (Povee et al., 2012) y espiritual (Hastings, 2002; Scorgie & Sobsey, 2000), el incremento de la sensibilidad de los miembros de la familia hacia las personas socialmente vulnerables o marginadas, así como el desarrollo de una perspectiva más auténtica de lo que es importante en la vida (Kausar et al., 2003; Scorgie & Sobsey, 2000; Scorgie et al., 2001; Taunt & Hasting, 2002; Wilgoys et al., 2004).

En el estudio realizado por Fisher & Goodley (2007), las familias rechazaron la visión de que las experiencias negativas eran dominantes en sus vidas destacando su propia transformación positiva y su capacidad para disfrutar de sus hijos/as “tal y como eran”. Blacher & Baker (2007) observaron un impacto positivo en las madres y padres de niños/as en edad preescolar con discapacidad intelectual. Glenn et al. (2009) concluyeron que las madres de niños/as con parálisis cerebral encontraban la crianza de sus hijos/as como un aspecto gratificante y positivo. Indla et al. (2008) encontraron que más de la mitad de los padres y madres de su estudio sentía que sus hijos/as con discapacidad habían impactado positivamente en la familia, ofreciendo la oportunidad a los progenitores de desarrollar la paciencia, la tolerancia, la empatía y la sensibilidad y habían mejorado las relaciones con su pareja. Asimismo, King et al. (2006) destacaron que la experiencia de la crianza de un hijo/a con discapacidad puede estimular a las familias a examinar su sistema de creencias y su visión del mundo, ganando en control y sentido de coherencia en su vida y centrándose en valores como la apreciación de la diversidad y la importancia del amor.

Por su parte, Hastings & Taunt (2002) realizaron un estudio exploratorio de los factores que se relacionaban con la percepción positiva de un grupo de madres con hijos/as con discapacidad intelectual, y resumieron la naturaleza y estructura de las percepciones positivas de las familias de la siguiente forma: 1) el placer/

satisfacción en la atención del niño/a; 2) el niño/a como una fuente de alegría/felicidad; 3) la sensación de que lo hicieron lo mejor para el niño/a; 4) el amor para compartir con el niño/a; 5) las mayores posibilidades de aprendizaje del niño/a y el crecimiento; 6) el fortalecimiento de la familia y/o pareja; 7) un nuevo objetivo en la vida; 8) el desarrollo de nuevas habilidades, capacidades o nuevas oportunidades de carrera; 9) convertirse en una persona mejor (más cuidadoso, menos egoísta, más tolerante); 10) el aumento de la fuerza personal y confianza en sí mismo; 11) la ampliación de la cooperación social y de la sociedad; 12) el aumento de la espiritualidad; 13) el cambio de perspectiva de la vida (por ejemplo, lo que es importante en la vida, más conscientes en el futuro); y 14) el ritmo más lento de vida.

Esta transformación y mirada positiva de las familias con hijos/as con discapacidad se ejemplifica con mucha claridad en el relato, ya clásico, creado por Emily Perl Kingsley “Bienvenidos a Holanda” (1987). En este relato la autora compara la experiencia de tener un hijo/a con síndrome de Down con la de iniciar un viaje hacia Italia y aterrizar en Holanda, un destino diferente al que se había elegido. Al principio hay sorpresa, disgusto y reclamaciones, pero con el paso del tiempo uno puede ver que el nuevo destino, aunque no es el que uno hubiera elegido ni deseado, tiene estupendos paisajes: “Holanda es un país más tranquilo que Italia, menos llamativo quizá. Pero después de estar allí algún tiempo, coges fuerzas, miras a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes... Te das cuenta de que Holanda incluso tiene Rembrandts”.

Capítulo III: El modelo Doble ABCX de estrés y afrontamiento en la adaptación de las familias a la crianza de un hijo/a con síndrome de Down.

El estrés es una demanda física o psicológica fuera de lo habitual, que provoca un estado ansioso y una desestabilización en el equilibrio dinámico del sistema (Macias et al., 2013) que se da de manera natural en la vida de las familias. La crisis familiar se entiende como un evento que produce un cambio en el sistema social familiar y que tiende a desajustarlo (McCubbin & McCubbin, 1988).

El estudio del impacto del estrés en la familia se remonta a la época de la Depresión Estadounidense, en la década de 1930, cuando muchas familias se vieron desbordadas por el impacto del desempleo masivo. Las investigaciones realizadas por Angell (1936) y Cavan & Ranck (1938) trataron de examinar cómo las familias afrontaban el estrés resultante de la situación de desempleo y la consecuente pérdida de los ingresos familiares y descubrieron que la reacción de las familias se apoyaba en dos factores: la integración y la adaptabilidad. La integración reflejaba la cercanía y el sentido de unidad familiar; por su parte, la adaptabilidad mostraba la flexibilidad de los miembros de la familia para hablar sobre el problema y su disposición para tomar decisiones como unidad familiar. Estos estudios revelaron que las familias que se integraron y se adaptaron fácilmente a sus roles familiares, para así satisfacer las necesidades derivadas de su nueva situación, eran más capaces de lidiar con el estrés del trabajo y la pérdida de ingresos (Rasheed et al., 2001).

Desde entonces se ha ido desarrollando una extensa investigación sobre estrés y afrontamiento familiar que, en conjunto, trata de responder a la pregunta de por qué, ante las mismas circunstancias de crisis, trauma o estrés que enfrentan algunas familias, unas se hunden y caen en la disfuncionalidad y otras vuelven a encontrar el equilibrio, saliendo, incluso, reforzadas de las crisis o las dificultades

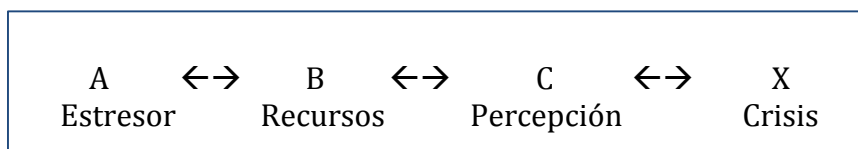
especiales que se presentan en su vida. En definitiva, la pregunta por la que luego se ha conceptualizado como Resiliencia Familiar (Walsh, 2005).

1. El modelo Doble ABCX de estrés y afrontamiento.

1.1. Antecedentes del modelo.

El modelo Doble ABCX se fundamenta en la propuesta de la teoría del estrés familiar de Hill (1949) desarrollada a partir de su investigación clásica sobre la separación inducida por la guerra y el reencuentro, en la Segunda Guerra Mundial (McCubbin, Olson & Patterson, 1983). La formulación del modelo ABCX de Hill se mantuvo prácticamente sin cambios durante más de 30 años. Desde este modelo el marco de la crisis de la familia puede ser explicado como se describe en la Figura 4: A (el evento), interactuando con B (los recursos familiares) que, interactuando con C (la definición de la familia hace del evento) produce X (la crisis).

Figura 4 – Modelo ABCX – Hill (1949)



Fuente: McCubbin, Olson & Patterson (1983)

El *factor A* es entendido como un evento estresor (que puede producir un cambio familiar) y sus efectos sobre el sistema (dolor, angustia, miedo), que normalmente crea una situación inesperada o indeseada para la cual la familia ha tenido poca o ninguna preparación previa y, por tanto, debe ser vista como problemática. El evento estresor y las tensiones persistentes afectan a todos los miembros de la familia y a la familia en su conjunto, lo que plantea riesgos no sólo para la disfunción individual, sino también para el conflicto relacional y la desintegración familiar (Rasheed et al. 2001). Este factor puede interaccionar con el factor B y el factor C.

El *factor B* son los recursos (personales, familiares o extra familiares) y las fortalezas familiares para enfrentarse a ese suceso estresante. Estos recursos podrían incluir elementos como los ingresos familiares, la educación, el historial de trabajo, la salud física y emocional, y las habilidades de resolución de problemas (Rasheed et al., 2001). También podríamos encontrar recursos externos que configurarían la red de apoyo familiar: amigos, vecinos, compañeros de trabajo, miembros de la comunidad religiosa, grupos comunitarios y organizaciones de servicios personales. Las familias "pobres en recursos", intra y extra familiares, junto con las familias que se encuentran privadas de recursos presentarían una gran vulnerabilidad ante el impacto de los acontecimientos estresantes (McCubbin & Patterson, 1983).

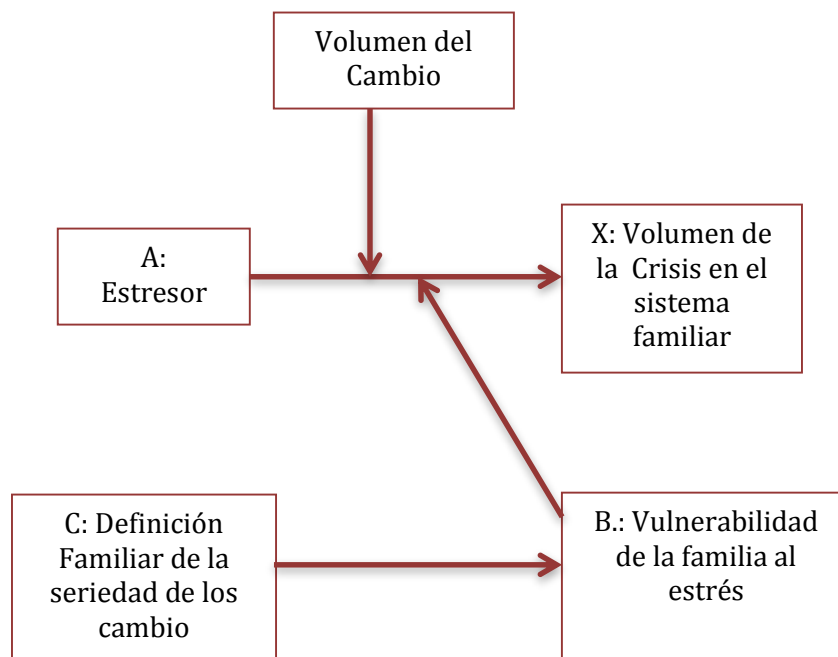
El *factor C* se refiere al significado que le atribuye la familia al evento estresante. Recoge las actitudes, creencias y valores que, consciente o inconscientemente, organizan la vida de una familia en particular, y que actuarán como un marco interpretativo para dar sentido a los nuevos acontecimientos. Algunas familias pueden interpretar un suceso estresante como muy amenazante o insuperable. Tal postura puede motivar a una familia para movilizar y utilizar sus recursos de manera eficaz o puede que una familia sienta que los efectos del evento estresante son insuperables.

El factor X es el estrés o la crisis familiar. El estrés es producto de cómo la familia define las circunstancias familiares demandantes y los recursos familiares disponibles para afrontarlos. Una familia sufrirá una crisis cuando no sea capaz de mantener un estado de homeostasis ante una circunstancia estresante. No todos los eventos estresantes desembocan en una crisis (o una reacción de estrés agudo), ni una crisis tiene que alterar a la familia de manera permanente. De hecho, muchas familias pueden tener un funcionamiento eficiente tras el paso por una crisis, lo que refleja su capacidad, no sólo para recuperarse, sino también para mejorar.

El modelo de Hill (1949) ha sido criticado por no dar suficiente explicación a la adaptación tras un evento estresante (Boss, 2002; Weber, 2011). Por su parte, Burr (1973) posteriormente desarrolla una teoría deductiva del estrés, en la que

introduce y define los conceptos de vulnerabilidad y poder regenerativo de la familia. Queriendo aportar más claridad al modelo, indica que la cantidad de cambio inducido por el evento estresante va a tener una relación directa con la crisis familiar. La definición que la familia hace de la gravedad del cambio influye en la vulnerabilidad de la familia al estrés. Revisando este modelo, Burr (1973) actualizó la lista de variables independientes que se relacionan con la vulnerabilidad de la familia, es decir, el cambio en la habilidad de las familias para prevenir las transformaciones provocadas por el evento estresante en el sistema social familiar, de tal manera que resaltaba la variación en la capacidad de la familia para recuperarse de una crisis (ver figura 5).

Figura 5 - El modelo ABCX de Burr (1973)



Fuente: McCubbin, Olson & Patterson (1983)

1.2. El modelo Doble ABCX de McCubbin & Patterson (1983)

Ante la propuesta de modelo de Hill (1949) y las revisiones posteriores de Burr (1973), McCubbin, Olson & Patterson (1983) sugieren que el modelo ABCX original podía ser reforzado por la adición de variables posteriores a la crisis, que ayudarían en la predicción de la capacidad de las familias para recuperarse y lograr una adaptación satisfactoria ante el suceso estresante. Para ello analizan los diferentes elementos del modelo a partir de los resultados del estudio longitudinal sobre las familias que habían tenido que afrontar la separación del marido o del padre al haber sido capturado o haber desaparecido en combate durante la guerra de Vietnam. Dichos elementos se exponen a continuación:

- *El estrés y el cambio.* Parecía que había al menos dos tipos de factores estresantes que impactaron en el sistema familiar ante la situación de crisis. El primero (a) es el suceso inicial estresante que lleva a la familia a un estado de "crisis". El segundo (A) es la "acumulación" de las demandas en la vida familiar como resultado de la transición familiar, del papel y la ambigüedad de los límites, de los cambios y acontecimientos adicionales de la vida, del cambio que se produce como resultado de los esfuerzos invertidos por la familia en la superación de la pérdida, y de la ambigüedad social (ausencia de normas y procedimientos apropiados para la gestión de situaciones de estrés).
- *Los recursos para la familia.* Los recursos de la familia del fallecido parecerían ser de dos tipos: 1) recursos resistentes disponibles para que la familia minimizara el impacto del estrés inicial y redujera la probabilidad de que la familia entrara en crisis (b); 2) recursos adaptativos fortalecidos o desarrollados en respuesta a la situación de "crisis" (B). Los recursos de adaptación identificados en esta investigación longitudinal incluían a) la autosuficiencia y autoestima, b) la integración familiar, c) el apoyo social, d) la acción social y e) el grupo de apoyo.
- *La percepción de la familia.* Las percepciones familiares parecen asumir dos formas diferentes, dependiendo de si se dan en la fase crítica o postcrítica (antes o después) de una crisis. La primera es la percepción familiar del

evento estresante, el significado unido al evento en sí y su impacto en la unidad familiar (c). El segundo es la percepción familiar de la crisis que implica cambios en la vida de la unidad familiar a lo largo del tiempo y que incluyen: creencias religiosas, una redefinición de la situación y dotar a la situación de significado (C).

- *El afrontamiento familiar.* Los esfuerzos de la familia en la gestión de la situación de "crisis" implican un proceso activo de afrontamiento. Las conductas de afrontamiento surgen de la interacción entre los recursos de la familia y la percepción que esta tiene del suceso.
- *La crisis familiar y la adaptación.* La crisis familiar parece ser una fase que se da, a lo largo del tiempo, en el proceso continuo de ajuste de la familia a la tensión (x). El concepto de adaptación familiar se introduce para explicar el comportamiento de la familia en respuesta a la "crisis", e implica el proceso de compromiso para lograr un nivel de funcionamiento que permita conservar la unidad de la familia y mejorar el crecimiento y desarrollo de cada miembro (X).

Para clarificar los elementos implicados en el afrontamiento de la crisis, McCubbin et al. (1983) aportan el siguiente cuadro que recoge tanto los factores pre-crisis de Hill (1949), como su aportación de factores post-crisis (ver cuadro 3).

Cuadro 3: Factores Pre crisis y Post crisis

FACTORES PRE-CRISIS	FACTORES POST-CRISIS
<p>a</p> <p>Un acontecimiento estresante y las dificultades que conlleva</p>	<p>AA <i>Acumulación de Demandas Familiares</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aspectos sin resolver del evento estresante. ▪ Dificultades no gestionadas asociadas con el evento estresante. ▪ Cambios en los roles intra-familiares derivados del estrés. ▪ Los cambios en la familia y sus miembros a través del tiempo. ▪ Las dificultades y demandas derivadas de los esfuerzos de afrontamiento de la familia. ▪ Ambigüedad Social.
<p>b</p> <p>Recursos Familiares disponibles</p>	<p>BB <i>Recursos Familiares</i> – modificados o desarrollados como parte del proceso de adaptación de la familia</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestión de los recursos dentro de la familia para facilitar la adaptación. ▪ Desarrollo, estimulación y control de los recursos fuera de la familia. ▪ Apoyo social.
<p>c</p> <p>Percepción de la familia del estrés y de los recursos disponibles</p>	<p>CC <i>Percepción de la familia de la situación de crisis y de los recursos</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Redefinición de la situación. ▪ Dotar de sentido a la situación. ▪ Creencias religiosas.
<p>x</p> <p>Crisis de la Familia</p>	<p>XX <i>Adaptación familiar a través del proceso de compromiso de adaptación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Para el mantenimiento de la unidad familiar ▪ Para mejorar el desarrollo individual de cada miembro de la familia.

Fuente: McCubbin, Olson y Patterson (1983)

De esta forma, el modelo Doble ABCX añade cuatro factores posteriores a la crisis, cada uno de los cuales corresponde a un factor en el modelo original (Xu, 2007), que quedarían de la siguiente manera:

Factor aA¹: Acumulación de demandas: Este factor pone de relieve que las familias no suelen enfrentarse a un único factor de estrés, sino que lo hacen a una combinación de estresores que se relacionan con las tensiones familiares previas no resueltas, con el efecto que produce el estresor específico que precipita la crisis y con las tensiones adicionales que se producen posteriormente, como la ambigüedad en los límites intrafamiliares. Estas demandas o cambios pueden surgir a partir de: a) los miembros de la familia individual, b) el sistema familiar, y/o c) la comunidad de la que la familia y sus miembros forman parte.

McCubbin & Patterson (1983), definen el estresor como un evento vital o de transición que impacta sobre la unidad familiar y que produce real o potencialmente un cambio en el sistema social familiar. Este cambio puede darse en varias áreas de la vida de la familia como en sus límites, sus objetivos, las relaciones que se dan entre sus miembros, los roles o los valores. Las dificultades familiares se definen como esas demandas que se dan en la unidad familiar y que están asociadas específicamente con el evento estresor. Tanto el estresor como las demandas que de él se derivan deben ser atendidas por el sistema familiar. Dichas dificultades se pueden manifestar, por ejemplo, en la necesidad de la familia de incrementar sus ingresos, o las necesidades derivadas de la vida laboral o los planes de ocio y tiempo libre, para así acomodar el aumento de los gastos médicos y la demanda de atención en el hogar de un miembro con discapacidad.

Se pueden distinguir cinco grandes tipos de factores de estrés y las tensiones que contribuyen a un choque en cadena en el sistema de la familia en una situación de crisis:

¹ Las letras mayúsculas se refieren a factores ABCX precedente la crisis y los cambios en dichos elementos a través del tiempo se representan como a, b, c, y x.

1. El factor estresante inicial y sus dificultades.
2. Las transiciones normativas.
3. Las dificultades anteriores no resueltas en su totalidad.
4. Las consecuencias de los esfuerzos de la familia para hacer frente a las dificultades.
5. La ambigüedad frente al cambio, tanto intrafamiliar y social. La ambigüedad es inherente a cada factor de estrés, ya que el cambio produce incertidumbre sobre el futuro.

Factor bB: Recursos. McCubbin & Patterson (1982) señalan tres tipos de recursos básicos que una familia puede aportar para gestionar una crisis:

1. Recursos personales de los miembros de la familia: incluyen medios económicos, salud física y emocional, la comunicación abierta, educación y características de la personalidad de cada miembro de la familia (autoestima, capacidad de resolución de problemas, etc.). Por su parte, la educación favorece la capacidad de la familia para resolver problemas y evaluar las crisis de manera realista.
2. Recursos internos del sistema familiar, que implican cohesión familiar, adaptabilidad y habilidades de comunicación.
3. Apoyo social de los recursos externos a la familia: la capacidad de participar en una red en la que la familia se siente reconocida positivamente (estimada, cuidada y valorada). Las familias que tienen y que son capaces de desarrollar fuentes de apoyo social (familiares, amigos, compañeros de trabajo, comunidad religiosa, etc.) son más resistentes a las grandes crisis y si éstas llegan a darse, también son más capaces de recuperarse y de restablecer la estabilidad en el sistema familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

Factor cC: Percepción y coherencia: Este factor incorpora la evaluación y el significado que otorga la familia a la situación estresante, así como el sentido de coherencia familiar.

El hecho de redefinir con éxito la situación de crisis y darle un nuevo significado, implica para las familias esfuerzos dirigidos a:

- aclarar los problemas, dificultades y tareas con el fin de hacerlos más manejables y que respondan a sus esfuerzos de resolución de problemas;
- disminuir la intensidad de las cargas emocionales asociadas con la situación de crisis; y
- fomentar la unidad familiar en el desempeño de sus tareas fundamentales para promover el desarrollo social y emocional de cada miembro de la familia.

McCubbin & Patterson (1983) señalan que los esfuerzos de la familia para redefinir una situación como un "desafío", o como una "oportunidad para el crecimiento", o bien para entenderla como "la voluntad de Dios" juega un papel muy importante en el afrontamiento de la familia y en la posterior adaptación.

Por otra parte, el sentido de coherencia de una familia se basa principalmente en su capacidad de equilibrar dos dimensiones relativas a sus circunstancias vitales: el control y la confianza. Las familias pueden influir en la forma en la que aparecen algunas situaciones de su vida, pero muchas experiencias no pueden ser controladas directamente por ellas y tienen que confiar en que las cosas saldrán bien porque las personas o instituciones que las controlan actuarán protegiendo o favoreciendo los intereses de la familia. Por lo tanto, la coherencia implica ser capaz de diferenciar cuando la familia debe hacerse cargo directamente de la situación y cuando debería confiar en la autoridad de otras fuentes (McCubbin & Patterson, 1983).

Aunque los recursos de la familia y las percepciones se han estudiado de forma independiente para ver la capacidad de las familias para satisfacer las demandas, si se consideran de manera simultánea se podría mejorar la comprensión de la adaptación familiar. De esta manera los recursos, la percepción y las respuestas de las familias interactúan para lograr un equilibrio en el funcionamiento familiar. Los esfuerzos de la familia pueden dirigirse a:

- la eliminación y/o evitación de los elementos estresantes y de las tensiones; a la gestión de las dificultades que genera la situación;
- el mantenimiento de la integridad y la moral del sistema familiar;
- la adquisición y el desarrollo de los recursos para satisfacer las demandas; y
- la implementación de cambios estructurales en el sistema familiar para adaptarse a las nuevas demandas (McCubbin & Patterson, 1982).

Factor xX: *Adaptación familiar*: Es el resultado del proceso familiar como respuesta a la crisis y a la acumulación de demandas. Dicho resultado, sitúa a la familia en algún punto de un continuo que va desde el extremo positivo de la adaptación, la buena adaptación, hasta la mala adaptación. El extremo positivo se caracteriza por un equilibrio en el funcionamiento familiar que se manifiesta en:

- el mantenimiento o consolidación de una integridad familiar;
- la promoción continua del desarrollo de cada miembro de la unidad familiar; y
- el mantenimiento de la independencia familiar y su sentido de control sobre las influencias ambientales.

La mala adaptación de la familia, en el extremo negativo del continuo, se caracteriza por un desequilibrio permanente en el funcionamiento familiar que se manifiesta en:

- el deterioro en la integridad de la familia;
- el deterioro de la salud de cada miembro de la familia o la reducción del bienestar de la unidad familiar;
- una pérdida o disminución de la independencia y la autonomía de la familia.

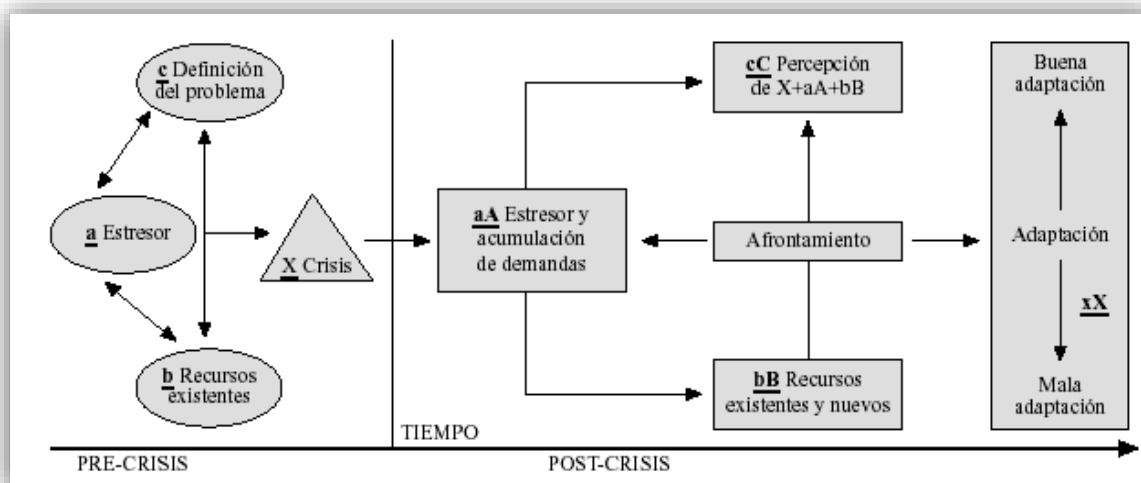
Hay tres niveles de análisis que deben ser considerados en la adaptación de la familia: 1) cada miembro de la familia; 2) el sistema familiar; y 3) la comunidad de la que forman parte los miembros de la familia y la unidad familiar. Cada uno de estos elementos se caracteriza por exigencias y capacidades, de tal manera que la adaptación de la familia se logra mediante relaciones recíprocas donde las

demandas de uno de estos elementos se cubre con las capacidades de otro, logrando así un equilibrio. La adaptación se logra cuando la discrepancia entre las demandas de la unidad familiar y los recursos que éstas poseen son mínimas (McCubbin & Thompson 1987).

Por lo tanto, según el modelo de McCubbin & Patterson (1983), el factor estresante (xX) no tiene por qué conducir necesariamente a una crisis cuando la familia utiliza de manera adecuada y efectiva sus recursos y percibe el factor de estrés de una manera más positiva. Por el contrario, la familia desarrollaría una adaptación apropiada que le permitiría hacer frente a la situación estresante y fortalecerse a través de este proceso (Xu, 2007).

La organización de los diferentes factores del modelo Doble ABCX se pueden ver en la figura 6, donde se parte del modelo de Hill (1949) y la disposición de sus factores pre-crisis para pasar a visualizar el modelo Doble ABCX de McCubbin & Patterson (1983) en el que se suman a los factores pre-crisis los factores post-crisis.

Figura 6: Modelo de Adaptación Familiar Doble ABCX



Fuente: McCubbin & Patterson (1983)

2. La aplicación del modelo Doble ABCX al estudio de las familias con hijos/as con discapacidad.

El estudio de la adaptación familiar a la discapacidad intelectual de un hijo/a, despierta gran interés ya que frecuentemente dicha discapacidad se relaciona con altos niveles de estrés e inadaptación familiar que pueden repercutir en el bienestar e integridad de la totalidad de los miembros del núcleo familiar (como pudo verse en el capítulo anterior de este trabajo). Sin embargo, cada vez toma más protagonismo en la literatura la capacidad de adaptación positiva de las familias ante las distintas situaciones que surgen a raíz de la interacción con un hijo/a con discapacidad intelectual (Barrientos et al., 2010).

Diversos estudios demuestran que el modelo Doble ABCX (McCubbin & Patterson, 1983) ha sido utilizado en diversos contextos sociales y poblacionales en la explicación y comprensión de problemáticas que abarcan desde la adaptación al estrés, el bienestar percibido o los procesos de ajuste y empoderamiento (Barrientos et al., 2010). En este sentido, Studman et al. (2003) señalan que este modelo ha demostrado ser de gran relevancia para el estudio de la población con discapacidad.

Tal y como señala Xu (2007), los resultados de la adaptación de la familia tras el impacto de un evento estresante, como es el caso de descubrir que un hijo/a presenta una discapacidad grave, se deben a múltiples factores que interactúan entre sí (Patterson & McCubbin, 1983; Singer & Irvin, 1991). Por lo tanto, se necesita un enfoque multivariado como el modelo Doble ABCX para examinar simultáneamente las variables psicológicas, intrafamiliares y sociales.

La investigación llevada a cabo utilizando el modelo Doble ABCX se ha centrado fundamentalmente por un lado, en el modelo causal y en el orden de las variables (Lavee et al, 1985; Orr et al., 1991), y por otro, en la capacidad predictiva de los elementos del modelo (Quine & Pahl, 1985; Bristol, 1987; Lustig & Akey, 1999; Baxter et al., 2000). Asimismo, la adaptación de la familia se ha medido fundamentalmente a través de los síntomas psicosomáticos o del estrés experimentado por los padres y las madres, utilizando principalmente el Índice de

Estrés Parental (Abidin, 1983) o el Cuestionario de Recursos y Estrés (Friedrich et al., 1983).

2.1. Estudios sobre familias con personas con autismo y trastorno de espectro autista con el modelo Doble ABCX.

Una de las poblaciones más frecuentemente estudiadas desde el modelo Doble ABCX es la de las familias que tienen miembros con autismo o con trastornos de espectro autista.

Uno de los pioneros en este tipo de investigaciones fue Bristol (1987) quien realizó un estudio sobre las madres de personas con autismo (n=45), con el objetivo de valorar su adaptación en función de las características del niño/a. Los resultados de la investigación señalaron que los problemas de conducta de los hijos/as eran el único aspecto que tenía una influencia directa sobre el estrés materno (no siendo significativa la relación con la severidad del trastorno o con el grado de discapacidad). Asimismo, al analizar los apoyos con los que contaba la familia (factor bB) se encontró una relación significativa inversa entre el apoyo informal (relaciones familiares o de amistad) y el estrés, no mostrándose una relación clara de este tipo con el apoyo formal. Dicho estudio concluyó que los recursos y las creencias familiares resultaron ser los elementos más predictivos de la adaptación familiar.

Asimismo, Bristol (1987) puso de manifiesto en este estudio, mediante un análisis de regresión, que el modelo Doble ABCX era una manera efectiva de conceptualizar el proceso de adaptación de las madres de niños/as con discapacidad. Todos los componentes del modelo fueron predictores significativos para medir la adaptación familiar. En este sentido, el modelo representó el 55% de la varianza en la adaptación de la familia en el hogar, el 33% de la varianza en los síntomas depresivos y el 53% de la varianza en el ajuste conyugal. Más adelante Lustig & Akey (1999) encontraron que el apoyo social, la capacidad de adaptación de la familia (factores bB) y el sentido de la coherencia (factor de cC) de la familia representaron el 47% de la varianza asociada con la adaptación familiar en las familias que cuidan a un adulto con discapacidad intelectual.

Por su parte, Pakenham, Samios & Sofronoff (2005) examinaron la aplicabilidad del modelo Doble ABCX de adaptación familiar para explicar la adaptación materna (n=47) al cuidado de niños/as (entre 10 y 12 años) diagnosticados con el síndrome de Asperger. Los resultados del estudio indicaban que cada componente del modelo correlacionaba con uno o más dominios del ajuste materno en la dirección prevista, a excepción del afrontamiento centrado en el problema. Por su parte, los análisis de regresión muestran que la severidad del estresor, la acumulación de demandas y el afrontamiento están relacionados con la adaptación. Asimismo, se cumplió ampliamente la predicción de que el mejor ajuste maternal estaría relacionado con altos niveles de soporte social y afrontamiento emocional, menores niveles de problemas de conducta en el niño/a (severidad del estresor), acumulación de demandas, evaluación del estrés y afrontamiento pasivo evitador.

Pozo, Sarriá & Méndez (2006) analizaron el estrés maternal en familias de personas con autismo. Para ello estudiaron a 39 madres con hijos/as diagnosticados de trastornos del espectro autista (entre 2 y 27 años). Los resultados del estudio indicaron lo siguiente:

- 1) Una elevada proporción de las madres (87%) presentaba un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo.
- 2) Se confirma que la severidad del trastorno y los problemas de conducta muestran una relación directa con el estrés.
- 3) Las madres que poseen más apoyos y consideran de forma positiva su utilidad, presentan menores niveles de estrés.
- 4) El sentido de coherencia familiar y los apoyos tienen una relación con el estrés en sentido inverso, lo que indica que posiblemente ejercen un papel protector. Pero también pueden verse afectados negativamente por el estresor. En este sentido, las madres que tienen un alto sentido de coherencia familiar definen su situación como más comprensible, más manejable y con mayor significado. Por tanto, van a confiar más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. A medida que aumenta la gravedad del trastorno y los problemas de conducta, los niveles de

sentido de coherencia familiar disminuyen y las madres perciben su situación de manera menos comprensible, menos manejable y con menor significado.

- 5) El modelo empírico se ajusta al modelo teórico propuesto (Doble ABCX), dándose una relación directa y positiva entre estresor y estrés. Los recursos y el sentido de coherencia familiar tenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras.

Por otro lado, Renty & Roeyers (2007) desarrollaron un estudio pionero en el que examinaron el valor predictivo del apoyo social y del afrontamiento para la adaptación individual y conyugal en los hombres adultos con trastorno del espectro autista. Para ello estudiaron a 21 parejas (casadas o no) que habían convivido el último año y que tenían al menos un hijo/a menor de 18 años. Los resultados del estudio indicaron que la adaptación estaba asociada con niveles altos de apoyo social (informal) y con niveles bajos de afrontamiento por evitación. Contrariamente a lo esperado el apoyo social formal, las estrategias de afrontamiento y la severidad del estresor (gravedad de los rasgos del trastorno de espectro autista) no guardaban relación alguna con la adaptación. Asimismo, el estudio concluía que la severidad de los rasgos TEA no estaba relacionada con la adaptación individual, aunque la gravedad de los rasgos sí parecía estar relacionada inversamente con la adaptación conyugal de las mujeres.

Por su parte, Hall & Graff (2010) estudian la adaptación de los cuidadores principales de las personas con autismo. Las investigadoras inicialmente llevaron a cabo un estudio piloto con entrevista a un grupo focal de 11 cuidadores principales de personas afectadas por autismo (entre 2 y 12 años), que reveló tres categorías de análisis emergentes que aparecían interconectadas: fuentes de estrés, estrategias de afrontamiento y recursos y apoyos.

En un segundo estudio, Hall & Graff (2011) llevaron a cabo una investigación sobre 75 cuidadores primarios de personas con autismo. En dicho estudio, utilizaron el modelo Doble ABCX para analizar las estrategias de afrontamiento, el apoyo familiar, el estrés de los padres y madres y la conducta adaptativa del niño/a. Los

resultados indicaron que los cuidadores de niños con autismo tenían altos niveles de estrés, necesidad de apoyo y dificultades de afrontamiento.

Manning, Wainwright & Bennett (2011) estudiaron el impacto de la severidad de los síntomas del autismo, los problemas de conducta, el apoyo social, los aspectos religiosos y el reencuadre, en los resultados relacionados con el funcionamiento de la familia y la angustia de los padres y madres de niños/as con autismo en edad escolar (n=195). Los resultados señalaron los siguiente:

- 1) Aunque los padres experimentaban altos niveles de estrés, todavía hablaban de un funcionamiento familiar positivo.
- 2) El apoyo social y el apoyo espiritual (factor bB) considerados como medios para hacer frente a la situación, parecían estar asociados a niveles más altos de funcionamiento familiar y a menores niveles de angustia.
- 3) La reformulación positiva (factor cC) también se encontró relacionada con el funcionamiento familiar y la angustia de los padres y madres.
- 4) El análisis de la regresión mostró que el modelo doble ABCX representó una cantidad sustancial de la variación en el funcionamiento familiar (28%) y la angustia de los progenitores (46%).

Posteriormente, Hall & Graff (2012), en su misma línea de investigación, examinaron el comportamiento maladaptativo de los niños/as con autismo en relación con el apoyo familiar, el estrés y el afrontamiento de los padres y madres. Este estudio se llevó a cabo en 70 progenitores (la mayoría madres) con hijos/as con autismo menores de 21 años. Los resultados indicaron que los niveles más altos de comportamiento inadaptado en el niño/a, el comportamiento, especialmente la internalización, se asociaban con mayores niveles de estrés de los padres y madres. Asimismo, este estudio confirma la necesidad de disponer de recursos para manejar los comportamientos maladaptativos severos en niños/as con autismo.

Por su parte, Ewles, Clifford & Minnes (2014) exploraron los elementos predictores de la promoción de los derechos de sus hijos/as en madres (n=28) de niños/as con trastorno de espectro autista (TEA) (entre 6 y 18 años).

Habitualmente se espera de los padres y madres de los niños/as con TEA que aboguen por obtener el apoyo social, financiero, educativo y sanitario que sea necesario para la vida de sus hijos/as. Esta promoción y lucha por servicios adecuados puede incrementar el estrés de los padres y las madres. Los resultados de este estudio demostraron que las madres, en esa tarea de promoción y defensa de sus hijos/as, realizaban diferentes tipos de tareas como llamadas telefónicas o visitas a entidades y profesionales. Asimismo, las madres señalaban que participaban en diferentes organizaciones (lo que para algunos supuso un cambio en su carrera). La mayoría de las madres en este estudio presentaba sentimientos positivos ante su papel de promotoras y percibía que tenía la capacidad de cambiar la calidad de vida de sus hijos/as. Por último, los hallazgos del presente estudio sugieren que la promoción puede ser en sí misma una estrategia de afrontamiento activo para que los progenitores puedan hacer frente a los factores estresantes externos, como el comportamiento inadaptado del niño/a, y la gravedad de los síntomas de TEA.

Por otro lado, Pozo, Sarriá y Brioso (2014) estudiaron la calidad de vida familiar y el bienestar psicológico en 59 padres y 59 madres con un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista. Para realizar este análisis utilizaron el modelo Doble ABCX con los siguientes componentes: la gravedad de la enfermedad, los problemas de conducta, el apoyo social, el sentido de coherencia familiar y las estrategias de afrontamiento. Los resultados de la investigación indicaron que:

- 1) Los problemas de conducta de los menores con trastornos del espectro autista afectan de manera diferente a la percepción de calidad de vida y bienestar de cada uno de los progenitores: para las madres la severidad del trastorno tenía una relación negativa con la calidad de vida, mientras que en los padres dicha relación era positiva.
- 2) Para los progenitores el apoyo social juega un papel importante en la calidad de vida familiar. Los padres y madres que perciben que tienen un adecuado apoyo social para afrontar las demandas de cuidado de sus hijos/as tenían tendencia a presentar una mejor calidad de vida.

- 3) Las estrategias de afrontamiento se relacionan con la adaptación en este estudio. En este sentido, las madres usaban estrategias de afrontamiento positivas, centradas en el problemas, más a menudo que los padres, lo que ha de ser tenido en consideración en la intervención profesional.
- 4) Los problemas de conducta de los menores presentan también una relación negativa con el sentido de coherencia familiar. Cuando los problemas de comportamiento eran más severos, los padres podían percibir la situación como menos predecible, menos manejable y menos significativa.

2.2. Estudios sobre familias con personas con discapacidad intelectual con el modelo Doble ABCX.

Uno de los estudios más significativos es el de Orr, Cameron & Day (1991), quienes al estudiar a las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (n=86) encontraron que el orden causal de las variables en el modelo sugería una relación ACBX más que ABCX, es decir, que la efectividad de los recursos dependía de cómo las familias definían e interpretaban las necesidades del niño/a, el funcionamiento, los problemas de conducta, etc.

Por otro lado, Reddon, McDonald & Kysela (1992) estudiaron la adaptación de las familias (n=16) que criaban a niños/as con discapacidad del desarrollo en edad escolar desde el modelo Doble ABCX. De los resultados del estudio concluyeron que dicho modelo ofrecía un marco idóneo para futuras investigaciones sobre los procesos de adaptación de las familias que crían hijos/as con discapacidad.

Florian & Dangoor (1994) utilizaron el modelo Doble ABCX para analizar la adaptación personal y familiar de las mujeres con discapacidad física (n=94), al compararla con mujeres sin discapacidad (n=94). De este estudio se obtuvieron modelos de adaptación similares para ambos grupos. Sin embargo, se hallaron algunas diferencias significativas relativas a la magnitud de la relación entre las variables:

- 1) En el grupo de mujeres con discapacidad física la situación socio-económica tenía mucho más impacto en las variables endógenas (estrés, apoyo social y sentido de coherencia familiar) del modelo.
- 2) En el grupo de mujeres objeto del estudio se observó que un alto sentido de coherencia contribuía a un elevado uso de los distintos estilos de afrontamiento. Sin embargo, en el grupo de control se redujo el uso del afrontamiento pasivo y se aumentó el uso del afrontamiento activo.
- 3) En el grupo de mujeres con discapacidad la tensión tuvo un fuerte impacto directo en la adaptación individual y familiar, mientras que en el grupo de control dicho impacto fue sólo moderado.

Asimismo, los resultados mostraron que el apoyo social y los estilos de afrontamiento no eran mediadores significativos para la adaptación familiar en ninguno de los dos grupos; que los recursos internos tenían mucha importancia para afrontar de forma eficaz la situación; y que el elemento más influyente en el proceso de adaptación era el sentido de coherencia familiar. Los investigadores concluyeron que un alto nivel de estrés y de tensión junto con un bajo nivel de recursos individuales contribuían a una baja adaptación individual y familiar.

Otro de los estudios más relevantes es el desarrollado por Salovïita, Itälinna & Leinonen (2003) quienes estudiaron la importancia de los distintos componentes del modelo Doble ABCX en la explicación de la adaptación de padres (n=120) y madres (n=116) finlandeses al estrés parental de niños/as con discapacidad intelectual (entre 1 y 10 años). En este estudio las variables estresantes (factor aA) provenían de la medición de la edad del niño/a, sus habilidades de adaptación, el comportamiento desafiante y el nivel de discapacidad. Los resultados del estudio indicaron lo siguiente:

- 1) El principal factor predictor del estrés parental fue la definición negativa de la situación, que en las madres estuvo asociada a los problemas de conducta de los niños/as con discapacidad intelectual (conducta desafiante), y que en los padres se asoció a la experiencia de la aceptación social del niño/a; en este sentido, los padres estaban más angustiados por las actitudes negativas

de otras personas y dependían más del apoyo de la pareja y de su propia fortaleza.

- 2) Las variables estresantes originales (características del niño/a) pronosticaron sólo el 2% del estrés de las madres y el 8% del estrés de los padres.
- 3) Las variables mediadoras relacionadas con los recursos familiares (factor bB) explicaron el 42% del estrés de las madres y el 33% del estrés de los padres.
- 4) En las madres el recurso más importante fue el apoyo informal y en los padres el apoyo de la pareja, lo que llevó a los investigadores a considerar ambos apoyos como factores relevantes en la adaptación familiar; en este sentido, las madres se mostraron más angustiadas por los problemas de conducta de los niños/as que los padres, lo que las llevaba a buscar apoyo y ayuda fuera de la familia.
- 5) El apoyo formal ofrecido por las administraciones públicas parece menos importante en términos de reducción del estrés.
- 6) Las estrategias de afrontamiento negativas tuvieron un papel importante en la predicción del estrés parental.
- 7) La definición familiar de la situación (factor cC) supuso el 29% del estrés de las madres y el 37% del estrés de los padres; esto se explica por la definición que realizan los padres sobre la situación como una “catástrofe”.

Dentro de este tipo de estudios destaca el realizado por Shin & Crittenden (2003) al comparar la adaptación de dos grupos de madres con orígenes culturales diferentes. Estos investigadores estudiaron el bienestar de las madres americanas (n=38) y coreanas (n=40) con un hijo/a con discapacidad intelectual en edad escolar de primaria. En dicho estudio se midieron los valores tradicionales, el funcionamiento desadaptativo del niño/a, el apoyo social, la actitud de la madre hacia el niño/a con discapacidad y el estrés de la madre, no habiendo diferencias en el funcionamiento del comportamiento maladaptativo entre los dos grupos de niños/as. Los resultados del estudio demostraron que las madres coreanas eran

más tradicionales, tenían menos apoyo, presentaban una actitud más negativa hacia su hijo/a y presentaban un mayor nivel de estrés.

Los análisis de regresión desvelaron que para la muestra de madres americanas, el comportamiento maladaptativo del niño/a tenía un efecto directo e indirecto en el estrés percibido, en las actitudes hacia el niño y en el apoyo social. De tal manera que las madres que indicaron que sus hijos/as presentaban comportamientos maladaptativos, tenían más estrés, una actitud más negativa hacia los niños/as y sentían que recibían menos apoyo. Por lo que las actitudes maternas tenían un impacto directo en el estrés materno y tenían un papel mediador entre el apoyo social y el estrés.

En el caso de las madres coreanas el apoyo social percibido y las actitudes hacia el niño/a fueron causas directas del estrés materno. Las que tenían una mayor percepción de apoyo social y presentaban una actitud más positiva hacia los niños/as, experimentaban menor nivel de estrés, por lo que el apoyo social es un buen predictor de las actitudes hacia los niños/as. Sin embargo, el comportamiento maladaptativo del niño/a no afectaba a ninguna de las variables del modelo. Se observó que los valores culturales tenían una importante influencia social, y se asociaban con las actitudes (negativas) respecto a los hijos/as y con el estrés experimentado. Así, las madres que tenían más valores tradicionales colectivos presentaban más estrés, atribuible a que sentían que percibían menos apoyo social y a las actitudes negativas hacia sus niños/as. Por lo tanto, en este grupo de madres los valores tradicionales desempeñaron un papel más importante que el comportamiento de mala adaptación del niño/a en la explicación de estrés.

Por su parte, Jones & Passey (2004) estudiaron el estrés parental en 48 familias británicas con hijos/as con discapacidad del desarrollo y problemas de comportamiento, en relación con ciertas características de los menores, los recursos, la percepción de los progenitores y las estrategias de afrontamiento. Los resultados del estudio señalaron como predictores significativos de estrés parental a los estilos de afrontamiento familiar y al locus de control interno parental (explican el 15% y el 32% de la varianza). De esta forma, los padres y madres que creían que sus vidas no estaban controladas por sus hijos/as con discapacidad y

los que presentaban estrategias activas de afrontamiento, tendían a mostrar niveles más bajos de estrés. Por lo tanto, este estudio revela que las estrategias de afrontamiento para mantener la integración familiar, la cooperación y el optimismo están fuertemente asociadas con la reducción del estrés y con la cohesión familiar. El apoyo social también aparece como un elemento importante en la reducción del estrés parental. Sin embargo, al contrario de lo que suele informar la literatura, en este estudio los problemas de comportamiento de los menores no aparecían como predictores significativos de adaptación.

Esta investigación también examinó las respuestas cualitativas de los padres y madres respecto al estrés experimentado en relación con los amigos, la familia, los médicos y otros profesionales. La mayor parte de los padres y madres encontraron estresante el encuentro en el día a día con amigos, familia y vecinos. Destacaron la percepción de actitudes negativas (forma extraña de mirarlos), el aislamiento y el sentimiento de ser un “paria social” (*social outcast*). Asimismo, consideraron el contacto con médicos y otros profesionales ligeramente estresante, señalando como aspectos fuertemente relacionados con el estrés experimentado la falta de apoyo de los profesionales y las dificultades para obtener un diagnóstico. Además, los padres y madres no se sentían escuchados ni comprendidos por los profesionales, considerando un desafío que llegaran a un acuerdo sobre las intervenciones a llevar a cabo con el menor. En este sentido, los padres y madres enfatizaron que aunque los profesionales tienen muchos conocimientos y son esenciales para ofrecer apoyo, un progenitor sabe más que ninguna otra persona sobre las necesidades de su propio hijo/a. Al hablar de las estrategias de afrontamiento que los padres y madres utilizaban para el trato con familias, amigos y vecinos, señalaron las siguientes: explicar la discapacidad, ignorar o evitar ciertos lugares o no llevar a los menores con ellos. En el trato con los profesionales las estrategias expuestas fueron: buscar nuevas fuentes de recursos, hacer las cosas por uno mismo, perseverancia, aceptar las cosas como son y esperar lo peor.

Naschshen & Minnes (2005) por su parte, estudiaron los factores que empoderan a los progenitores de niños/as en edad escolar con y sin discapacidad del desarrollo (n=100 padres/madres en cada grupo).

Los resultados desvelaron que los padres y madres de niños/as con discapacidad del desarrollo presentan más problemas de comportamiento infantil, más estrés, menos bienestar y más apoyo social, que los padres y madres de niños sin discapacidad. Sin embargo ambos grupos de progenitores no diferían en los niveles de empoderamiento familiar, esto es, en la habilidad para manejar las situaciones del día a día en sus familias con la crianza de sus hijos/as.

Asimismo la investigación señala que para el empoderamiento familiar es fundamental disponer de una fuerte red de apoyo social y de servicios centrados en la familia que incorporen a los padres y las madres a la planificación y toma de decisiones (respetando sus conocimientos) y apoyando las expectativas esperanzadoras sobre sus hijos/as.

Por último, este estudio apoya el uso del modelo Doble ACBX (Orr et al., 1991) sobre el más convencional Doble ABCX (McCubbin & Patterson, 1983). En este sentido, el bienestar de los padres y los recursos median entre los problemas de comportamiento infantil y el empoderamiento.

Azar & Kurdahi (2006) estudiaron en las madres libanesas los factores implicados en la adaptación materna al cuidado de un hijo/a con discapacidad intelectual (n=127). Los resultados del estudio indicaron que un alto porcentaje de las mujeres sufría depresión. Por otro lado, los investigadores determinaron el orden de importancia de los factores que determinaban la depresión materna (factor xX) que fueron: las tensiones familiares, el estrés familiar y los ingresos familiares.

Por otra parte, Barrientos, Vera, Coyotzi & Hurtado (2010) estudiaron la relación entre las variables de estrés parental y familiar, las estrategias de afrontamiento, la cohesión, la adaptabilidad, el apoyo social, el sentido de coherencia y la satisfacción a nivel familiar que podían intervenir en la adaptación de familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (entre 7 y 14 años) en Tlaxcala, México (n=268). Los resultados obtenidos indican lo siguiente:

- 1) Los promedios de estrés registrados no eran patológicos y se percibían niveles moderados y altos de satisfacción familiar.

- 2) Las personas con menos ingresos, con ocupación asalariada y con poca escolaridad percibían mayor estrés y menor satisfacción familiar.
- 3) Al aumentar los años de convivencia de la pareja y la edad del niño/a se elevaba el estrés de la crianza y disminuía la satisfacción familiar.
- 4) Las dificultades para adaptarse a las diferencias que plantea el hijo/a con discapacidad intelectual se incrementaban con el paso del tiempo, ya que estas familias, en su mayoría, contaban con otros hijos/as sin discapacidad cognitiva y tenían que enfrentar en el espacio familiar y comunitario la comparación continua.
- 5) El nivel educativo de los padres incrementaba la posibilidad de tener un alto grado de significado familiar.
- 6) Las madres presentaron un nivel inferior de satisfacción familiar. En concreto, además de las mujeres indígenas y pobres, eran las mujeres en unión libre las que percibían menos satisfacción familiar que aquellas que indicaron estar casadas. Las madres presentaron valores bajos en escalas positivas y valores altos de estrés en escalas negativas. Asimismo, los hombres percibían más apoyo de la pareja y más satisfacción con la familia que las mujeres.

El análisis de regresión realizado para determinar el valor predictivo de las variables independientes ante la variable dependiente (satisfacción familiar), mostró que:

- a) El conjunto de todas las variables explicaban el 42% de la variabilidad de la satisfacción familiar.
- b) Las variables independientes que conformaban la variabilidad eran: apoyo percibido de la pareja (mayor valor predictivo), adaptabilidad y cohesión familiar, estrés, coherencia familiar, estrategias de afrontamiento (menor peso predictivo).
- c) El modelo de regresión eliminó la variable de apoyo social por no cumplir con los criterios de peso estadístico.

- d) La percepción de la pareja emergió como una variable clave, presentando mayores significaciones y mayor valor en el modelo.
- e) Considera el cambio de orden de las variables de ABCX a ACBX (Orr et al., 1991), por el mayor poder explicativo de la percepción frente a los recursos.

Por otra parte, Ramish (2012) utiliza el modelo Doble ABCX para analizar el caso de una pareja con una situación socioeconómica media-baja, sin recursos locales para ayudarles a hacer frente a la crianza de un hijo con 3 años diagnosticado con autismo. Concluye que este modelo también puede servir para diseñar intervenciones terapéuticas.

2.2.1. Estudios sobre familias con hijos/as adultos con discapacidad intelectual.

Dentro de este tipo de estudios encontramos aquellos que se centran en los padres y madres con hijos/as adultos con discapacidad intelectual.

Minnes & Woodford (2004) investigaron el bienestar de los padres y madres cuidadores de personas adultas con discapacidad del desarrollo en Ontario (Canadá) (n=80: 71 madres y 9 padres). Este estudio analizó dos tipos de estresores (aA): 1) las características de los adultos con discapacidad (comportamiento inadaptado), y 2) las características de los cuidadores (percepciones de la salud y de sí mismos ante los cambios de la edad). Asimismo, se analizaron los recursos de afrontamiento del estrés (bB) a través de la información de los servicios que los cuidadores utilizaban para ellos mismos o para sus hijos/as con discapacidad, y de la disponibilidad de diferentes formas de apoyo social. Se incluyeron dos variables en el factor cC: 1) la percepción de los cuidadores de elementos estresantes relacionados con sus hijos/as con discapacidad, y 2) su capacidad para tener una mirada positiva sobre sus circunstancias. El resultado (xX) de interés en este estudio fue el bienestar de los cuidadores frente a una posible depresión.

Los resultados desvelaron que los predictores de la depresión, estaban relacionados con las características del adulto con discapacidad del desarrollo y con cambios adversos que se producían en los cuidadores por la edad. Asimismo,

el uso de los servicios por parte la personas con discapacidad (bB) correlacionó negativamente con la depresión, apareciendo como un predictor significativo.

Las investigadoras concluyeron que los padres y madres mayores, cuidadores de hijos/as con discapacidad, no tenían más estrés que los padres jóvenes, probablemente por la habilidad de adaptación desarrollada a lo largo del tiempo. Sin embargo, encontraron tres cuestiones especialmente estresantes para estos padres y madres: planificar el lugar en el que iba a vivir la persona con discapacidad, planificar el apoyo social y emocional del hijo/a con discapacidad, y crear oportunidades de participación en distintas actividades para su hijo/a con discapacidad.

Por otro lado, Minnes, Woodford, & Passey (2007), en una muestra de 80 padres y madres cuidadores primarios de adultos con discapacidad intelectual, tratan de determinar si los recursos del cuidador (apoyo social y uso de servicios formales) y su percepción sobre el envejecimiento y el estrés median las relaciones entre la conducta maladaptativa del adulto con discapacidad intelectual y la depresión del cuidador; y entre la conducta maladaptativa del adulto con discapacidad intelectual y la salud y calidad de vida del cuidador. Los resultados del estudio indicaron lo siguiente:

- 1) El comportamiento maladaptativo de los adultos con discapacidad intelectual era un fuerte determinante del incremento del peso del cuidado a lo largo del tiempo.
- 2) La valoración que realiza el cuidador sobre el envejecimiento y el estrés asociado con el cuidado de un adulto con discapacidad intelectual era un mediador significativo en la relación entre la salud y la depresión del cuidador.
 - La mayor parte de los padres y madres (62,5%) consideraban que se veían negativamente afectados por los cambios que implicaba el envejecimiento.
 - Los cambios adversos asociados a la edad correlacionaban significativamente con la depresión, al igual que su percepción del estrés asociado al cuidado.

- 3) El estrés percibido por el cuidador era un mediador significativo de la relación entre la conducta maladaptativa y la depresión del cuidador.
- 4) Los recursos, sin embargo, no parecía ejercer un papel mediador entre la conducta desadaptativa y la depresión del cuidador.
- 5) Las reevaluaciones cognitivas aparecieron como una estrategia de afrontamiento importante que ayudaba a los individuos a reencuadrar, desde un punto de vista más positivo, su situación.

Los investigadores resaltan que en este estudio, contrariamente a lo que esperaban, ni los recursos (factor bB) ni las evaluaciones (factor cC) aparecieron como mediadores entre la salud y la calidad de vida del cuidador (factor xX) y entre el comportamiento maladaptativo y la calidad de vida (factor xX).

Como se ha podido ver en la exposición de las diferentes investigaciones, el modelo Doble ABCX de adaptación familiar ofrece un marco conceptual que promueve un enfoque de investigación centrado en las fortalezas familiares más que en los déficits, poniendo su énfasis en el funcionamiento familiar como un sistema dinámico e interrelacionado.

La validez y la actualidad del modelo Doble ABCX y su variante Doble ACBX para la exploración de la capacidad de las familias de adaptarse a la vida con un hijo/a con discapacidad (incluido el trastorno de espectro autista) es indiscutible y ofrece un enfoque centrado en los recursos y la adaptación frente al ya desfasado enfoque patogénico que resulta irrenunciable. Sin embargo de esta revisión se deriva que este modelo:

- a) muestra la importancia de las diferencias culturales y sin embargo su perspectiva es anglosajona;
- b) se ha utilizado para explorar diferentes tipos de discapacidad pero, en ningún caso el síndrome de Down de manera específica y diferenciada;
- c) rara vez se acerca a las familias que están próximas al momento del diagnóstico, puesto que los estudios analizan familias con hijos mayores de 6 años; y

- d) se ha utilizado en estudios con muestras pequeñas que restringen la posibilidad de realizar análisis estadísticos más complejos.

A continuación se presenta un cuadro resumen con las investigaciones expuestas más arriba, siguiendo un orden cronológico (ver cuadro 4).

CUADRO 4: Revisión de Estudios sobre Familia y Discapacidad desde el Modelo Doble ABCX

INVESTIGADOR	PAÍS	POBLACIÓN	RESULTADOS
Bristol (1987)	Estados Unidos	Madres con hijos/as con autismo (n=45)	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos y creencias predictores de la adaptación familiar. • Problemas de comportamiento vinculados directamente al estrés de las madres. • Relación inversa entre el apoyo informal y el estrés. • Todos los componentes del modelo fueron predictores significativos para medir la adaptación.
Orr, Cameron & Day (1991)	Canadá	Familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (n=86)	<ul style="list-style-type: none"> • El modelo sugiere un orden ACBX de las variables: la eficacia de los recursos dependen de la definición que hace la familia del niño y sus circunstancias.
Reddon, McDonald & Kysela (1992)	Canadá	Familias con hijo/a con discapacidad del desarrollo (n=16)	<ul style="list-style-type: none"> • Confirman que el modelo proporciona un marco teórico idóneo par estudios posteriores sobre familias y discapacidad.
Florian & Dagoor (1994)	Israel	Mujeres con discapacidad física severa (n=94) y un grupo de control (n=94)	<ul style="list-style-type: none"> • Los modelos de ambos grupos son similares (diferencias en la magnitud de la relación entre las variables). • Apoyo social y estilos de afrontamiento no son mediadores significativos. • Los recursos internos son los que tienen más importancia para afrontar la situación. • El sentido de coherencia es el que más influye en el proceso de adaptación.
Saloväita, Itälinna & Leinonen (2003)	Finlandia	Padres (n=120) y Madres (n=116) de niños/as con discapacidad intelectual (entre 1 y 10 años)	<ul style="list-style-type: none"> • Factor predictor del estrés parental más potente: la definición negativa de la situación. • Las características del niño/a fueron predictoras para el 2% de las madres y el 8% de los padres; el factor bB explicó el 42% del estrés de las madres y el 33% del de los padres; el factor cC explicó el 29% del estrés de las madres y el 37% del de los padres. • El apoyo informal y el apoyo de la pareja son relevantes para la adaptación familiar. • El apoyo formal es poco importante en la reducción del estrés. • Las estrategias de afrontamiento negativas son predictoras de estrés.

INVESTIGADOR	PAÍS	POBLACIÓN	RESULTADOS
Shin & Crittenden (2003)	Estados Unidos	Madres americanas (n=38) y coreanas (n=40) con hijos/as con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> • La causa del estrés en las madres americanas se relaciona con variables individuales. • La causa del estrés en madres coreanas se relaciona con valores culturales.
Jones & Passey (2004)	Canadá	Familias con hijos/as con discapacidad del desarrollo y problemas de comportamiento (n=48)	<ul style="list-style-type: none"> • Predictores significativos de estrés parental: los estilos de afrontamiento familiar y el locus de control interno parental. • El apoyo social aparece como un elemento importante en la reducción del estrés parental. • Los problemas de comportamiento de los menores no aparecían como predictores significativos de adaptación. • Los padres y madres experimentan estrés en relación con la familia, amigos, médicos otros profesionales.
Minnes & Woodford (2004)	Canadá	Familias cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual (N= 80; 71 madres; 9 padres)	<ul style="list-style-type: none"> • Los predictores de la depresión relacionados con las características del adulto con discapacidad del desarrollo y con cambios adversos en los cuidadores por la edad • El uso de los servicios por parte de la persona con discapacidad correlacionó negativamente con la depresión.
Naschshen & Minnes (2005)	Canadá	Padres y madres de niños/as en edad escolar con (n=100) y sin (n=100) discapacidad del desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres y madres con niños/as con discapacidad del desarrollo presentan más problemas de comportamiento infantil, más estrés, menos bienestar y más apoyo social. • Ambos grupos no diferían en los niveles de empoderamiento. • Apoya el uso del Modelo ACBX (Orr et al., 1991).
Pakenham, Samios & Sofronoff (2005)	Australia	Madres de niños/as con síndrome de Asperger (10 y 12 años) (n= 47)	<ul style="list-style-type: none"> • La severidad del estresor, la acumulación de demandas y el afrontamiento están relacionados con la adaptación. • El ajuste maternal relacionado con altos niveles de soporte social y afrontamiento emocional, menores niveles de problemas de conducta en el niño/a, acumulación de demandas, evaluación del estrés y afrontamiento pasivo evitador.

INVESTIGADOR	PAÍS	POBLACIÓN	RESULTADOS
Azar & Kurdahi (2006)	Líbano	Madres libanesas con hijos/as con discapacidad intelectual (n=127)	<ul style="list-style-type: none"> • Alto porcentaje de depresión. • El orden de importancia de los factores que determinan la depresión: tensiones familiares, estrés familiar, y el ingreso familiar.
Pozo, Sarriá & Méndez (2006)	España	Madres de personas con trastorno del espectro autista (n=39)	<ul style="list-style-type: none"> • El sentido de coherencia familiar y los recursos tienen una relación directa y negativa con el estrés. • El 87% de las madres presentaban estrés clínico. • La severidad del trastorno y los problemas de conducta inciden en el estrés.
Minnes, Woodford & Passey (2007)	Canadá	Padres y madres cuidadores de adultos con discapacidad intelectual (n=80)	<ul style="list-style-type: none"> • La valoración que realiza el cuidador sobre el envejecimiento y el estrés, es un mediador entre su salud y la depresión. • El comportamiento maladaptativo correlaciona directamente con el incremento de la carga del cuidado a lo largo del tiempo. • El estrés percibido es un mediador entre la conducta maladaptativa y el cuidador. • Las reevaluaciones cognitivas son una estrategia de afrontamiento importante. • Ni los recursos ni las evaluaciones fueron mediadores entre la salud y la calidad de vida.
Renti y Roeyers (2007)	Bélgica	Parejas en las que el varón está diagnosticado de trastorno de espectro autista (n=21)	<ul style="list-style-type: none"> • Cada uno de los componentes del modelo estaba relacionado con la adaptación en los hombres y las mujeres. • El apoyo informal fue un predictor fuerte y el único de la adaptación en ambos cónyuges
Hall & Graff (2010)	Estados Unidos	Cuidadores de personas con autismo (n=21)	<ul style="list-style-type: none"> • Tres categorías de análisis emergentes: fuentes de estrés, estrategias de afrontamiento y recursos y apoyos.

INVESTIGADOR	PAÍS	POBLACIÓN	RESULTADOS
Barrientos, Vera, Coyotzi & Hurtado (2010)	Méjico	Familias con un hijo/a con discapacidad intelectual (n=268)	<ul style="list-style-type: none"> • Las madres presentan menor satisfacción familiar. • Menores ingresos se relación con mayor estrés y menor satisfacción familiar. • El tiempo de convivencia tiene relación inversa con la satisfacción familiar y directa con el estrés. • El nivel educativo está relacionado con la significación familiar. • La percepción de la pareja en el valor del modelo. • El modelo de regresión eliminó la variable de apoyo social. • Apoyan la versión del modelo de Orr et al. (1991): ACBX.
Hall & Graff (2011)	Estados Unidos	Cuidadores de personas con autismo (n=75)	<ul style="list-style-type: none"> • Los cuidadores de niños/as con autismo tienen altos niveles de estrés, necesidad de apoyo y dificultades de afrontamiento.
Manning, Wainwright & Bennett (2011)	Estados Unidos	Padres y madres de niños con autismo en edad escolar (n=195).	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo social y espiritual y reformulación positiva estaban asociados a un mejor funcionamiento familiar y a menor angustia.
Hall & Graff (2012)	Estados Unidos	Padres y madres de niños/as con autismo (n=70)	<ul style="list-style-type: none"> • Los niveles más altos de comportamiento inadaptado en el niño/a, el comportamiento se asociaban con mayores niveles de estrés de los padres y madres.
Ramish (2012)	Estados Unidos	Estudio de caso – familia de niño con autismo	<ul style="list-style-type: none"> • El modelo Doble ABCX también puede servir para diseñar intervenciones terapéuticas.
Ewles, Clifford & Minnes (2014)	Canadá	Madres de niños/as con trastorno de espectro autista entre 6 y 19 años (n=28)	<ul style="list-style-type: none"> • La promoción puede ser una estrategia de afrontamiento activo.

INVESTIGADOR	PAÍS	POBLACIÓN	RESULTADOS
Pozo, Sarriá y Briosó (2014)	España	Padres (n=59) y madres (n=59) de niños/as con trastorno de espectro autista	<ul style="list-style-type: none"> • Los problemas de conducta afectan a la percepción del estrés de manera diferente en cada uno de los progenitores. • El apoyo social es importante para la calidad de vida familiar. • Las estrategias de afrontamiento están relacionadas con la adaptación.

Fuente: Elaboración propia.

Capítulo IV: Metodología

1. Objetivos y preguntas de la investigación.

El objetivo general de este estudio es analizar desde el modelo ABCX, cuáles son los factores que favorecen una mejor adaptación de la familia, en términos de satisfacción tras el diagnóstico de síndrome de Down en uno de sus hijos/as, durante la infancia. En concreto, los objetivos específicos son:

- Explorar la adaptación de las familias con un hijo o hija con síndrome de Down en la infancia.
- Identificar y comprender las dinámicas que favorecen la adaptación de las familias, en términos de satisfacción, ante la discapacidad intelectual, motivada por el síndrome de Down de un hijo/a.
- Analizar las relaciones existentes entre las características de la familia, del hijo/a con síndrome de Down y del contexto comunitario y el proceso y las dinámicas familiares de adaptación (en términos de satisfacción familiar).

El trabajo de investigación que se propone pretende encontrar respuesta para las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es el impacto en la familia de criar un hijo/a con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
2. ¿Qué recursos y apoyos pone en marcha la familia para hacer frente al nacimiento y crianza de un hijo o hija con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
3. ¿Qué significado le otorga la familia a la discapacidad de su hijo/a? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
4. ¿Cuál es el grado de satisfacción de las familias de niños/as con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, la familia y el contexto?
5. ¿Qué procesos y variables intervienen en la adaptación de las familias a la crianza de un hijo/a con síndrome de Down?

2. Participantes.

La población que se quiere estudiar es los padres y/o madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años de todo el territorio español.

El cuestionario ha sido contestado por 203 personas, padres o madres de niños y niñas con síndrome de Down entre 0 y 12 años, pertenecientes a diferentes lugares del territorio español. A continuación se muestra el perfil de la muestra.

2.1. Los padres y madres encuestados.

2.1.1. Parentesco/Sexo.

La variable parentesco del encuestado con el menor con síndrome de Down nos permite conocer el sexo de los participantes en este estudio. El cuestionario ha sido contestado fundamentalmente por mujeres (79,3%) madres de niños o niñas con síndrome de Down. Sólo una quinta parte de la muestra son varones (ver tabla 2).

Tabla 2: Parentesco/sexo de la muestra

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Madre	161	79,3
Padre	42	20,7
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

2.1.2 Edad.

La edad de los encuestados varía entre los 26 y los 57 años. La media de edad es de 41,22 años y ésta prácticamente coincide con la mediana que se sitúa en los 41 años. La edad más frecuente es 37 años (23 sujetos tienen esa edad), y sólo la década que comprende desde los 36 a los 45 años recoge a más del 60% de los padres y madres encuestados (ver tabla 3). La desviación típica es 5,76 dado que, a

pesar de la concentración de sujetos, ya expuesta, en dos tramos de edad, hay una dispersión de los encuestados en el resto de las puntuaciones.

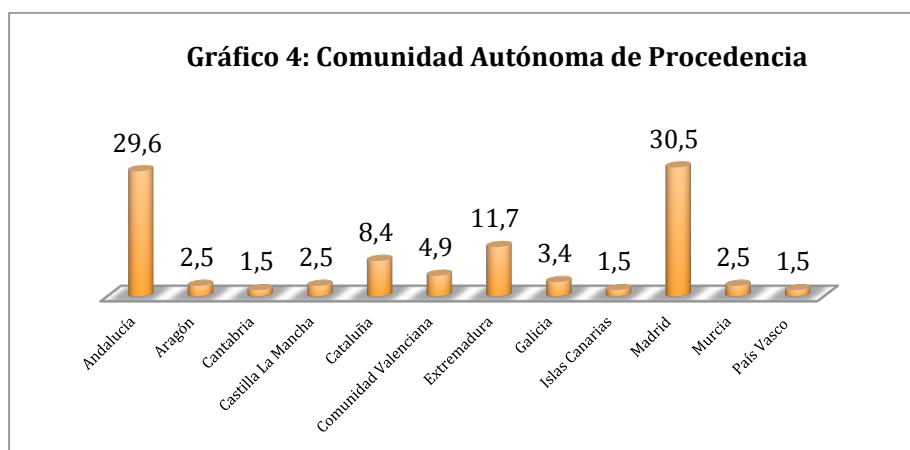
Tabla 3: Edad de la muestra

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
26- 30	5	2,5	2,5
31-35	23	11,3	13,8
36-40	67	33,0	46,8
41-45	62	30,5	77,3
46-50	34	16,8	94,1
51-55	11	5,4	99,5
56-57	1	0,5	100,0
Total	203	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

2.1.3. Lugar de Residencia.

En relación a la procedencia de la muestra se observa una mayor concentración de sujetos en las Comunidades Autónomas de Madrid y de Andalucía, existiendo una enorme dispersión en el resto del estado Español. Casi un tercio de la muestra vive en la Comunidad de Madrid (30,5%), en Andalucía lo hace el 29,6%, el 11,7% vive en Extremadura, el 8,4% vive en Cataluña, el 4,9% viven en la Comunidad Valenciana, el 3,4% viven en Galicia, el 2,5% viven en Castilla La Mancha, Murcia y Aragón, y en Cantabria, Islas Canarias y País Vasco viven el 1,5% de los encuestados respectivamente. A destacar que no se han podido conseguir respuestas de familias que vivan en Castilla y León, Navarra, Islas Baleares o en Ceuta y Melilla (ver gráfico 4).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

2.2. Los niños y niñas con síndrome de Down.

A continuación se presentan los datos descriptivos (sexo y edad) de los hijos/as con síndrome de Down de los padres y madres encuestados.

2.2.1. Sexo

En el 46,8% de las familias encuestadas, el sexo del menor con síndrome de Down es niña y en el 53,2% es niño (ver tabla 4).

Tabla 4: Sexo de los menores con síndrome de Down

Sexo menores	Frecuencia	Porcentaje
Niña	95	46,8
Niño	108	53,2
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

2.2.2. Edad de los menores con síndrome de Down.

Para poder acceder a la edad de los menores se ha utilizado la variable año de nacimiento. En el momento de recogida de datos, el 63,1% de los menores tienen edades comprendidas entre los 0 y los 6 años (nacidos entre el 2008 y el 2013) y el 36,9% restante tienen entre 7 y 12 años (nacidos entre el 2002 y el 2009)(ver

tabla 5). La media de edad es de 6 años, y donde se agrupan más sujetos es en los 2 años. La desviación típica es de 3,56.

Tabla 5: Año de nacimiento del menor con síndrome de Down.

Año de nacimiento	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
2002	15	7,4	7,4
2003	15	7,4	14,8
2004	12	5,9	20,7
2005	15	7,4	28,1
2006	8	3,9	32,0
2007	10	4,9	36,9
2008	19	9,4	46,3
2009	17	8,4	54,7
2010	20	9,9	64,5
2011	23	11,3	75,9
2012	25	12,3	88,2
2013	24	11,8	100,0
Total	203	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

3. Variables e Instrumento.

El “Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años” está formado por un cuestionario sociodemográfico (de elaboración propia) y 5 escalas, todas ellas cumplimentadas directamente por el propio encuestado/a (ver Anexo 3):

- Índice de Estrés Parental en su versión abreviada (PSI-SF) (Abidin, 1995).
- Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II- VE) en su versión reducida en español (Martínez Pampliega et al., 2006).
- Índice de Apoyo Social (SSI) (Cooke et al., 1988).
- Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (F-COPES) (Ruano Piera & Serra Desfilis, 2000).
- Escala de Sentido de Coherencia Familiar (FSOC) (Antonovsky, 1987).
- Escala de Satisfacción Familiar (FSfS)(Sanz et al., 2002).

3.1. Cuestionario sociodemográfico.

El instrumento utilizado en este estudio incorpora en primer lugar un cuestionario sociodemográfico, que pretende recoger información sobre los padres y madres encuestados, sus familias y sus hijos/as con síndrome de Down en relación a diferentes variables socioeconómicas, de salud, educativas, de relación con la comunidad y de protección social. Dichas variables pueden encontrarse en el cuadro 5.

Cuadro 5: Variables del cuestionario sociodemográfico.

Variables del Encuestado y su familia	Variables del menor	Variables de la Comunidad
Parentesco (sexo)	Sexo	Relación con personas con discapacidad intelectual
Edad	Edad	Formación en temas de Discapacidad intelectual
Estado Civil	Salud	Relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down
Convivencia	Escolarización	Asociacionismo y Participación
Nivel de estudios	Atención Temprana	Protección social
Ocupación		
Situación laboral		
Lugar de residencia		
Tipo de familia		
Nivel de ingresos		
Número de hijos		
Origen del menor con síndrome de Down		
Diagnóstico		
Preocupaciones sobre el futuro de su hijo/a con síndrome de Down		

Fuente: Elaboración Propia

3.2. Índice de Estrés Parental (PSI-SF)¹. Adaptación Española de la versión reducida.

El índice de estrés parental fue creado por Richard Abidin (1983) para evaluar el nivel de estrés de los progenitores derivado del ejercicio de su rol de padres (Díaz-Herrero et al., 2010). Este instrumento en su versión completa presenta 120 ítems recogidos en dos subescalas (Dominio de los Padres y Dominio del Niño) lo que implica algunas dificultades para su administración dada la extensión y el tiempo necesario para su administración. Por ello, Abidin (1995) ideó una versión reducida de 36 ítems (PSI- SF) que evalúa el estrés que pueden experimentar los padres y madres en el ejercicio de la paternidad/maternidad provocado por las características de los padres y madres, por ciertos rasgos conductuales del niño/a

¹ Parental stress Index – short form.

y/o por variables situacionales que se relacionan directamente con el rol parental (Díaz-Herrero et al., 2010, 2011). Esta versión es la que se ha utilizado en el presente estudio.

El PSI-SF está compuesta por 36 afirmaciones ante las que los padres y madres han de indicar su grado de acuerdo en una escala tipo Likert de 5 que va de 1 “muy en desacuerdo” a 5 “muy de acuerdo”, distribuidas en las siguientes subescalas:

1. La subescala de Malestar Paterno (ítems del 1 al 12) determina el malestar que experimentan los progenitores en su desempeño del papel de padres y madres, provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel (sentido de competencia, tensiones asociadas con las restricciones impuestas a otras funciones que desarrollamos en la vida, conflictos con el otro progenitor, falta de apoyo social, depresión, etc.).
2. La subescala de Interacción Disfuncional Padres-Hijo (ítems del 13 al 24) se centra en la percepción que los padres y madres tienen del grado en que su hijo/a satisface o no las expectativas que tenían sobre él o ella y del grado de reforzamiento que su hijo/a les proporciona como progenitores. En esta subescala el ítem 22 es inverso.
3. La tercera subescala es la de Niño Difícil (ítems del 25 al 36), y ofrece una valoración de cómo perciben los progenitores la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos/as en función de los rasgos conductuales que presentan. En esta subescala el ítem 32 es inverso.

Al finalizar el cuestionario se incluye una pregunta que pretende recoger la cantidad de circunstancias potencialmente estresantes por las que han podido pasar los padres y las madres en los 12 meses anteriores (ver cuadro 6).

Este instrumento fue ligeramente modificado al ser introducido en el cuestionario utilizado en esta investigación. Dicha modificación consistió en hacer referencia explícita al hijo/a con síndrome de Down en todas las afirmaciones del PSI-SF en donde se incluía la palabra “hijo”. Esto ha sido necesario al tener como intención valorar el efecto del hijo/a con síndrome de Down en el padre o madre encuestado,

al margen de la existencia de otros hijos/as en la familia. De esta forma los ítems que no han sido modificados son: 1, 3, 6, 7, 9, 10, 11, 12 y 22.

El Índice de Estrés Parental en la versión reducida de Abidín (1995) presenta un coeficiente de consistencia interna 0,91. En el presente estudio la consistencia interna ha sido de 0,94.

El PSI- SF ha sido utilizado en esta investigación con el objetivo de medir el factor “A” del Modelo Doble ABCX, esto es, el nivel de estrés de la población de estudio, provocado por el hecho de tener un hijo/a con síndrome de Down y la acumulación de demandas que este hecho puede conllevar.

Cuadro 6: Ítems y Subescalas del Índice de Estrés Parental en su versión reducida (PSI-SF)

ITEM	SUBESCALA
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones.	MALESTAR PATERNO
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s).	
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre/madre.	
4. Desde que he tenido este hijo no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.	
5. Desde que he tenido este hijo/a, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.	
6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez.	
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan.	
8. Tener a mi hijo me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.	
9. Me siento solo/a y sin amigos.	
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme.	
11. No estoy tan interesado por la gente como antes.	
12. No disfruto con las cosas como antes.	
13. Mi hijo/a casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	INTERACCIÓN DISFUNCIONAL PADRES-HIJOS
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo ni quiere estar cerca de mí.	
15. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.	
16. Cuando le hago cosas a mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	
17. Cuando juega, mi hijo/a no se ríe con frecuencia.	
18. Me parece que mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.	
19. Me parece que mi hijo/a no sonríe tanto como los otros niños.	
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	
21. Mi hijo/a tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.	
22. Siento que soy :	

<p>1. No muy bueno como madre/padre.</p> <p>2. Una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre.</p> <p>3. Un/a madre/padre normal.</p> <p>4. Un/a madre/padre mejor que el promedio.</p> <p>5. Muy buen/a madre/padre.</p>	INTERACCIÓN DISFUNCIONAL PADRES-HIJOS
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a de los que tengo, y eso me molesta.	
24. Algunas veces mi hijo/a hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas.	
25. Mi hijo/a parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños.	NIÑO DIFÍCIL
26. Mi hijo/a generalmente se despierta de mal humor.	
27. Siento que mi hijo/a es muy caprichoso y se enoja con facilidad.	
28. Mi hijo/a hace algunas cosas que me molestan mucho.	
29. Mi hijo/a reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta.	
30. Mi hijo/a se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.	
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	
<p>32. He observado que lograr que mi hijo/a haga o deje de hacer algo es:</p> <p>1. Mucho más difícil de lo que imaginaba.</p> <p>2. Algo más difícil de lo que esperaba.</p> <p>3. Como esperaba.</p> <p>4. Algo menos difícil de lo que esperaba.</p> <p>5. Mucho más fácil de lo que esperaba.</p>	
<p>33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado.</p> <p>+10 , 8-9, 6-7, 4-5, 1-3</p> <p>Por favor indique alguna _____</p>	
34. Algunas de las cosas que hace mi hijo/a me fastidian mucho.	
35. Mi hijo/a se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba .	
36. Mi hijo me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	

Fuente: Elaboración Propia.

3.3. Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar. Versión española reducida (FACES II- 20-VER).

La Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES) surge del modelo Circumplejo² desarrollado por Olson, Sprenkle & Russell (1979). Esta escala ha sido modificada a lo largo de los años, mejorando sus cualidades psicométricas, existiendo en la actualidad 4 versiones.

En este estudio se ha utilizado la versión de la escala denominada FACES 20-Esp, que es una versión breve y adaptada por Martínez-Pampliega et al. (2006) de la escala americana de Olson, Portner & Bell (1982) "Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES II.

Esta escala cuenta con 20 ítems repartidos en dos subescalas que estudian dos dimensiones fundamentales del funcionamiento familiar: la cohesión y la adaptabilidad.

1. La cohesión se refiere al vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Esta subescala está compuesta por los ítems 1, 4, 7, 9,10, 13, 15, 17, 18 y 20 (ver cuadro 7).
2. La adaptabilidad sería la habilidad del sistema familiar para cambiar. Esta subescala incluye los ítems 2, 3, 5, 6, 8, 11, 12, 14, 16 y 19 (ver cuadro 7)

Este instrumento en una escala tipo Likert de 5 puntos de frecuencia, donde el 1 es "nunca o casi nunca" y el 5 "casi siempre".

El FACES 20 – Esp, de Martínez- Pampliega et al. (2006) tiene un nivel de consistencia interna de 0,90 y una validez del constructo adecuada³. En el presente estudio, la escala presenta una consistencia interna de 0,86.

² El modelo circumplejo es un modelo que se utiliza para la comprensión de los sistemas familiares que constaba inicialmente de dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad. Ambas dimensiones son curvilíneas, lo que implica que ambos extremos de las dimensiones son disfuncionales, siendo los niveles moderados los que se relacionan con un buen funcionamiento familiar (Martínez-Pampliega et al., 2006).

³ Según datos proporcionados por Martínez-Pampliega et al. (2006, p.318) con unos índices GFI= 0,92; NFI=0,89; RMSEA=0,07.

La Escala de Evaluación de la Adaptación y de la Cohesión Familiar ha sido utilizada en esta investigación para medir el factor B del modelo Doble ABCX aplicado a la población objeto de estudio.

Cuadro 7: Ítems y Subescalas de la Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II- VE)

Ítem	Subescala
1. Los miembros de la familia se sienten muy cercanos unos a otros.	Cohesión
4. Los miembros de la familia asumimos las decisiones que se toman de manera conjunta como familia.	
7. En nuestra familia hacemos cosas juntos.	
9. En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina).	
10. Los miembros de la familia nos apoyamos unos a otros en los momentos difíciles.	
13. Los miembros de la familia compartimos intereses y aficiones.	
15. A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.	
17. Los miembros de la familia nos consultamos unos a otros sus decisiones.	
18. Los miembros de la familia nos pedimos ayuda mutuamente.	
20. La unidad familiar es una preocupación principal.	
2. Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos.	Adaptabilidad
3. En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	
5. En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones).	
6. Cuando surgen problemas negociamos para encontrar una solución.	
8. Los miembros de la familia decimos lo que queremos libremente.	
11. Los padres y los hijos hablamos juntos sobre el castigo.	
12. En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	
14. En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas.	
16. Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	
19. Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	

Fuente: Elaboración propia.

3.4. Índice de Apoyo Social (SSI)

El apoyo social es considerado como un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes asociadas a la crianza. El Índice de Apoyo Social fue creado por Cooke, Rossmann, McCubbin & Patterson (1988) para recoger la percepción que tienen las familias sobre el apoyo social que reciben.

Este instrumento (SSI) comienza con un listado de preguntas para determinar los recursos de apoyo que tiene la persona. Dichas preguntas han sido adaptadas en el cuestionario utilizado en este estudio. Se han eliminado las dos preguntas iniciales: “¿Tiene esposo o pareja?” y “¿Tiene hijos?”. La primera por ser reiterativa con el cuestionario sociodemográfico y la segunda porque la población a la que se dirige el estudio tiene, al menos, un hijo/a con síndrome de Down, por lo que dicha cuestión quedaba ya contestada. Asimismo, en la pregunta 8, se incluye la referencia de los hijos/as con discapacidad, por ser el objeto de esta investigación (ver cuadro 8).

Tras las preguntas iniciales está la escala propiamente dicha, que cuenta con 60 ítems a los que responder “no”, “sí” o “sí mucho”, en relación a los 5 tipos de apoyo social identificados en las 11 fuentes señaladas en las preguntas iniciales, dejando una última fuente abierta, como “otro”. Esta última no ha sido incluida en el instrumento utilizado en el cuestionario de esta investigación, por lo que la escala final incorporada contaría con 55 ítems. Los cinco tipos de apoyo se formulan del siguiente modo:

1. *Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por.*
2. *Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por.*
3. *Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con.*
4. *Cuando necesito hablar o pensar cómo estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por.*
5. *Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayuda y hacer cosas por.*

Las fuentes de apoyo por las que se pregunta son: pareja, hijos, otros familiares, amigos íntimos, compañeros de trabajo, vecinos, comunidad religiosa, profesionales, grupos de apoyo, creencias religiosas y medios de comunicación.

Se han elaborado medidas resumen de la intensidad del apoyo para cada una de las fuentes recogidas en la escala, considerando la presencia o ausencia de la cada una de las cinco dimensiones o tipos de apoyo por las que se preguntaba. El valor 1 indica la presencia de ese tipo de apoyo y el valor 0 la ausencia. Así, la escala de la intensidad de apoyo varía entre 1, que indica la intensidad de apoyo más baja, y 5,

intensidad de apoyo máxima. Por ejemplo, si la persona que contesta ha manifestado que tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por su pareja, y también siente que es valorado y respetado por ella (valor 1 en dos de los cinco ítems de apoyo), el valor en la intensidad del apoyo por parte de su pareja es 2. Sumando las medidas de apoyo de todas las fuentes, se ha construido un total de apoyo social, al que se denomina Índice de Apoyo Social de la investigación.

El Índice de Apoyo Social de Cooke et al. (1988) presenta una consistencia interna de 0,81. En el presente estudio la consistencia interna es de 0,93.

Este índice es utilizado en esta investigación para medir el factor B del modelo Doble ABCX aplicado a la población objeto de estudio.

Cuadro 8: Preguntas iniciales del Índice de Apoyo Social adaptadas

A continuación nos gustaría saber si cuenta con otras personas y grupos en su entorno que participen en su vida cotidiana.
1. ¿Tiene otros parientes como padres, hermanos, cuñados...?
2. ¿Tiene amigos íntimos?
3. ¿Tiene compañeros de trabajo?
4. ¿Está implicado en algún grupo formal o informal en su vecindario o comunidad?
5. ¿Tiene usted creencias religiosas?
6. ¿Pertenece a una parroquia o comunidad religiosa?
7. ¿Tiene contacto con profesionales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesores, educadores sociales, psicólogos?
8. ¿Pertenece a algún grupo especial diseñado para ayudarle con sus responsabilidades específicas con su hijo/a con discapacidad o de otra índole?
9. ¿Ve usted la televisión, escucha la radio o lee periódicos, revistas, panfletos o libros?

Fuente: Elaboración propia.

3.5. Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES)

La Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES) fue creada por McCubbin, Olson & Larsen (1981) con el fin de identificar las estrategias conductuales y de resolución de problemas utilizadas por las familias en situaciones de crisis o problemáticas.

Esta escala está compuesta originariamente por 30 ítems divididos en 5 subescalas: adquisición de apoyo social, reestructuración, habilidad de la familia en la búsqueda de apoyo espiritual, movilización familiar para pedir ayuda y evaluación pasiva. Este instrumento se responde mediante una escala tipo Likert de 5 posibilidades de respuesta en función de la frecuencia de uso de cada estrategia, que va de 1 “nunca” a 5 “siempre”. Posteriormente Ruano Piera & Serra Desfilis (2000) adaptaron dicha escala original incluyendo el ítem número 31: “Pedir apoyo y ánimo a compañeros de trabajo”, en el factor de adquisición de apoyo Social. A continuación se indica la composición de las subescalas (ver cuadro 9):

1. La subescala de adquisición de apoyo social mide la habilidad de la familia para dedicarse activamente a la adquisición de apoyo de parientes, amigos y vecinos, y está compuesta por los ítems 1, 2, 5, 8, 10, 16, 20, 25, 29.
2. La subescala de reestructuración positiva valora la capacidad de la familia para redefinir los sucesos estresantes con el fin de hacerlos más manejables, e incluye los ítems 3, 7, 11, 13, 15, 19, 22 y 24.
3. La subescala referida a la habilidad de la familia en la búsqueda de apoyo espiritual, incorpora los ítems 14, 23, 27 y 30.
4. La subescala de movilización familiar para pedir ayuda mide la habilidad de la familia para buscar y aceptar recursos en su entorno. Está compuesta de los ítems 4, 6, 9, 21 y 31.
5. La subescala de evaluación pasiva valora la habilidad de la familia para aceptar los sucesos problemáticos minimizando la reactividad de la familia. Incluye los ítems 12, 17, 26 y 28.

En este estudio se ha utilizado la adaptación de Ruano & Serra (2000) modificando la redacción de los ítems referidos a la búsqueda de apoyo espiritual de manera que incluyeran los diferentes credos religiosos. Esta escala presenta una consistencia interna que va desde 0,77 hasta 0,83. En el presente estudio la consistencia interna va de 0,59 a 0,86.

El FCOPES ha sido utilizada en esta investigación para medir el factor B del modelo Doble ABCX aplicado a la población objeto de estudio.

Cuadro 9 – Ítems y subescalas de la Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES)

ITEM	SUBESCALA
1. Compartir nuestras dificultades con familiares.	Adquisición apoyo social
2. Solicitar ánimo y apoyo de los amigos.	
5. Solicitar consejo de parientes (abuelos, etc.).	
8. Recibir favores y servicios de los vecinos (quedarse con los niños, hacer la comida, recoger el correo).	
10. Pedir a los vecinos favores y asistencia (consejo, apoyo moral, compañía).	
16. Compartir preocupaciones con amigos íntimos.	
20. Reunirse con familiares (salir juntos, cenar...).	
25. Preguntar a familiares qué piensan acerca de los problemas que tenemos.	
29. Compartir problemas con vecinos.	
3. Saber que tenemos la capacidad para resolver problemas importantes.	Reestructuración
7. Saber que la propia familia tiene fuerza suficiente para resolver los problemas.	
11. Afrontar los problemas razonando e intentando conseguir soluciones correctas.	
13. Demostrar que somos fuertes.	
15. Aceptar los problemas como algo natural.	
19. Aceptar que las dificultades ocurren inesperadamente.	
22. Creer que nosotros podemos manejar nuestros propios problemas.	
24. Definir los problemas familiares de una forma más positiva de modo que no nos desanimen demasiado.	
14. Ir a misa y a actos religiosos.	Búsqueda apoyo espiritual
23. Participar en actividades de la iglesia (grupos de reflexión, catequesis, coros...).	
27. Solicitar consejo de un sacerdote o clérigo.	
30. Tener fe en Dios.	
4. Solicitar información y consejo de otras familias que han afrontado el mismo o similares problemas.	Movilización Familiar
6. Buscar ayuda en servicios sociales.	
9. Solicitar información y consejo del médico de cabecera.	
21. Solicitar orientación profesional y ayuda para las dificultades familiares.	
31. Pedir apoyo y ánimo a compañeros de trabajo.	
12. Ver la televisión.	Valoración Pasiva
17. Saber que la suerte juega un gran papel al resolver los problemas familiares.	
18. Hacer ejercicio para estar físicamente bien y reducir la tensión.	
26. Pensar que haga lo que haga para prepararme tendré igualmente dificultades al enfrentarme a los problemas.	
28. Creer que dejando pasar el tiempo el problema se resolverá.	

Fuente: Elaboración propia.

3.6. Escala del Sentido de Coherencia Familiar (FSOC).

El Sentido de Coherencia Familiar es un constructo que se refiere a cómo las personas ven el mundo de comprensible, manejable y significativo. La escala de Sentido de Coherencia Familiar fue desarrollada por Antonovsky (1987) para medir la percepción de coherencia en la vida familiar, teniendo en cuenta que la forma en que las personas ven su vida tiene una influencia positiva en su salud (Eriksson & Lindström, 2005).

La Escala de Sentido de Coherencia Familiar está compuesto por 26 ítems que han de ser contestados mediante una escala de tipo Likert de siete puntos en cuyos extremos 1 y 7 se recogen las opciones extremas de cada una de las afirmaciones planteadas en la escala. Dichos ítems están divididos en tres subescalas (ver cuadro 10):

1. La subescala que mide la variable de comprensión, que está compuesta por los ítems 1, 4, 14, 15, 18, 21 y 24. En esta subescala los ítems 1, 15, 18, 21 y 24 son inversos.
2. La subescala que mide la capacidad de gestión o manejabilidad y que incorpora los ítems 2, 3, 5, 9, 10, 11, 16, 20, 22. En esta subescala los ítems 3, 5, 9, 10 y 22 son inversos.
3. La subescala que mide la significación que incluye los ítems 6, 7, 8, 12, 13, 17, 19, 23, 25 y 26. En esta subescala los ítems 6, 25 y 26 son inversos.

Esta escala de Antonovsky (1987) presenta una elevada consistencia interna, de 0,92. En el presente estudio la consistencia interna es de 0,90.

Esta escala ha sido utilizada en esta investigación para medir el factor C del modelo Doble ABCX aplicado a la población objeto de estudio.

Cuadro 10 –Ítem y subescalas de la Escala de Sentido de Coherencia Familia (FSOC)

ITEM	SUBESCALA
1. Los miembros de su familia sienten que existe un buen entendimiento entre ellos? (Hay un completo entendimiento ... No existe entendimiento).	Comprensión
4. Imagine que vienen invitados por sorpresa y la casa no está lista para recibirlos. Esto significará que (Todo el trabajo recaerá en una sola persona ... Todos los miembros de la familia se implicarán para dejar la casa lista).	
14. Imagine que está cansado/a, decepcionado/a, enfadado/a o similar. ¿Cree que todos los miembros de su familia percibirán sus sentimientos? (Nadie notará mis sentimientos... Toda mi familia percibirá mis sentimientos).	
15. ¿Tiene a menudo la sensación de que no sabe a ciencia cierta qué es lo que le va a suceder a su familia?. (Nunca tengo esta sensación ... Siempre tengo una sensación parecida).	
18. ¿En qué medida le parece que las normas están claras en su familia? (Completamente claras ... Nada claras).	
21. Piense hasta que punto se planifican las cuestiones financieras en su familia. (Hay una verdadera planificación de las cuestiones financiera ... No hay ninguna planificación de las cuestiones financieras).	
24. Piense en su sensación sobre el grado de orden en su casa. Le parece que (La casa siempre está ordenada ... La casa no está nada ordenada).	Manejabilidad o Capacidad de Gestión
2. Cuando hay que hacer algo que depende de la cooperación entre los miembros de su familia, tiene la sensación de que ... (No hay ninguna posibilidad de que lo que lo que se tiene que hacer se haga... siempre se consigue lo que hay que hacer).	
3. ¿Tiene la sensación de que, cuando surge un problema, puede contar con el apoyo de los miembros de su familia? (Siempre puedes contar con la ayuda de los miembros de la familia ... no puedes contar con los miembros de la familia).	
5. Cuando hay que tomar una decisión importante que concierne a toda la familia, tiene la impresión de que ... (La decisión que se tomará será beneficiosa para todos los miembros de la familia... la decisión no será la mejor para todos los miembros de la familia).	
9. Muchas gente, incluso los que tienen un carácter fuerte, en ocasiones se sienten fracasadas. En el pasado, ¿ha existido esta sensación en tu familia? (Nunca ... Esta sensación siempre está presente).	
10. En el caso de que su familia tuviera que mudarse de domicilio, cree que (Todos los miembros de la familia podrían adaptarse fácilmente a la nueva situación... Sería una situación muy difícil para los miembros de la familia el adaptarse a la nueva situación).	
11. Supongamos que su familia se ha sentido molesta por algo que ha ocurrido en su barrio. (No se puede hacer nada para evitar las molestias ... Es posible hacer muchas cosas para evitar las molestias).	
16. Cuando su familia se enfrenta a un problema difícil, la sensación es que (No hay esperanza de poder superar las dificultades ... Vamos a superarlo todo).	
20. Cuando piensa en las posibles dificultades que pueden darse en su vida familiar, su sensación es que (Hay muchos problemas que no tienen solución ... Siempre es posible encontrar una solución).	
22. Cuando está pasando por una mala racha, su familia (Siempre se siente animada pensando que ya habrá momentos mejores ... Se siente frustrada y desanimada ante las adversidades de la vida).	
6. La vida familiar le parece (Muy interesante ... Llena de rutina).	
7. Se da el caso de que alguien en la familia siente que no está claro cuál es su tarea en la casa? (Esta sensación existe todo el tiempo ... esta sensación aparece pocas veces).	
8. Cuando hay un problema en la familia (como por ejemplo un miembro de la familia se comporta de forma extraña, la cuenta queda en números rojos por sorpresa, un despido, tensión inusual), cree que pueden clarificar entre todos cómo ha sucedido?	

(Es muy poco probable... En gran medida si).	Significación
12. Hasta ahora su familia (No ha tenido objetivos ni propósitos claros... Ha tenido objetivos y propósitos muy claros).	
13. Cuando piensa en su vida familiar, muy a menudo (Siente lo bueno que es estar vivo... se pregunta por qué las familias existen).	
17. Lograr las cosas verdaderamente importantes para la familia o para uno de ustedes (No es algo que importe a la familia ... Es algo muy importante para todos los miembros de la familia).	
19. Cuando alguna dificultad aparece en su familia (como una enfermedad grave en un miembro de la familia), la sensación es (No tiene sentido continuar la vida familiar ... Esto es un reto para continuar nuestra vida familiar a pesar de todo).	
23. ¿Alguna vez siente que no tiene mucho mantener la familia? (Siempre tengo esta sensación ... Nunca sentimos algo así en mi familia).	
25. Supongamos que su familia es motivo de crítica en su barrio. ¿Cómo cree que reaccionaría? (Toda la familia se unirá contra las críticas ... Los miembros de la familia se alejarán unos de otros).	
26. ¿Hasta que punto los miembros de su familia comparten experiencias tristes? (Se comparten los momentos tristes con todos los miembros de la familia... No compartimos las experiencias tristes).	

Fuente: Elaboración propia.

3.7. Escala de Satisfacción Familiar (FSS). Versión Española. (FSfS- VE)

La Escala de Satisfacción Familiar (FSS) fue creada por Olson & Wilson (1982) y posteriormente adaptada por Sanz, Iraugi & Martínez-Pampliega (2002), en una versión española (FSfS), para evaluar la satisfacción que experimenta una familia sobre su nivel de cohesión y adaptabilidad familiar.

La Escala está formada por 10 ítems que permiten evaluar el grado de satisfacción con diez aspectos de la dinámica familiar, que se contestan en una escala tipo Likert con 5 alternativas de respuesta que van de 1 “muy insatisfecho” a 5 “muy satisfecho”. Estos ítems se encuentran repartidos en dos subescalas (ver cuadro 11):

- La subescala de satisfacción con la cohesión familiar se refiere a la satisfacción con el vínculo emocional que tienen entre sí los miembros de la familiar. Incluye los ítems 1, 4, 7 y 10.
- La subescala de satisfacción con la adaptabilidad se refiere a la satisfacción con la habilidad de la familiar para cambiar. Está compuesta por los ítems 2, 3, 5, 6, 8 y 9.

La fiabilidad en la versión española es de 0,92. La consistencia interna en este estudio es de 0,90.

Esta escala ha sido utilizada para medir el factor X del modelo Doble ABCX aplicado a la población objeto de estudio.

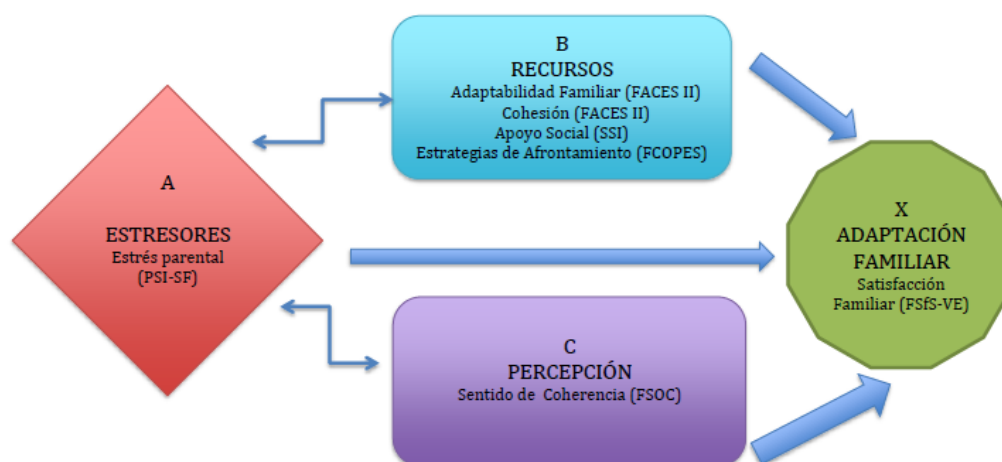
Cuadro 11: Ítems y subescala de la Escala de Satisfacción Familiar (FSfS)

ITEM	SUBESCALA
1. El grado de cercanía entre los miembros de la familia.	Cohesión
4. La capacidad de tu familia para compartir experiencias positivas.	
7. La cantidad de tiempo que pasáis juntos como una familia.	
10. La preocupación de cada uno de nosotros por los otros miembros de la familia.	
2. La capacidad de tu familia para afrontar las situaciones de tensión.	Adaptabilidad
3. La capacidad de tu familia para ser flexible o adaptable.	
5. La calidad de la comunicación entre los miembros de la familia.	
6. La capacidad de tu familia para resolver conflictos.	
8. El modo en que los problemas son tratados.	
9. Lo justa que es la critica en tu familia.	

Fuente: Elaboración propia.

En la figura 7 se pueden ver el esquema del modelo con las distintas escalas vinculados al factor del modelo que miden.

Figura 7: Modelo Doble ABC-X aplicado a la adaptación de Familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años: variables a medir e instrumentos de medida



Fuente: Elaboración propia

4. Procedimiento.

4.1. Adaptación del Instrumento para su envío.

El cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años tuvo que ser adaptado en su formato para poder hacérselo llegar a la muestra potencial para su cumplimentación. Por ello se optó por la alternativa de elaborar un documento en “pdf “ que pudiera ser cumplimentado directamente por los encuestados y devuelto vía correo electrónico sin necesidad de imprimirlo.

4.2. Muestreo

Dadas las dificultades para establecer un marco muestral definido, y por lo tanto no poder construir una muestra estadísticamente representativa (Cea D’Ancona, 1999) se optó por un muestreo no probabilístico estratégico, en el que la selección de las unidades muestrales responde a los objetivos de la investigación. Tal y como señala Corbetta (2007, p289), este tipo de muestreo, aunque no presenta las posibilidades de generalización de los muestreos probabilísticos, es apropiado en muestras pequeñas “para garantizar que la información recopilada esté completa”.

Por otra parte, no es objetivo del trabajo la generalización de resultados, sino explorar la existencia o no de correlación entre diferentes factores protectores y la adaptación inicial a la llegada de un hijo/a con síndrome de Down. Por lo tanto, el estudio realizado es de naturaleza exploratoria en una muestra compuesta por 203 padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

Inicialmente el estudio planteaba explorar la adaptación de las familias de niños/as con síndrome de Down menores hasta los 6 años. Sin embargo al iniciar los contactos con las diferentes entidades de síndrome de Down se constató que la población de esta edad se había reducido de manera importante, por lo que se planteó ampliar el rango de edad de los menores hasta los 12 años para poder obtener una muestra lo más amplia posible que permitiera conocer la realidad de estas familias.

4.2.1. Localización de la muestra.

Para localizar a las familias que potencialmente pudieran participar en este estudio se han utilizado dos vías principales: las entidades de síndrome de Down y los colegios de educación especial que existen en todo el Estado español.

Las entidades que trabajan con las personas con síndrome de Down y sus familias fueron localizadas principalmente a través de Down España⁴, aunque algunas entidades no están vinculadas a ellos como es el caso de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (ver listado en Anexo 4). Se contactó inicialmente con cada una de las entidades vía telefónica para presentar los objetivos y metodología de la investigación a sus responsables y solicitar su colaboración para hacerle llegar el cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down de 0 a 12 años, a todos sus socios que cubrieran el criterio de edad de los menores con síndrome de Down establecido en este estudio.

Asimismo, se contactó con Down España para presentar la investigación, quienes decidieron apoyarla recontactando con las entidades para solicitar su colaboración y participación en la difusión de este proyecto.

No fue posible contactar con todas las entidades de síndrome de Down y otras colaboradoras. De las 87 iniciales se logró contactar con 76, de las cuales 46 confirmaron su participación (ver listado total en Anexo 4). Hay que tener en cuenta que la colaboración de las entidades implica que van a presentarles a las familias el estudio y van a pedir su participación, lo que no conlleva que éstas quieran finalmente participar.

El cuestionario de Adaptación Familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años fue enviado por correo electrónico, pero se envió en formato papel por correo postal a aquellas entidades que así lo solicitaron. En el cuadro 12 se pueden ver las entidades que ofrecieron su colaboración.

⁴ La relación de entidades vinculadas a Down España puede consultarse en la siguiente dirección: <http://www.sindromedown.net/conocenos/nuestras-entidades/>

Cuadro 12: Entidades colaboradoras en el estudio

ANDALUCÍA	
1.	GranadaDown. Asociación síndrome de Down de Granada.
2.	Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía “Lejeune”.
3.	Asociación síndrome de Down y otras minusvalías psíquicas (ASODOWN).
4.	CEDOWN. Centro de niños Down.
5.	DOWN BARBATE. A. SI. QUI.PU. Asociación si quieres puedo.
6.	DOWN El Ejido.
7.	Asociación síndrome de Down de Jaén y Provincia.
8.	Asociación síndrome de Down de Málaga “Nueva Esperanza”.
9.	Instituto Psicopedagógico Dulce nombre de María.
10.	ASPANRI – DOWN. Asociación síndrome de Down de Sevilla.
11.	Asociación síndrome de Down de Sevilla y Provincia.
ARAGÓN	
12.	Asociación síndrome de Down de Huesca.
ASTURIAS	
13.	(ASDA). Asociación Síndrome de Down de Asturias.
CANARIAS	
14.	Asociación síndrome de Down de Las Palmas.
CANTABRIA	
15.	Fundación síndrome de Down de Cantabria.
CASTILLA Y LEÓN	
16.	Asociación Abulense de síndrome de Down (AASD).
17.	Asociación síndrome de Down de Burgos.
18.	Amidown. Asociación Amigos síndrome de Down.
19.	Down Castilla y León.
20.	ASDOVA. Asociación síndrome de Down de Valladolid.
21.	Asociación síndrome de Down de Salamanca de padres y profesionales.
CASTILLA LA MANCHA	
22.	Asociación Provincial Síndrome de Down. Caminar.
23.	Asociación síndrome de Down de Toledo (ASDOWNTO).
24.	Asociación síndrome de Down de Cuenca (Adocu).
CATALUÑA	
25.	Asociación Lleidatana síndrome de Down (Alsd).
26.	Asociación síndrome de Down de Tarragona.

EXTREMADURA
27. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Asindoex) y Down Mérida.
28. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Badajoz).
29. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Don Benito).
30. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Zafra).
31. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Cáceres).
32. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Plasencia).
GALICIA
33. Asociación Pontevedresa para el síndrome de Down “Xuntos”.
34. Asociación síndrome de Down de Lugo.
35. Asociación síndrome de Down de Compostela.
36. Federación Gallega de instituciones para el síndrome de Down (Down Galicia).
MADRID
37. Fundación síndrome de Down de Madrid.
38. Centro de Atención Temprana Conmigo.
39. Centro de Atención Temprana ARIS.
40. Centro Infantil de Terapia y Ocio – CITO.
MURCIA
41. ASSIDO – CARTAGENA. Asociación para personas con síndrome de Down.
PAÍS VASCO
42. Fundación síndrome de Down del País Vasco.
43. Asociación Pro-síndrome de Down de Álava “Isabel Orbe”.
COMUNIDAD VALENCIANA
44. Fundación síndrome de Down de Castellón.
45. Asociación Alicantina síndrome de Down.
46. Fundación Asindown.

Fuente: Elaboración Propia

Por otro lado se obtuvo un listado con los centros de educación especial⁵ de la mayor parte de las comunidades autónomas, tanto públicos como concertados, con los que se contactó igualmente telefónicamente para presentar el proyecto y pedir su colaboración (ver Anexo 5). De los 231 centros listados, 116 ofrecieron su colaboración para hacerles llegar el estudio a las familias de niños/as con síndrome de Down de sus centros que cumplieran el requisito de edad de los menores. La mayor parte de los centros educativos que no han colaborado ha sido por no contar en sus aulas con niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

El inicio de los contactos comenzó en Febrero de 2014 y finalizó el 30 de Junio del mismo año, así como la recogida de cuestionarios cumplimentados.

⁵ Los centros de Educación Especial pueden encontrarse en la siguiente dirección: <http://sid.usal.es/preguntas-frecuentes/discapacidad/que-es-y-como-acceder-a-un-centro-de-educacion-especial.aspx>

5. Análisis de Datos.

El análisis de datos se realiza mediante técnicas descriptivas, bivariantes y multivariantes utilizando el paquete estadístico SPSS v. 20 para Windows.

Se han utilizado técnicas descriptivas univariantes y bivariantes para la caracterización sociodemográfica de la muestra y la descripción de los ítems, subescalas y total de escalas utilizadas en la investigación.

Las pruebas de significación estadística bivariantes utilizadas han sido ji-cuadrado, t de Student, y ANOVA, considerando el nivel de medida de las variables y el número de grupos contemplados. El objetivo ha sido comparar grupos en variables sociodemográficas pertinentes para las preguntas de investigación, así como en las escalas y subescalas.

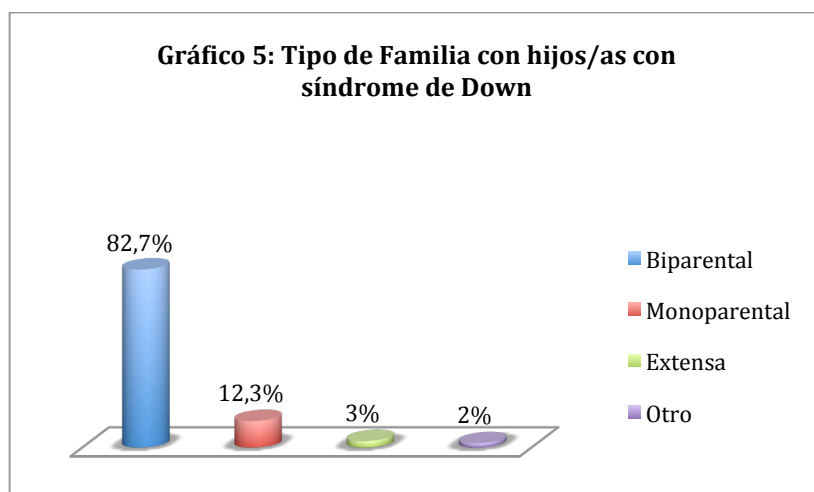
Por último, se ha realizado un análisis de regresión múltiple como técnica multivariante, para establecer la relación que se produce entre la satisfacción familiar, y el conjunto de variables independientes contempladas en el modelo ABCX y medidas en las escalas y subescalas de la investigación.

Capítulo V: Resultados del estudio.

1. Descripción de las principales variables sociodemográficas y familiares.

1.1. Tipo de familia.

El tipo de familia predominante en la muestra es el biparental (82,7%), donde el padre y la madre conviven con sus hijos/as. Sólo el 12,3% configuran familias monoparentales y el 3% se corresponde con familias extensas. El 2% restante recoge agrupaciones familiares diferentes como las homoparentales, o aquellas familias que incorporan miembros de fuera de la misma (ver gráfico 5).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.1.1. Estado civil y convivencia.

El 78,8% de los encuestados están casados y el 5,4% tienen una pareja de hecho. Sólo el 8,4% son solteros, el 2% están separados, el 4,9% divorciados y el 0,5% viudos (ver tabla 6).

Tabla 6: Estado Civil de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	17	8,4
Casado/a	160	78,8
Pareja de Hecho	11	5,4
Separado/a	4	2,0
Divorciado/a	10	4,9
Viudo/a	1	,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 91,6% declaran vivir en pareja frente al 8,4% que dice no hacerlo (ver tabla 7). El tiempo de convivencia de la pareja varía desde los 2 hasta los 27 años (ver tabla 1 en anexos). La mediana se encuentra en los 11 años y la moda es 10 (22 sujetos llevan conviviendo 10 años con sus parejas). La media de años de convivencia se sitúa en 12,24. Existe bastante dispersión de los sujetos como muestra la desviación típica de 5,8. La mayor concentración se encuentra en los tramos de convivencia entre 6 y 10 años (33,2%) y entre 11 y 15 años (34,8%).

Tabla 7: Convivencia en pareja de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down

Vive en pareja	Frecuencia	Porcentaje
Si	186	91,6
No	17	8,4
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

1.1.2. Hijos/as.

Más de dos tercios de la muestra tiene entre uno y dos hijos/as: el 20,7% de los encuestados tienen un solo hijo/a y el 50,2% tiene dos. En estos dos valores es por tanto, donde encontramos a una mayor agrupación de los sujetos. El tercio restante se divide entre las familias que tienen 3 hijos/as (17,8%), los que tienen 4 (5,9%) y los que tienen 5 o más (5,4%) (ver tabla 8). La media se sitúa en 2,29. Esta homogeneidad se manifiesta en la desviación típica de 1,11.

Tabla 8: Número de hijos/as en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Numero de hijos/as	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1	42	20,7	20,2
2	102	50,2	70,7
3	36	17,8	88,4
4	12	5,9	94,4
5	8	3,9	98,5
6	1	,5	99,0
7	2	1,0	100,0
Total	203	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Los hijos/as que tienen síndrome de Down pueden ocupar diferentes posiciones en la familia respecto a sus hermanos. En la muestra encuestada, el 41,4% ocupan la primera posición y el 35,5% la segunda. En el 2% de los casos se trata de hermanos mellizos o trillizos por lo que compartirían esa primera posición (ver tabla 9).

Tabla 9: Posición del niño/a con síndrome de Down entre sus hermanos en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Lugar que ocupa el niño/a con SD respecto a los hermanos	Frecuencia	Porcentaje
1	84	41,4
2	72	35,5
3	24	11,8
4	9	4,4
5	8	3,9
6	1	0,5
7	1	0,5
Mellizos o trillizos	4	2,0
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

La práctica totalidad de los encuestados tienen un hijo/a con síndrome de Down biológico (97,5%), sólo en el 2,5% de las familias este hijo/a fue adoptado (ver tabla 10).

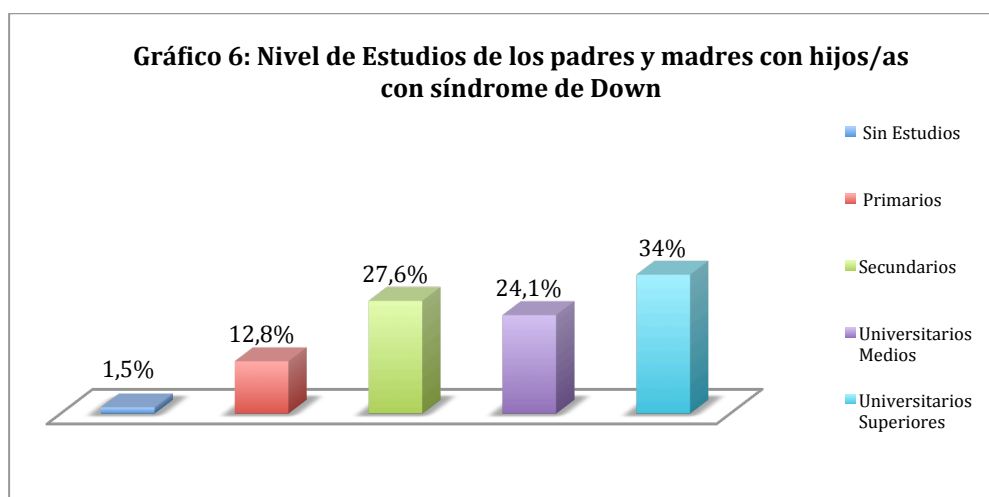
Tabla 10: Origen del niño/a con síndrome de Down en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Origen del niño con SD	Frecuencia	Porcentaje
Biológico	198	97,5
Adoptado	5	2,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.2. Nivel de estudios.

En relación con el nivel de estudios de la población encuestada, nos encontramos con que más de la mitad tiene estudios universitarios (58,1%), el 24,1% de carácter medio y el 34% de tipo superior. Sólo el 1,5% se corresponde con población sin estudios, el 12,8% tiene estudios primarios y el 27,6% estudios secundarios (ver gráfico 6).

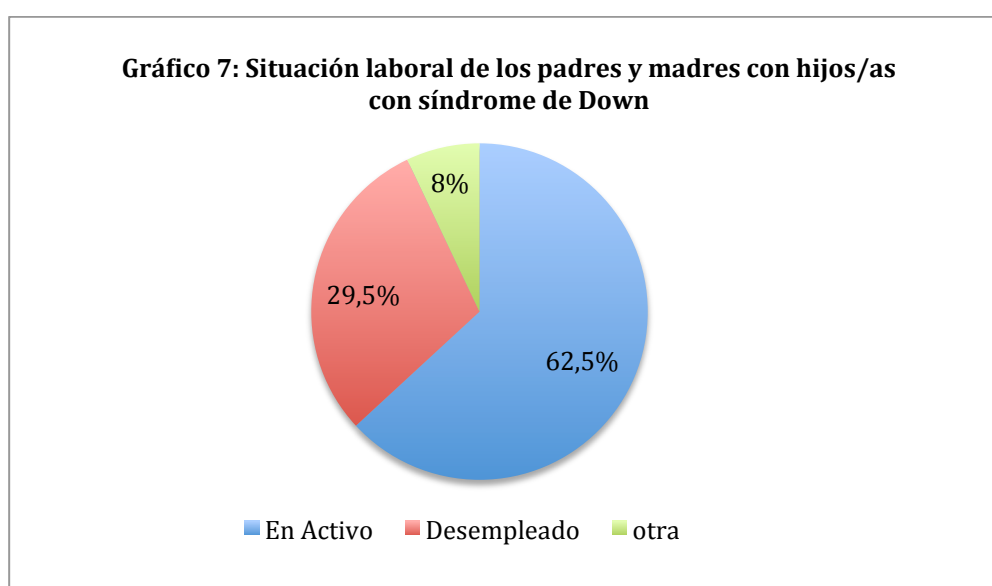


Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.3. Situación laboral e ingresos familiares.

Nos encontramos con una variedad importante de ocupaciones (ver tabla 3 de anexos). Es destacable que el 20,7% de los encuestados señalan como ocupación “ama de casa”¹.

El 62,5% de la muestra se encuentran en activo, casi un 30% se encuentra en situación por desempleo, el 3,5% en situación de baja o excedencia y el 4,5% indica que está en otra situación (Ver gráfico 7).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En relación al nivel de ingresos de las familias, casi un 10% de los encuestados presenta ingresos inferiores a 600 euros mensuales, y para el 19,7% dichos ingresos pueden ascender hasta 1200 euros. El 16,7% tiene ingresos entre 1200 y 1800 euros, que son superados por el 53,7% restante de la muestra. El valor más frecuente es el que se encuentra entre los 2400 y los 3000 euros de ingresos mensuales. Señaladamente, son más los que tienen ingresos superiores a los 3600 euros (15,3%) que aquellos que no llegan al salario mínimo (9,9%) (ver tabla 11).

¹ Esta categoría surge al revisar las respuestas incluidas en la categoría “otros”. En dicha categoría un grupo de sujetos se refiere a su ocupación como amas de casa. Lo incluimos como categoría a pesar del debate sobre el trabajo doméstico no remunerado (Benería, 1999, 2005; Campillo, 2000)

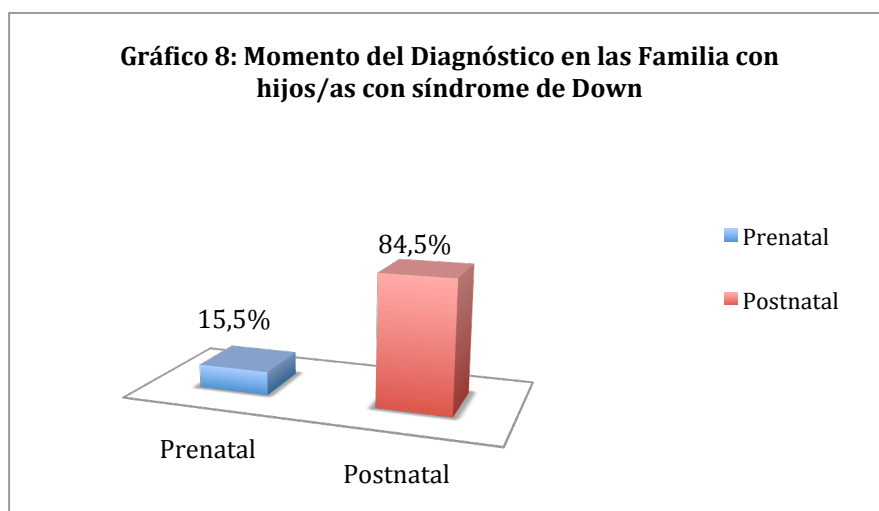
Tabla 11 : Ingresos netos en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Ingresos	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Menos de 600 €	20	9,9	9,9
Entre 600 y 1200 €	40	19,7	29,6
Entre 1200 y 1800 €	34	16,7	46,3
Entre 1800 y 2400 €	25	12,3	58,6
Entre 2400 y 3000 €	53	26,1	84,7
Más de 3600 €	31	15,3	100,0
Total	203	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.4. El diagnóstico de síndrome de Down en la familia.

Una amplia mayoría de nuestra muestra fue informada del diagnóstico de síndrome de Down de su hijo o hija tras su nacimiento (84,5%). Sólo en el 15,5% de los casos las pruebas prenatales les habían informado de este diagnóstico (ver gráfico 8).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El profesional que informó a los padres y madres del diagnóstico, en una amplia mayoría de la muestra fue el médico (87,6%), al 3% le informó la enfermera, al

3,4% la matrona y al 1,5% la trabajadora social. El 3% dice haber sido informado por otro profesional² (ver tabla 12).

Tabla 12: Profesional que informó del diagnóstico a las familias con hijos/as con síndrome de Down

Profesional que les informó del diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Médico/a	178	87,6
Enfermero/a	6	3,0
Matrona	7	3,4
Psicólogo/a	1	0,5
Trabajador/a Social	3	1,5
Un familiar	5	2,5
Otro	3	1,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El profesional que más impacto o marcó en los primeros momentos al 75,2% de los encuestados fue el médico, seguido por la matrona al 6,4%, el enfermero/a al 6%, el psicólogo/a al 4,5% y el Trabajador/a Social al 1%. El 2% de la muestra refiere que fue otro profesional el que le impactó, procedente fundamentalmente de entidades de atención a personas con discapacidad³ (ver tabla 13).

² Inicialmente la categoría “otros” recogía al 14% de los sujetos, pero se constató que casi la mitad de las respuestas se referían a especialidades médicas por lo que se procedió a incluir estas respuestas en la categoría “médico”. Asimismo en la categoría “otros” se hacía alusión reiterativa a la matrona como profesional que dio la noticia del diagnóstico, así como al hecho de no haber recibido la noticia directamente de un profesional sino de un familiar, especialmente de la pareja, por lo que se ha procedido a crear estas categorías.

³ Al igual que sucedía en la pregunta anterior, se ha procedido a distribuir en la categoría “médico” todas las especialidades médicas que habían sido consignadas en la categoría “otros”. Asimismo se ha creado la categoría “matrona” por ser incorporada por un sector de la muestra.

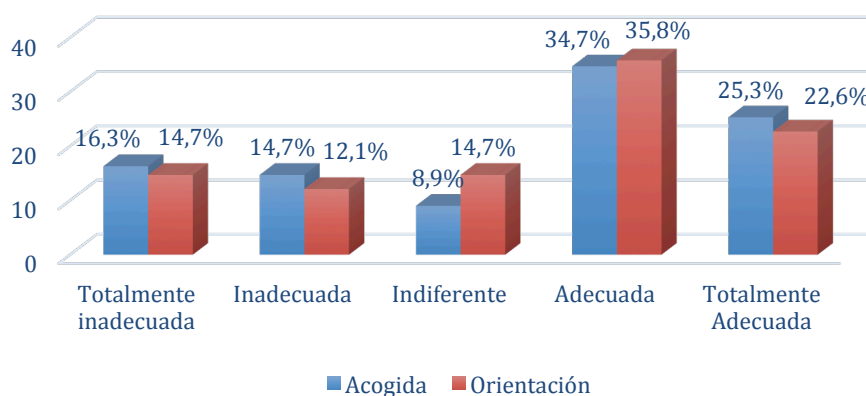
Tabla 13: Profesional que más impactó tras el Diagnóstico a las familias con hijos/as con síndrome de Down

Profesional que le impactó	Frecuencia	Porcentaje
Médico/a	152	75,2
Enfermero/a	12	5,9
Psicólogo/a	9	4,4
Trabajador/a Social	2	1,0
Matrona	12	5,9
Ninguno	13	6,3
Otro	2	1,0
Total	202	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Más de la mitad de los encuestados considera positiva la atención que recibió por parte del profesional que le informó del diagnóstico, valorando el 60% su acogida como adecuada o totalmente adecuada y el 61,3% su orientación como adecuada o totalmente adecuada. Cerca de un tercio de los encuestados (31,8%) valoran la acogida recibida por este profesional como totalmente inadecuada o inadecuada y el 27,5% valoran de la misma forma su orientación. Sólo al 9% de la muestra le resultó indiferente su acogida y el 14,7% valoran de la misma manera su orientación (ver gráfico 9). Estas preguntas no fueron contestadas por 13 sujetos, quienes habían indicado en la pregunta anterior que ningún profesional les había impactado.

Gráfico 9: Valoración de la acogida y orientación profesional ante el diagnóstico en las familias con hijos/as con síndrome de Down



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tras el diagnóstico el 85,6% acudió a una entidad (asociación, fundación, etc.) relacionada con el síndrome de Down (ver tabla 14).

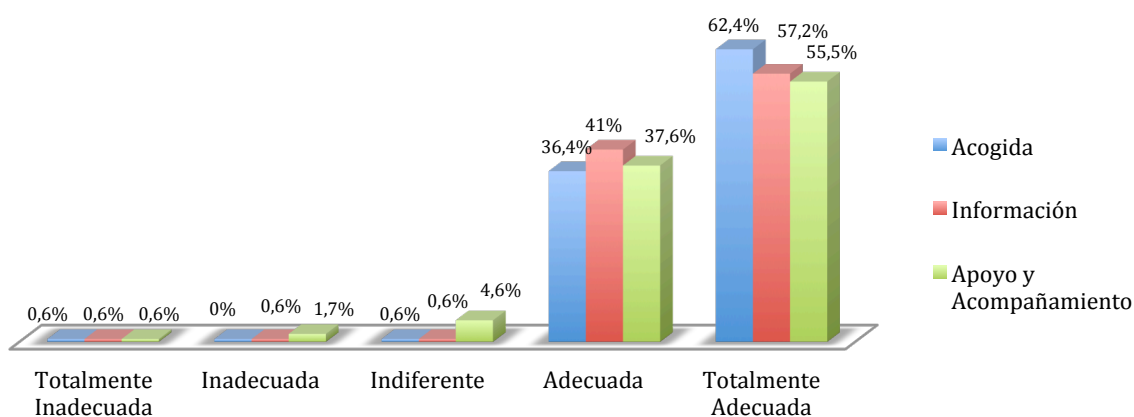
Tabla 14: Las familias con hijos/as con síndrome de Down acuden a una Entidad especializada ante el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo/a

Acudió a un entidad de síndrome de Down	Frecuencia	Porcentaje
Si	173	85,6
No	29	14,4
Total	202	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La práctica totalidad (98,8%) de los que acudieron a una entidad relacionada con el síndrome de Down, tras obtener el diagnóstico de su hijo o hija, valoran la acogida que les dispensaron como adecuada o totalmente adecuada, al igual que la información que les proporcionaron (98,2%) y el apoyo y acompañamiento que les ofrecieron (93,1%) (ver gráfico 10).

Gráfico 10: Valoración de la atención recibida en la Entidad relacionada con el síndrome de Down



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

1.5. La salud del menor con síndrome de Down.

El 70% de los encuestados indican que sus hijos tuvieron problemas de salud al nacer (ver tabla 15).

Tabla 15: Problemas de salud al nacer en los niños/as con síndrome de Down

Tuvo problemas de salud al nacer	Frecuencia	Porcentaje
Si	142	70,0
No	61	30,0
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Los problemas de salud más frecuentes en nuestra muestra fueron la hipotonía muscular (68,3%) y las cardiopatías (64,8%). Las afecciones pulmonares afectaron al 21,1% de los niños y niñas con síndrome de Down, las digestivas al 18,3 % y las de la glándula tiroides al 16,2%. En menor proporción aparecieron problemas visuales (11,3%) o auditivos (4,9%) (ver tabla 16). El 10,6% de los encuestados manifestó la presencia de otros problemas de salud en sus hijos/as tras su nacimiento (ver tabla 11 en anexos).

Tabla 16: Tipología de problemas de salud que pueden padecer de los niños/as con síndrome de Down al nacer

Problema de salud	Frecuencia	Porcentaje
Hipotonía muscular	99	68,3
Cardiopatía	92	64,8
Problema pulmonar y/o respiratorio	30	21,1
Problemas digestivos y/o metabólicos	26	18,3
Pérdida auditiva	7	4,9
Problemas de visión	16	11,3
Problemas de la glándula tiroides	23	16,2
Otros	15	10,6

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)..

Estos problemas de salud suelen implicar en ocasiones que el menor deba ser hospitalizado en diferentes momentos de su infancia. Según los padres y madres

encuestados, el 77,3% de los menores ha tenido que ser hospitalizado en alguna ocasión (ver tabla 17) .

Tabla 17 Hospitalización de los niños/as con síndrome de Down

El menor ha sido hospitalizado	Frecuencia	Porcentaje
Si	157	77,3
No	46	22,7
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 75% de los padres y madres que tuvieron que hospitalizar a su hijo/a con síndrome de Down lo hizo entre 1 y 3 veces, el 10,9% entre 4 y 6 veces y el 5,1% entre 7 y 10 veces. Sólo el 3,8% de los encuestados hospitalizaron a su hijo/a en más de 10 ocasiones. El 5,1% de los encuestados indica que tuvo que hospitalizarle muchas veces sin especificar el número (ver tabla 18).

Tabla 18: Número de Hospitalizaciones de los niños/as con síndrome de Down

Nº de hospitalizaciones	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1	60	38,5	38,5
2	33	21,2	59,7
3	24	15,4	75,1
4	8	5,1	80,2
5	3	1,9	82,1
6	6	3,9	86,0
7	1	0,6	86,6
8	1	0,6	87,2
9	2	1,3	88,5
10	4	2,6	91,1
Más de 10	6	3,8	94,3
Muchas veces	8	5,1	100,0
Total	156	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 69,5% de los padres y madres encuestados consideran que su hijo o hija con síndrome de Down necesita un seguimiento médico más frecuente que cualquier otro niño/a de su edad (ver tabla 19).

Tabla 19: Necesidad de mayor seguimiento médico de los niños/as con síndrome de Down

Necesidad de mayor seguimiento	Frecuencia	Porcentaje
Si	141	69,5
No	62	30,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.6. Atención Temprana.

La gran mayoría de los encuestados (90,6%) lleva actualmente⁴ a su hijo/a con síndrome de Down a un servicios de estimulación o Atención Temprana (ver tabla 20).

Tabla 20: Asistencia a Atención Temprana por parte de los niños/as con síndrome de Down

Acude a estimulación	Frecuencia	Porcentaje
Si	184	90,6
No	19	9,4
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2015).

La edad de los menores al iniciar la estimulación varía desde pocos días hasta los dos años de vida. Sin embargo una parte importante de los niños y niñas (69,1%) comenzaron a ir a terapias estimuladoras del desarrollo en su primer trimestre de vida y el 15,2% lo hizo entre los 3 y los 6 primeros meses de vida. Sólo el 6% iniciaron la estimulación entre los 6 meses y el año de vida y el 1,6% lo hicieron con más de 1 año⁵ (ver tabla 21).

⁴ Téngase en cuenta que la pregunta está formulada en tiempo presente, por lo que no puede recoger a aquellos sujetos que en el pasado llevaron a su hijo o hija con síndrome de Down a un servicio de atención temprana pero que en la actualidad no lo hacen, bien porque han superado la edad para ello o porque están escolarizados en educación especial principalmente (en el caso de las plazas públicas o concertadas).

⁵ El 8,1% de los padres no ha especificado la edad que tenía el menor cuando empezó a asistir a estimulación, indicando únicamente "meses".

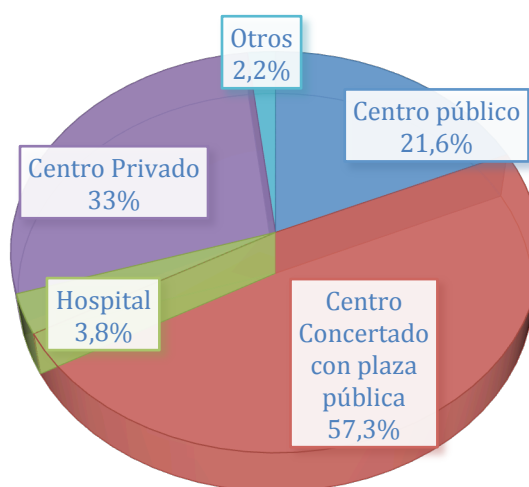
Tabla 21: Edad de inicio de Atención Temprana de los niños/as con síndrome de Down

Edad Inicio de la Atención Temprana	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
< 1 mes	27	14,7	14,7
≥ 1 mes - ≤2 meses	71	38,6	53,3
> 2 meses - ≤3 meses	29	15,8	69,1
> 3 meses- ≤4 meses	13	7,1	76,2
> 4 meses - ≤ 6 meses	15	8,1	84,3
> 6 meses - ≤ 8 meses	6	3,3	87,6
> 8 meses - ≤12 meses	5	2,7	90,3
> 12 meses - ≤ 18 meses	2	1,1	91,4
> 18 - ≤ 24 meses	1	0,5	91,9
Otros (sin especificar)	15	8,1	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 57,3% de los hijos/as de los encuestados ocupan una plaza de un centro concertado con la Administración Pública de su comunidad autónoma y el 33% acuden a un centro privado. Son menos los que acuden a centros públicos como los centros Base (21,6%) o a los hospitales (3,8%) (ver gráfico 11). Hay que tener en cuenta que las respuestas no son excluyentes entre sí.

Gráfico 11: Tipo de centro de atención temprana al que acuden los niños/as con síndrome de Down



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La logopedia (63,3%) y la fisioterapia, (61,3%) son las actividades terapéuticas de Atención Temprana a las que con mayor frecuencia acuden o han acudido los menores con síndrome de Down de las familias encuestadas. La estimulación sensorio-motriz la han realizado o realizan el 34,7% de los niños y niñas y la Psicomotricidad el 32,2%. En menor proporción reciben atención psicológica (14,1%) y terapia ocupacional (9,5%). En la Atención Temprana también existe la alternativa de recibir una estimulación integral, donde se trabajan todas las áreas de desarrollo del menor de manera global y conjunta. A este tipo de terapia acuden o lo han hecho el 49,7% de los niños y niñas con síndrome de Down (ver tabla 22). Hay que tener en cuenta que estas actividades no son excluyentes entre si, sino que combinadas configuran los tratamientos que reciben los niños/as con síndrome de Down. El 12,6% de los menores acuden también a otro tipo de actividades entre las que destaca el apoyo escolar y la natación (ver tabla 16 en anexos).

Tabla 22: Tipos de terapia de Atención Temprana a las que acuden los niños/as con síndrome de Down

Tipo de terapia	Frecuencia	Porcentaje
Fisioterapia	122	61,3
Estimulación sensorio-motriz	69	34,7
Logopedia	126	63,3
Terapia Ocupacional	19	9,5
Atención Psicológica	28	14,1
Psicomotricidad	64	32,2
Estimulación Integral	99	49,7
Otro	25	12,6

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.7. Escolarización de los menores con síndrome de Down.

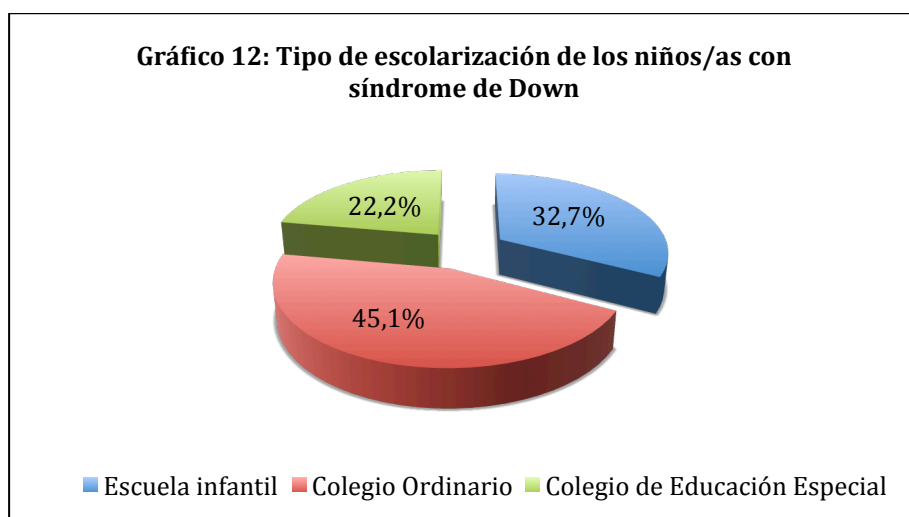
El 79,8% de las familias señalan que sus hijos e hijas con síndrome de Down está escolarizado (ver tabla 23)

Tabla 23: Escolarización de los niños/as con síndrome de Down

Menor escolarizado	Frecuencia	Porcentaje
Si	162	79,8
No	41	20,2
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

De los niños y niñas que están escolarizados, el 32,7% acuden a una escuela infantil, el 45,1% a un colegio ordinario, y el 22,2% asiste a un colegio de educación especial (ver gráfico 12).⁶



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años 2014.

Para tomar la decisión sobre la mejor opción de escolarización del menor con síndrome de Down el 72,4% de los padres recibieron asesoramiento de uno o más profesionales⁷ (ver tabla 24).

⁶ La categoría "otro" inicialmente fue marcada por 4 sujetos, dos de las respuestas se correspondían con categorías ya existentes y otras dos coincidían, creándose para ellas una nueva categoría, "escuela infantil concertada", que no existía previamente en el cuestionario (ver tabla 12 de anexos), lo que ha llevado a eliminar la categoría "otro".

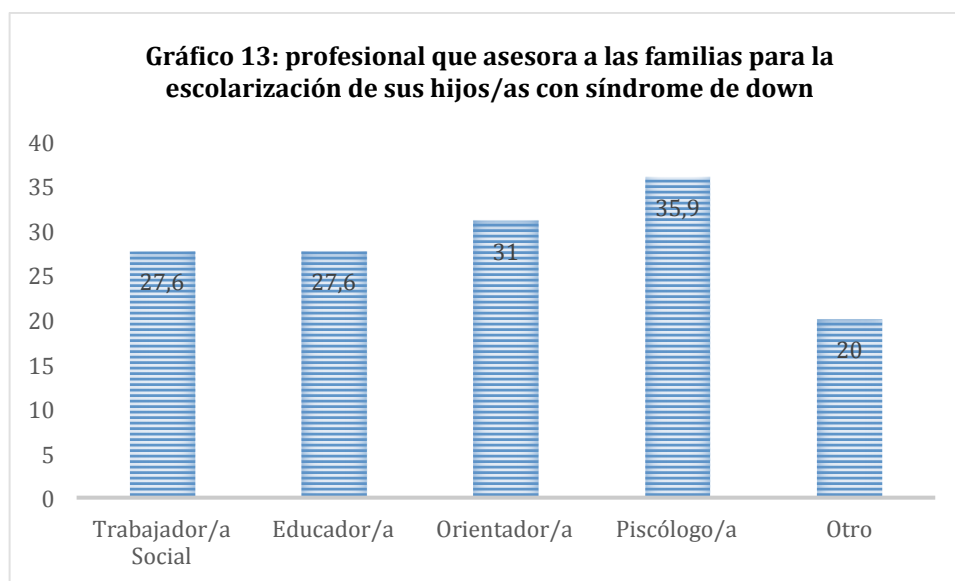
⁷ Esta pregunta no fue contestada por 7 sujetos, los cuales habían indicado previamente que su hijo/a no estaba escolarizado, habiendo nacido entre el 2012 y el 2013. Se ha creado la categoría "no contesta" para recogerlos.

Tabla 24: Asesoramiento a las familias para la escolarización de sus hijos/as con síndrome de Down

Reciben asesoramiento	Frecuencia	Porcentaje
Si	147	72,4
No	49	24,1
No contesta	7	3,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El asesoramiento que recibieron los padres y madres pudo ofrecerlo diferentes profesionales. Al 35,9% de los padres y madres les asesoró un psicólogo/a, al 31% un orientador/a, al 27,6% un trabajador/a social, y al 27,6% les orientó un educador (ver gráfico 13). El 19% de los encuestados ponen de manifiesto que recibieron asesoramiento de otros profesionales provenientes fundamentalmente de las asociaciones de síndrome de Down, de los centros de atención temprana y de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica (ver tabla 14 en Anexo).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

El grado de satisfacción de los encuestados por el asesoramiento recibido es muy alto, siendo valorado por el 90,5% de la muestra como adecuado o totalmente adecuado (ver tabla 25).

Tabla 25: Valoración del asesoramiento recibido por las familias para la escolarización de los niños/as con síndrome de Down

Valoración del asesoramiento	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Totalmente Inadecuado	1	,7	,7
Inadecuado	5	3,4	4,1
Indiferente	8	5,4	9,5
Adecuado	85	57,8	67,3
Totalmente Adecuado	48	32,7	100,0
Total	147	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.8. Conocimiento y relación previa con otras personas con discapacidad intelectual.

El 58,6% de los encuestados no habían tenido relación con otras personas con discapacidad intelectual antes del nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down (ver tabla 26).

Tabla 26: Conocimiento y relación previa con otras personas con discapacidad intelectual

Relación con otras personas con discapacidad intelectual	Frecuencia	Porcentaje
Si	84	41,4
No	119	58,6
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Del 41,4% restante que si que había tenido contacto con personas con discapacidad, el 33,3 % conocían a un familiar, el 27,4% a un amigo, el 21,4% a un vecino, el 20,2% habían tenido contacto en su entorno laboral con personas con discapacidad (ámbito sanitario y educativo) y el 14,3% tenían un conocido con discapacidad⁸ (ver tabla 27).

⁸ Al revisar las respuestas indicadas en la pregunta abierta "otros" se han creado dos categorías nuevas de respuesta, no incluidas previamente en el cuestionario: "conocido" y "persona del entorno laboral".

Tabla 27: Personas con discapacidad en el entorno de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down

Personas con discapacidad en su entorno	Frecuencia	Porcentaje
Familiar	28	33,3
Amigo	23	27,4
Vecino	18	21,4
Conocido	12	14,3
Persona del entorno laboral	17	20,2

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.9. Formación de las familias en el área de la discapacidad.

Sólo la cuarta parte de las personas encuestadas (26,1%) tienen formación en el área de la discapacidad intelectual (ver tabla 28).

Tabla 28: Formación en temas de discapacidad de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down

Formación en Discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Si	53	26,1
No	150	73,9
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

De los padres y madres que manifiestan haberse formado esta área, el 73,6% lo ha hecho tras el nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down (ver tabla 29).

Tabla 29: Momento en que se formaron en temas de discapacidad

Cuando se formó	Frecuencia	Porcentaje válido
Antes de nacer su hijo SD	14	26,4
Después de nacer su hijo SD	39	73,6
Total	53	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.10. Relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down.

La casi totalidad de las familias encuestadas (95,6%) tienen relación con otras familias con hijos con síndrome de Down (ver tabla 30).

Tabla 30: Relación entre familias con hijos/as con síndrome de Down

Relación con otras familias	Frecuencia	Porcentaje
Si	194	95,6
No	9	4,4
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

1.11. Vínculo con entidades relacionadas con la discapacidad.

El 82,8% de las personas encuestadas se ha asociado a alguna entidad que trabaja con personas con discapacidad intelectual (ver tabla 31).

Tabla 31: Asociacionismo de las familias con hijos/as con síndrome de Down

Asociado a entidad Discapacidad Intelectual	Frecuencia	Porcentaje
Si	168	82,8
No	35	17,2
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

De ellos, algo más de la mitad (52,7%) participan activamente en algún grupo que trabaje a favor de las personas con discapacidad (ver tabla 32).

Tabla 32: Participación activa en Asociaciones de las familias con hijos/as con síndrome de Down

Participación activa	Frecuencia	Porcentaje
Si	107	52,7
No	96	47,3
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 82,4% de los encuestados que participan lo hacen como usuarios de actividades: deportivas, culturales, grupo de padres, etc. El 21,3% participan activamente en tareas de promoción, como miembros activos de la junta directiva o de algún grupo gestor de la entidad. El 13% de los sujetos tiene otro tipo de participación: como socio con su aportación económica o como voluntario⁹ (ver tabla 33).

Tabla 33: Tipo de Participación en Asociaciones de las familias con hijos/as con síndrome de Down

Tipo de participación	Frecuencia	Porcentaje
Como usuario de actividades	89	82,4
Promotor	23	21,3
Otro tipo de participación	14	13,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

1.12. Protección Social.

El 98,5% de los niños y niñas con síndrome de Down tienen reconocido el grado de discapacidad por parte de la Administración Pública (ver tabla 34).

Tabla 34: Reconocimiento del Grado de Discapacidad de los niños/as con síndrome de Down

Tiene reconocido grado de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje válido
Si	199	98,5
No	3	1,5
Total	202	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El Grado de discapacidad reconocido oscila entre el 33% y el 93%, siendo lo más frecuente entre los encuestados el reconocimiento del 33% (el 37,2% de los encuestados). En el tramo entre el 33% y el 40% es donde se encuentran una parte importante de los menores (68,8%) (ver tabla 35).

⁹ Inicialmente la categoría “otros” contaba con 14 sujetos. Una vez revisadas sus respuestas se decidió incluir a uno de ellos en la categoría “usuario de actividades” y a otros dos en la categoría “promotor”.

Tabla 35: Grado de Discapacidad reconocido a los niños/as con síndrome de Down.

Grado (porcentaje) de discapacidad reconocido	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
33-40	137	68,8	68,8
41-50	28	14,1	82,9
51-60	9	4,5	87,4
61-70	22	11,1	98,5
71-80	1	0,5	99,0
81-90	1	0,5	99,5
>90	1	0,5	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 81,8% de los encuestados percibe la prestación por hijo a cargo, lo que implica que no todas las familias que disponen del certificado de minusvalía han gestionado esta prestación (ver tabla 36).

Tabla 36: Percepción de la Prestación por Hijo a Cargo en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Prestación por hijo a cargo	Frecuencia	Porcentaje
Si	166	81,8
No	37	18,2
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El 82,1% de las familias encuestadas han solicitado el reconocimiento de la situación de Dependencia de su hijo/a con síndrome de Down (ver tabla 37).

Tabla 37: Solicitud del Reconocimiento de la situación de Dependencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Solicitud Dependencia	Frecuencia	Porcentaje
Si	165	82,1
No	36	17,9
Total	201	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

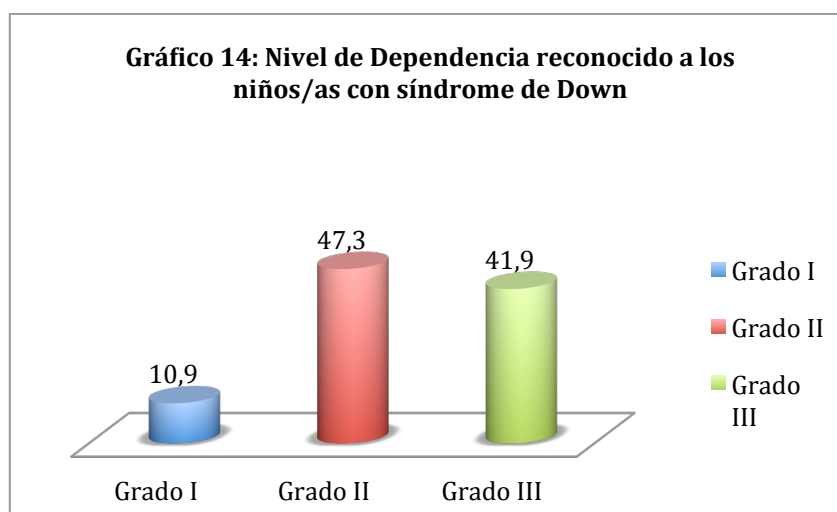
El 78,3% de estas solicitudes de Situación de Dependencia se han resuelto de forma positiva, el 4,8% se han denegado y el 16,9% se encuentra aún en trámites de resolución (ver tabla 38).

Tabla 38: Reconocimiento de la situación de Dependencia

Reconocimiento Dependencia	Frecuencia	Porcentaje válido
Si	130	78,3
No	8	4,8
En trámite	28	16,9
Total	166	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Al 10,9% de los menores se le ha reconocido un Grado I de Dependencia, al 47,3% un Grado II y al 41,9% un Grado III, por lo que son pocos los casos en los que se valora que la dependencia de un niño con síndrome de Down sea leve (ver gráfico 14).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

El reconocimiento de un grado de Dependencia pueden dar acceso a la concesión de diferentes tipos de prestación económica. El 78,3% de los encuestados que

tienen reconocido un grado de dependencia percibe una prestación económica y el 10,1% la está tramitando (ver gráfico 15).



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Podemos concluir que más de las tres cuartas partes de los encuestados perciben una prestación económica, bien sea la prestación por hijo a cargo o la derivada del reconocimiento de la situación de dependencia del menor. En el primer caso los titulares de la ayuda son los progenitores y en el segundo los menores.

1.13. Preocupaciones de las familias sobre el futuro de sus hijos/as con síndrome de Down.

Las familias tienen ciertas preocupaciones respecto al desarrollo y al futuro de su hijo/a con síndrome de Down. El 65% señala que le preocupa la escolarización del menor, elegir la modalidad y el colegio; el 73,1% indica que le preocupa la relación de su hijo/a con síndrome de Down con otros niños; al 32% le preocupa la relación entre los hermanos; el 41,1% está preocupado por sobreproteger al hijo/a con síndrome de Down; al 36,5% le preocupa exigirle demasiado y al 35% exigirle poco; el 41,6% se muestra preocupado por la implicación en exceso de los hermanos en el cuidado del hijo/a con discapacidad; y el 41,1% señala estar preocupado por no dedicar suficiente atención y cuidado a sus otros hermanos (ver tabla 39). Otras preocupaciones señaladas por los sujetos de la muestra pueden verse en la tabla 19 de anexos.

Tabla 39: Preocupaciones de futuro de las familias con hijos/as con síndrome de Down

PREOCUPACIONES:	Si		No	
	F	P	F	P
Su escolarización (la elección de modalidad y de colegio)	128	65,0	69	35,0
Su relación con los otros niños	144	73,1	53	26,9
La relación entre los hermanos	63	32,0	134	68,0
Sobreproteger al hijo/a con síndrome de Down	81	41,1	116	58,9
Exigir demasiado al hijo/a con síndrome de Down	72	36,5	125	63,5
Exigir poco al hijo/a con síndrome de Down	69	35,0	128	65,0
Implicar a los hermanos en exceso en el cuidado del hijo/a con discapacidad	82	41,6	115	58,4
No dedicar suficiente atención y cuidado a sus otros hermanos	81	41,1	116	58,9
Otro:	44	22,3	153	77,7

F= Frecuencia; P= Porcentaje.

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

2. Relación entre las características sociodemográficas.

En este apartado se explora si existe relación entre las principales variables demográficas y sociales que no forman parte del modelo Doble ABCX, pero que se han considerado más relevantes dada la literatura previa y el contexto sociocultural concreto de las familias estudiadas. Para comprobar la significatividad estadística de la relación, se ha utilizado el estadístico de contraste chi-cuadrado (χ^2)¹⁰. Se presentan los contrastes estadísticamente significativos. En aquellos casos en los que hay un incumplimiento de aplicación del estadístico, se realiza una descripción de las diferencias observadas en la muestra de familias estudiadas utilizando tablas de contingencia, sin pretensión de generalizar los resultados obtenidos.

A continuación se presentan las diferencias observadas en las variables relacionadas con el encuestado (parentesco, estado civil, tipo de familia y número de hijos, nivel de estudios y nivel de ingresos), seguidas de aquellas relacionadas con el menor con síndrome de Down (salud, escolarización y atención temprana) para finalizar con la exploración de otras variables comunitarias (comunidad autónoma y prestación por hijo a cargo).

2.1. Parentesco.

La pregunta sobre el parentesco del encuestado con el niño/a con síndrome de Down ha permitido conocer el sexo del encuestado como variable para estudiar diferencias en las respuestas.

En primer lugar se revisa la situación laboral de la muestra encuestada en función del sexo del encuestado. La proporción de padres en activo (88,1%), supera al de las madres que asciende sólo al 55,9%. Consecuentemente la situación de desempleo afecta en mayor medida a las madres (34,8%) que a los padres (9,5%). Por su parte, las situaciones de baja por enfermedad también afectan más a los padres que a las madres (un 2,4% frente a un 0,6%), mientras que las situaciones

¹⁰ No se admite que más de un 20% de las celdas tengan una frecuencia teórica inferior a 5.

de excedencia y de ama de casa son exclusivas de las madres (3,1% y 5,6% respectivamente) (ver tabla 40).

Tabla 40: Diferencias en la situación laboral según el parentesco

Situación Laboral	Parentesco			
	Madre		Padre	
	F	P	F	P
En Activo	90	55,9%	37	88,1%
Desempleado	56	34,8%	4	9,5%
En Excedencia	5	3,1%	0	0%
De baja por enfermedad	1	0,6%	1	2,4%
Ama de casa	9	5,6	0	0%
Total	161	100%	42	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otra parte, se detectan diferencias en el nivel de ingresos en función del sexo de los encuestados. En este sentido se observa que la proporción de madres con ingresos bajos (34%), es significativamente superior a la de los padres (11,9%). Esta amplia diferencia disminuye de manera relevante en los ingresos medios, donde nos encontramos con el 28% de las madres y el 33,3% de los padres, pero vuelve a ampliarse en el caso de los ingresos altos, donde se encuentran el 37,9% de las madres y el 54,8% de los padres. Por lo tanto, se puede afirmar que es mayor la proporción de mujeres con ingresos más bajos que la de varones. Esta relación es estadísticamente significativa ($p=0,017$)¹¹ (ver tabla 41).

¹¹ Grados de Libertad de 2 y χ^2 observado = 8,207. Coeficiente de contingencia 0,197.

Tabla 41: Diferencias de ingresos en relación con el parentesco.

Nivel de ingresos	Parentesco			
	Madre		Padre	
	F	P	F	P
Bajos	55	34,2%	5	11,9%
Medios	45	28,0%	14	33,3%
Altos	61	37,9%	23	54,8%
Total	161	100%	42	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En función del sexo de los encuestados también se han hallado diferencias estadísticamente significativas ($p=0,006$)¹² en la participación activa en una entidad relacionada con la discapacidad intelectual. La proporción de padres encuestados que participan activamente en entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad (71,4%) es significativamente superior a la de las madres (47,8%) (ver tabla 42).

Tabla 42: Diferencias en la participación activa en una entidad de discapacidad en función del parentesco

Participación Activa en una entidad de Discapacidad	Parentesco			
	Madre		Padre	
	F	P	F	P
Si	77	47,8%	30	71,4%
No	84	52,2%	12	28,6%
Total	161	100%	42	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

¹² Grados de libertad 1, χ^2 observado de 7,444. Coeficiente de contingencia 0,188.

En síntesis:

- Se encuentran diferencias significativas en función del sexo del encuestado, mostrando los resultados un nivel de ingresos más elevado en los padres que en las madres, así como una menor participación de éstas en entidades relacionadas con la discapacidad.
- En la muestra estudiada se observa un nivel más elevado de desempleo entre las madres que entre los padres.

2.2. Estado Civil.

A continuación se examinan las diferencias que existen en el tipo de familia y el nivel de ingresos en función del estado civil de los encuestados.

Es destacable que de los sujetos encuestados solteros, el 70,6% conforman familias biparentales y sólo el 23,5% pertenecen a familias monoparentales. Este tipo de familia también es engrosado por el 5,6% de los encuestados casados. Por otro lado, el 20% de los encuestados divorciados forman parte de familias biparentales. Esto implica que no siempre es deducible el tipo de familia en función del estado civil del encuestado (ver tabla 43).

Tabla 43: Diferencias en el tipo de familia en relación con el estado civil

Tipo de Familia	Estado Civil											
	Soltero/a		Casado/a		Pareja de Hecho		Separado/a		Divorciado/a		Viudo/a	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Biparental	12	70,6%	143	89,4%	11	100%	0	0,0%	2	20,0%	0	0,0%
Monoparental	4	23,5%	9	5,6%	0	0,0%	4	100%	7	70,0%	1	100%
Extensa	0	0,0%	6	3,8%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Otra	1	5,9%	2	1,2%	0	0,0%	0	0,0%	1	10%	0	0,0%
Total	17	100%	160	100%	11	100%	4	100%	10	100%	1	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

A continuación se muestran las diferencias entre el nivel de ingresos de los encuestados en función de su estado civil. Es reseñable que el 70,6% de los

encuestados solteros, el 75% de los separados y el 50% de los divorciados tienen ingresos bajos, frente al 23,1% de los casados y el 27,3% de las parejas de hecho. Por otro lado el 46,2% de los encuestados casados y el 45,5% de las parejas de hecho tienen ingresos altos frente al 23,5% de los solteros, el 0% de los separados y el 10% de los divorciados (ver tabla 44).

Tabla 44: Diferencias en el nivel de ingresos según el estado civil

Nivel de Ingresos	Estado Civil											
	Soltero/a		Casado/a		Pareja de Hecho		Separado/a		Divorciado/a		Viudo/a	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Bajos	12	70,6%	37	23,1%	3	27,3%	3	75%	5	50%	0	0,0%
Medios	1	5,9%	49	30,6%	3	27,3%	1	25%	4	40%	1	100%
Altos	4	23,5%	74	46,2%	5	45,5%	0	0,0%	1	10%	0	0,0%
Total	17	100%	160	100%	11	100%	4	100%	10	100%	1	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Así, se puede concluir que aunque del estado civil de los encuestados no siempre puede deducirse el tipo de familia, aquellos que implicarían las familias monoparentales (solteros, separados y divorciados) presentan mayormente ingresos económicos bajos en las familias estudiadas.

2.3. Nivel de Estudios.

A continuación se muestran las diferencias en la situación laboral y nivel de ingresos según el nivel de estudios de la muestra recogida.

En el primero de los casos, se observa que en la medida en que se incrementa el nivel de estudios de los encuestados disminuye su tasa de desempleo. El 81,2% de los encuestados con estudios universitarios superiores se encuentra en activo frente al 38,5% de los encuestados con estudios primarios (ver tabla 45).

Tabla 45: Diferencias en la situación laboral según el nivel de estudios.

Situación laboral	Nivel de Estudios									
	Sin Estudios		Primarios		Secundarios		Universitarios Medios		Universitarios Superiores	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
En activo	1	33,3%	10	38,5%	32	57,1%	28	57,1%	56	81,2%
Desempleado	2	66,7%	14	53,8%	19	33,9%	17	34,7%	8	11,6%
En excedencia	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	2,0%	4	5,8%
De baja por enfermedad	0	0,0%	0	0,0%	1	1,8%	0	0,0%	1	1,4%
Ama de casa	0	0,0%	2	7,7	4	7,1%	3	6,1%	0	0,0%
Total	3	100%	26	100%	56	100%	49	100%	69	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, al observar las diferencias en los ingresos de la familia en función del nivel de estudios de los encuestados, se ha encontrado que todas las personas encuestadas sin estudios tienen ingresos netos familiares bajos. Las personas encuestadas con estudios primarios tienen esencialmente ingresos netos familiares bajos o medios (65,4% y 30,8% respectivamente) y sólo el 3,8% dice tener ingresos altos. Sin embargo, en el caso de los encuestados con estudios secundarios y con estudios universitarios medios, disminuye la proporción de encuestados con ingresos bajos (37,5% y 28,6% respectivamente), incrementándose los sujetos con ingresos medios (39,3% y 30,6% respectivamente) y altos (23,2% y 40,8% respectivamente). Las personas encuestadas con estudios universitarios superiores, tienen esencialmente ingresos netos familiares altos (72,5%) o medios (20,3%), siendo muy baja la proporción de los que señalan un nivel bajo de ingresos (7,2%). Por lo tanto, la distribución de ingresos en la muestra estudiada, va modificándose en la medida en que avanzamos por los niveles educativos (ver tabla 46).

Tabla 46: Diferencias en los ingresos netos familiares en función del nivel estudios

Nivel de Ingresos	Nivel de Estudios									
	Sin Estudios		Primarios		Secundarios		Universitarios Medios		Universitarios Superiores	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Bajos	3	100%	17	65,4%	21	37,5%	14	28,6%	5	7,2%
Medios	0	0,0%	8	30,8%	22	39,3%	15	30,6%	14	20,3%
Altos	0	0,0%	1	3,8%	13	23,2%	20	40,8%	50	72,5%
Total	3	100%	26	100%	56	100%	49	100%	69	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En síntesis, en la población estudiada, en la medida que se avanza en los niveles educativos disminuye la tasa de desempleo y se incrementa el nivel de ingresos.

2.4. Nivel de ingresos.

En este apartado se describen las diferencias en las variables de “situación laboral”, “asociacionismo” y “participación activa en entidad de discapacidad” en función del nivel de ingresos de las familias estudiadas.

En primer lugar se observa que el 31,7% de los encuestados que tiene ingresos familiares bajos está laboralmente en activo y el 58,3% está desempleado; de aquellos cuyos ingresos netos familiares son medios, la proporción de personas en activo aumenta al 66,1%, y disminuye el de personas desempleadas al 23,7%. Esta misma tendencia siguen los encuestados con ingresos netos familiares altos, de los que el 82,1% está en activo y el 13,1% en situación de desempleo. Por lo tanto, en las familias estudiadas, la proporción de personas en situación de desempleo disminuye en la medida en que aumentamos el nivel de los ingresos netos familiares (ver tabla 47).

Tabla 47: Diferencias en la situación laboral en función de los ingresos netos.

Situación Laboral	Nivel de Ingresos					
	Bajos		Medios		Altos	
	F	P	F	P	F	P
En Activo	19	31,7%	39	66,1%	69	82,1%
Desempleado	35	58,3%	14	23,7%	11	13,1%
En Excedencia	1	1,7%	2	3,4%	2	2,4%
De Baja por enfermedad	2	3,3%	0	0,0%	0	0,0%
Ama de Casa	3	5,0%	4	6,8%	2	2,4%
Total	60	100%	59	100%	84	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Se observan diferencias estadísticamente significativas entre el nivel de ingresos netos familiares y el hecho de que una familia se asocie o no a una entidad relacionada con la discapacidad intelectual ($p=0,017$)¹³. La proporción de personas asociadas a alguna entidad relacionada con la discapacidad intelectual aumenta en la medida en la que lo hacen los ingresos familiares netos; pasando del 75% de los encuestados con ingresos netos familiares bajos, al 78,8% de aquellos con ingresos netos familiares medios hasta llegar a la práctica totalidad (91,7%) de los que presentan ingresos familiares netos altos (ver tabla 48).

Tabla 48: Diferencias en el asociacionismo en función de los ingresos netos de la familia.

Asociado a alguna entidad relacionada con la discapacidad intelectual	Nivel de Ingresos					
	Bajos		Medios		Altos	
	F	P	F	P	F	P
SI	45	75,0%	46	78,8%	77	91,7%
NO	15	25,0%	13	21,2%	7	8,3%
Total	60	100%	59	100%	84	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

¹³ Grados de libertad 2, χ^2 observado = 8,152. Coeficiente de contingencia 0,196.

En la misma línea, se han observado diferencias en la participación de las familias en algún grupo a favor de personas con discapacidad en función de su nivel de ingresos netos, de tal manera, que la participación de los encuestados en algún grupo en favor de las personas con discapacidad intelectual se incrementa a medida que lo hacen los ingresos netos familiares. El 35% de encuestados que participan tienen ingresos netos familiares bajos, el 54,2% presenta ingresos netos familiares medios y el 64,3% ingresos netos familiares altos (ver tabla 49). Existe una relación estadísticamente significativa entre ambas variables ($p=0,002$)¹⁴.

Tabla 49: Diferencias en la participación en grupos a favor de personas con discapacidad en función de ingresos netos familiares.

Participa en algún grupo en favor de personas con discapacidad	Ingresos Netos					
	Bajos		Medios		Altos	
	F	P	F	P	F	P
SI	21	35,0%	32	54,2%	54	64,3%
NO	39	65,0%	27	45,8%	30	35,7%
Total	60	100%	59	100%	84	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En síntesis:

- Dentro de las familias estudiadas se encuentran menos personas en situación de desempleo entre aquellas que presentan mayor nivel de ingresos.
- Se observa que en la medida en que aumenta el nivel de ingresos se incrementa el número de padres y madres de niños/as con síndrome de Down que se asocian y participan en grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad.

¹⁴ Grados de libertad 2, χ^2 observado de 12,120. Coeficiente de contingencia 0,237.

2.5. Tipo de familia y número de hijos/as.

En la muestra estudiada se han encontrado diferencias en el tipo de familia en función de la participación en algún grupo que trabaje en beneficio de las personas con discapacidad. Así se observa que más de la mitad de las familias biparentales encuestadas (57,7%) participa en algún grupo que trabaja en favor de las personas con discapacidad intelectual, frente al 32% de las familias monoparentales y el 16% de las familias extensas (ver tabla 50).

Tabla 50: Diferencias en la participación en grupos a favor de personas con discapacidad en función del tipo de familia.

Participa en algún grupo en favor de personas con discapacidad	Tipo de Familia							
	Biparental		Monoparental		Extensa		Otra	
	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	97	57,7%	8	32,0%	1	16,7%	1	25,0%
NO	71	42,3%	17	68,0%	5	83,3%	3	75,0%
Total	168	100%	25	100%	6	100%	4	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por lo tanto, en la muestra estudiada, las familias biparentales participan más que las monoparentales en grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad.

Por otro lado, hay diferencias entre el número de hijos/as y el lugar que ocupa entre ellos el hijo/a con síndrome de Down. Cuantos más hijos/as tienen las familias más se avanza en la posición que se encuentra el menor con síndrome de Down, ocupando con mayor frecuencia los últimos lugares en las familias con más de tres hijos/as (ver tabla 51).

Tabla 51: Diferencias en la posición del hijo/a con síndrome de Down en función del número de hijos

Lugar que ocupa el niño/a con síndrome de Down	Número de hijos													
	1		2		3		4		5		6		7	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
1º	42	100%	38	37,3%	6	16,7%	1	8,3%	0	0%	0	0%	0	0%
2º	0	0%	64	67,2%	8	22,2%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
3º	0	0%	0	0%	22	61,1%	2	16,7%	0	0%	0	0%	0	0%
4º	0	0%	0	0%	0	0%	9	75%	1	12,5%	0	0%	0	0%
5º	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	7	87,5%	1	100%	0	0%
6º	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	50%
7º	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	50%
Total	42	100%	102	100%	36	100%	12	100%	8	100%	1	100%	2	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

2.6. Problemas de salud del menor.

Se han observado las diferencias en la hospitalización del menor con síndrome de Down en función de si había presentado problemas de salud al nacer y se ha hallado que el 83,8% de los niños y niñas con síndrome de Down que presentaron problemas de salud al nacer han tenido que ser hospitalizados en alguna ocasión, frente al 62,3% de los que nacieron sin problemas de salud (ver tabla 52). Estas diferencias son estadísticamente significativas ($p=0,001$)¹⁵.

¹⁵ Grados de libertad 1, chi- cuadrado observado 11,263. Coeficiente de contingencia 0,229.

Tabla 52: Diferencias en la hospitalización de los menores en función de si presentaban problemas de salud al nacer

Hospitalización del menor con síndrome de Down	Problemas de Salud del menor síndrome de Down			
	SI		NO	
	F	P	F	P
SI	119	83,8%	38	62,3%
NO	23	16,2%	23	37,7%
Total	142	100%	61	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se han estudiado las diferencias en el grado reconocido de dependencia del menor en función de si éste presentó problemas de salud al nacer. Se observa que el 8,4% de los menores que presentaron problemas de salud al nacer tienen reconocido un Grado I de Dependencia, el 44,2% tiene un Grado II y el 47,4% tiene reconocido un Grado III. En el caso de los menores que no tuvieron problemas de salud al nacer esta tendencia varía, se incrementa la proporción de los que tienen reconocido un Grado I (17,6%) y los que tienen reconocido un Grado II (55,9%), disminuyendo el grupo de los que tienen reconocido el grado máximo de Dependencia (26,5%) (ver tabla 53). Estas diferencias son estadísticamente significativas ($p=0,071$)¹⁶.

Tabla 53: Diferencias en el grado de dependencia en función de los problemas de salud del menor al nacer.

Grado de Dependencia reconocido	Problemas de Salud del menor			
	SI		NO	
	F	P	F	P
GRADO I	8	8,4%	6	17,6%
GRADO II	42	44,2%	19	55,9%
GRADO III	45	47,4%	9	26,5%
Total	142	100%	61	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

¹⁶ Grados de libertad 2, chi- cuadrado observado 5,297. Coeficiente de contingencia 0,199.

Por lo tanto, los niños/as con síndrome de Down que han nacido con problemas de salud, presentan un mayor riesgo de ser hospitalizados en algún momento de su infancia y suelen tener un grado mayor de dependencia reconocido.

2.7. Escolarización y atención temprana.

Al analizar la escolarización de los niños/as con síndrome de Down según año de nacimiento se encuentran diferencias en la muestra recogida. La escolarización es del 100% en los menores nacidos a partir del año 2010. Sin embargo no están escolarizados el 17,4% de los menores nacidos en 2011, el 64% de los nacidos en el 2012 y el 87,5% de los nacidos en el 2013 (ver tabla 54).

Tabla 54: Diferencias en la escolarización en función del año de nacimiento

Menor con síndrome de Down Escolarizado	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	15	100%	15	100%	12	100%	15	100%	8	100%	10	100%
NO	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Total	15	100%	15	100%	12	100%	15	100%	8	100%	10	100%
Menor con síndrome de Down Escolarizado	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2008		2009		2010		2011		2012		2013	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	19	100%	17	100%	20	100%	19	82,6%	9	36,0%	3	12,5%
NO	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	17,4%	16	64,0%	21	87,5%
Total	19	100%	17	100%	20	100%	23	100%	25	100%	24	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Asimismo, existen diferencias en el tipo de escolarización según el año de nacimiento del menor en las familias estudiadas. En este sentido, se puede ver que los menores nacidos entre el año 2010 y el 2013 están en su totalidad escolarizados en la modalidad de educación ordinaria. Esta tendencia cambia en los nacidos entre el año 2002 y el año 2009, apareciendo una proporción de

menores escolarizados en la modalidad de educación especial que va a ir variando en los distintos grupos de edad de los niños y niñas, desde un 10% entre los nacidos en el 2009 a un 53,3% entre los nacidos en el 2005 (ver tabla 55).

Tabla 55: Diferencias en el tipo de escolarización en función del año de nacimiento.

Tipo de Escolarización	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
E. Ordinaria	8	53,3%	10	66,7%	7	58,3%	7	46,7%	7	87,5%	9	90,0%
E. Especial	7	46,7%	5	33,3%	5	41,7%	8	53,3%	1	12,5%	1	10,0%
Total	15	100%	15	100%	12	100%	15	100%	8	100%	10	100%

Tipo de Escolarización	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2008		2009		2010		2011		2012		2013	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
E. Ordinaria	13	68,4%	14	82,4%	20	100%	19	100%	9	100%	3	100%
E. Especial	6	31,6%	3	17,6%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Total	19	100%	17	100%	20	100%	19	100%	9	100%	3	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado se han encontrado diferencias en la asistencia a atención temprana en las familias estudiadas según si el niño/a con síndrome de Down está escolarizado en una modalidad ordinaria o especial. En este sentido se observa que el 94% de los menores que están escolarizados en una modalidad de educación ordinaria acuden a servicios de estimulación y atención temprana frente al 66,7% que están escolarizados en la modalidad de educación especial (ver tabla 56).

Tabla 56: Diferencias en la asistencia a atención temprana en función del tipo de escolaridad

Acude a un Servicio de Atención Temprana/Estimulación	Tipo de Escolaridad			
	ORDINARIA		ESPECIAL	
	F	P	F	P
SI	119	94,4%	24	66,7%
NO	7	5,6%	12	33,3%
Total	126	100%	36	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se observa en las familias estudiadas, que la totalidad de los menores con síndrome de Down nacidos entre el 2010 y el 2013 acuden a algún servicio de estimulación /atención temprana. Esta proporción disminuye en los menores nacidos entre el 2009 y el 2002 (ver tabla 57).

Tabla 57: Diferencias en la asistencia a atención temprana en función del año de nacimiento

Acude a Estimulación	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	11	73,3%	11	73,3%	10	83,3%	13	86,7%	7	87,5%	9	90,0%
NO	4	46,7%	4	33,3%	2	41,7%	2	13,3%	1	12,5%	1	10,0%
Total	15	100%	15	100%	12	100%	15	100%	8	100%	10	100%

Acude a Estimulación	Año de Nacimiento del menor con síndrome de Down											
	2008		2009		2010		2011		2012		2013	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	16	84,2%	15	88,2%	20	100%	23	100%	25	100%	24	100%
NO	3	15,8%	2	11,8%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Total	19	100%	17	100%	20	100%	23	100%	25	100%	24	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En síntesis, en la muestra estudiada la edad del menor afecta a la escolarización. Todos los menores con síndrome de Down de las familias estudiadas mayores de tres años se encuentran escolarizados. La modalidad educativa para los menores de 4 años es la educación ordinaria, incrementándose la presencia en la modalidad de educación especial en la medida en la que aumenta la edad de los niños/as con síndrome de Down. Asimismo, los niños/as con síndrome de Down menores de 4 años y los que están escolarizados en educación ordinaria acuden en mayor proporción a servicios de estimulación que los mayores de 4 años y los escolarizados en educación especial.

2.8. Comunidad Autónoma de residencia.

En la muestra recogida se ha detectado la existencia de diferencias según Comunidad Autónoma en las variables referentes a escolarización y a la protección social.

Los encuestados de la mayoría de las comunidades autónomas, ponen de manifiesto una mayor proporción de niños/as con síndrome de Down escolarizados en un régimen de educación ordinaria que en un régimen de educación especial, sin embargo, esta segunda opción presenta una importante presencia en algunas comunidades autónomas como es el caso de Cataluña (38,5%), Aragón (40%) y Madrid (46%) (ver tabla 58).

Tabla 58: Diferencias en el tipo de escolarización en función de la Comunidad Autónoma de residencia

Escolarización	Comunidad Autónoma											
	Andalucía		Aragón		Cantabria		C. La Mancha		Cataluña		C. Valenciana	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Ordinaria	44	91,7%	3	60,0%	3	100%	5	100%	8	61,5%	6	100%
Especial	4	8,3%	2	40,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	38,5%	0	0,0%
Total	48	100%	5	100%	3	100%	5	100%	13	100%	6	100%
Escolarización	Comunidad Autónoma											
	Extremadura		Galicia		I. Canarias		Madrid		Murcia		País Vasco	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Ordinaria	16	88,9%	4	100%	2	100%	27	54,0%	5	100%	3	100%
Especial	2	11,1%	0	0,0%	0	0,0%	23	46,0%	0	0,0%	0	0,0%
Total	18	100%	4	100%	2	100%	50	100%	5	100%	3	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

También se observan diferencias en la percepción de la prestación por hijo a cargo en función de la Comunidad Autónoma en la que residen las familias estudiadas. De esta manera, no todas estas familias perciben la prestación por hijo a cargo y las que lo hacen no están distribuidas de manera homogénea por el territorio nacional. Así, no perciben la prestación por hijo a cargo el 41,2% de los encuestados que viven en Cataluña, el 40% de los encuestados de Murcia el 25% de los encuestados que viven en Andalucía y Extremadura, el 22,2% de los que residen en la Comunidad Valenciana y el 8,1% de los de la Comunidad de Madrid (ver tabla 59).

Tabla 59. Diferencias en la percepción de la prestación por hijo a cargo en función de la Comunidad Autónoma de residencia

Percibe la Prestación por Hijo a Cargo	Comunidad Autónoma											
	Andalucía		Aragón		Cantabria		C. La Mancha		Cataluña		C. Valenciana	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	45	75,0%	5	100%	3	100%	5	100%	10	58,8%	7	77,8%
NO	15	25,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	41,2%	2	22,2%
Total	60	100%	5	100%	3	100%	5	100%	17	100%	9	100%
Percibe la Prestación por Hijo a Cargo	Comunidad Autónoma											
	Extremadura		Galicia		I. Canarias		Madrid		Murcia		País Vasco	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	18	75,0%	7	100%	3	100%	57	91,9%	3	60,0%	3	100%
NO	6	25,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	8,1%	2	40,0%	0	0,0%
Total	24	100%	7	100%	3	100%	62	100%	5	100%	3	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, al analizar las diferencias en la solicitud de la valoración de la dependencia de los hijos/as con síndrome de Down de las familias encuestadas en función de su Comunidad Autónoma de residencia, se puede observar que hay una proporción importante de familias que no han solicitado la valoración de la situación de dependencia. Esto es así en el 100% de los encuestados de las Islas Canarias, 40% de los encuestados de Aragón, el 44,4% de los encuestados de la Comunidad Valenciana, el 20% de los encuestados de Andalucía, el 17,6% de los procedentes de Cataluña y Madrid y el 4,2% de los encuestados de Extremadura (ver tabla 60).

Tabla 60: Diferencias en la solicitud de la valoración de la Dependencia según Comunidad Autónoma

Solicitud Valoración de Dependencia	Comunidad Autónoma											
	Andalucía		Aragón		Cantabria		C. La Mancha		Cataluña		C. Valenciana	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	48	80,0%	3	60,0%	3	100%	4	80,0%	14	82,4%	5	55,6%
NO	12	20,0%	2	40,0%	0	0,0%	1	20,0%	3	17,6%	4	44,4%
Total	60	100%	5	100%	3	100%	5	100%	17	100%	9	100%
Solicitud Valoración de Dependencia	Comunidad Autónoma											
	Extremadura		Galicia		I. Canarias		Madrid		Murcia		País Vasco	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
SI	23	95,8%	7	100%	0	0,0%	51	82,3%	5	100%	3	100%
NO	1	4,2%	0	0,0%	3	100%	11	17,7%	0	0,0%	0	0,0%
Total	24	100%	7	100%	3	100%	62	100%	5	100%	3	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En síntesis, en la muestra estudiada se observa que varía el tipo de escolarización, así como la percepción de las medidas de protección social en función de la comunidad autónoma de residencia de las familias. En el primero de los casos, la educación especial va a ser una opción significativa en las comunidades autónomas de Cataluña, Aragón y Madrid. En relación a la protección social, las comunidades en las que se encuentra una importante proporción de encuestados que no reciben la prestación por hijo a cargo son Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana y Murcia, y las comunidades en las que existe una parte significativa de encuestados que no han solicitado la valoración de la dependencia son Andalucía, Aragón, Canarias y Comunidad Valenciana.

2.9. Percepción de la prestación por hijo a cargo.

En primer lugar se ha analizado si las familias que han solicitado la valoración de la situación de dependencia de su hijo/a con síndrome de Down percibían a su vez la prestación por hijo a cargo, y se ha encontrado que el 84,3% de los encuestados que perciben la prestación por hijo a cargo han solicitado la valoración de la Dependencia de su hijo/a con síndrome de Down, frente al 70,3% de los que no reciben dicha prestación (ver tabla 61). La relación entre ambas variables es significativa ($p=0,045$)¹⁷.

Tabla 61: Diferencias en la solicitud de valoración de dependencia en función de la percepción de la prestación por hijo a cargo

Ha solicitado la valoración de la Dependencia	Percibe la prestación por hijo a cargo			
	SI		NO	
	F	P	F	P
SI	140	84,3%	26	70,3%
NO	26	15,7%	11	29,7%
Total	166	100%	37	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se ha observado que el 81,7% de las familias encuestadas que perciben la prestación por hijo a cargo también reciben la prestación económica asociada al reconocimiento de la dependencia de su hijo/a con síndrome de Down y el 7,8% está tramitándola. En el caso de las familias encuestadas que no perciben la prestación por hijo a cargo, sólo el 50% percibe la prestación económica por la Dependencia y el 28,6% está tramitándola (ver tabla 62).

¹⁷ Grados de libertad 1, chi- cuadrado observado 4,017. Coeficiente de contingencia 0,139.

Tabla 62: Diferencias entre la percepción de la prestación económica por dependencia y la percepción de la prestación por hijo a cargo

Percibe prestación económica por la Dependencia	Percibe la prestación por hijo a cargo			
	SI		NO	
	F	P	F	P
SI	94	81,7%	7	50,0%
NO	12	10,4%	3	21,4%
EN TRÁMITE	9	7,8%	4	28,6%
Total	115	100%	14	100%

F=frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En síntesis,

- Existe una diferencia estadísticamente significativa en la solicitud de valoración de la dependencia en función de la percepción de la prestación por hijo a cargo, de tal forma que la mayor parte de las familias que perciben la prestación por hijo a cargo han solicitado la valoración de la dependencia.
- En las familias estudiadas, se observa que aquellas que perciben la prestación por hijo a cargo, en su mayoría también perciben la prestación económica asociada al reconocimiento de la dependencia.

2.10. Síntesis de los resultados.

En relación a las diferencias halladas estadísticamente significativas se puede concluir que:

- El sexo del encuestado establece diferencias en los niveles de ingresos y en la participación en las entidades relacionadas con la discapacidad. De esta manera, las madres presentan un nivel inferior de ingresos y una menor participación en las entidades relacionadas con la discapacidad.
- El nivel de ingresos afecta al asociacionismo y a la participación de las familias de niños/as con síndrome de Down. A medida que se incrementa el nivel de ingresos netos familiares, aumentan las familias asociadas a

entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad, así como su participación en las mismas.

- Los problemas de salud al nacer afectan a la hospitalización de los niños/as con síndrome de Down. De esta forma, aquellos niños/as con síndrome de Down que han nacido con problemas de salud tienen más tendencia a ser hospitalizados y suelen tener reconocido un mayor nivel de dependencia.
- La mayor parte de las familias que perciben la prestación por hijo a cargo han solicitado la valoración de la dependencia.

Teniendo en cuenta las relaciones entre características sociodemográficas que amplían la descripción de las familias estudiadas, se puede concluir que:

- El sexo de encuestado presenta diferencias en relación a su participación laboral. Así, los padres están en mayor proporción en activo mientras que es mayor la proporción de madres en situación de desempleo.
- El estado civil de los encuestados no permite deducir siempre el tipo de familia, pero aquellos encuestados que señalan un estado civil vinculado principalmente con las familias monoparentales (solteros, separados, divorciados) tienen en mayor proporción ingresos bajos.
- En la medida en la que aumenta el nivel educativo de los encuestados disminuye la proporción de ellos que se encuentra en situación de desempleo y se incrementa su nivel de ingresos.
- En la medida en que se incrementan los ingresos de las familias estudiadas disminuye su nivel de desempleo.
- El tipo de familia influye en la participación que éstas tienen en los grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad, presentando las familias biparentales estudiadas una mayor participación que las familias monoparentales.
- Cuantos más hijos/as tienen las familias estudiadas más avanzada es la posición que ocupa dentro de la familia el menor con síndrome de Down.
- La edad del menor afecta a la escolarización en las familias estudiadas, estando escolarizados todos los menores con síndrome de Down mayores

de tres años. La modalidad educativa para los menores de 4 años es la educación ordinaria, incrementándose la presencia en la modalidad de educación especial en la medida en la que aumenta la edad de los niños/as con síndrome de Down.

- La presencia de niños/as con síndrome de Down en la modalidad de educación especial se da con más frecuencia en las familias estudiadas residentes en las Comunidades Autónomas de Cataluña, Aragón y Madrid.
- La asistencia a servicios de estimulación es más frecuente en los menores de 4 años y los escolarizados en la modalidad ordinaria.
- Las familias estudiadas que no reciben la prestación por hijo a cargo se encuentran residiendo en mayor proporción en las Comunidades Autónomas de Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana y Murcia; y las familias que no han solicitado la valoración de la dependencia residen fundamentalmente en las Comunidades Autónomas de Aragón, Andalucía, Canarias y Comunidad Valenciana
- La mayor parte de las familias estudiadas que perciben la prestación por hijo a cargo también reciben la prestación económica asociada al reconocimiento de la dependencia.

3. Escalas utilizadas para medir las variables del modelo Doble ABCX.

3.1. Índice de Estrés Parental en versión reducida (PSI-SF).

El Índice de estrés parental en su versión reducida (PSI-SF) mide el estrés de los padres por medio de tres subescalas: Malestar Paterno/Materno, Interacción Disfuncional Padres-Hijo y Niño Difícil. La media de la escala de estrés parental es 68,07 y la desviación típica es 20,84, en un rango entre 36 y 120 (ver tabla 65). Esta escala presenta dos ítems inversos (22 y 32) que se muestran recodificados en las tablas 64 y 65.

Las respuestas presentadas en la subescala de *malestar paterno/materno* plantean que más del 75% de la muestra no tienen sentimientos de incapacidad para disfrutar de las cosas, ni soledad o disconformidad o desinterés, ni ha tenido más conflictos con su pareja por tener un hijo con síndrome de Down. Es significativo, por otro lado, que el 33% de los encuestados piense que a menudo tienen la sensación de que no puede controlar bien las situaciones. La media de esta subescala es de 24,7 y la desviación típica es 9,26 en un rango de 4 a 20 (ver tabla 63).

Tabla 63: Estrés Parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala Malestar Paterno/Materno

	MA	A	NS	D	NS				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones.	6,4	26,6	17,2	35,5	14,3	2,75	1,18	1	5
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi hijo/a con síndrome de Down	9,4	21,2	7,9	30,5	31,0	2,47	1,36	1	5
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre/madre.	11,8	14,3	7,4	37,4	29,1	2,42	1,35	1	5
4. Desde que he tenido este hijo/a con síndrome de Down no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.	4,9	10,3	3,9	39,9	43,8	1,96	1,16	1	5
5. Desde que he tenido este hijo/a con síndrome de Down, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.	2,0	11,3	9,9	33,5	43,3	1,95	1,08	1	5
6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez.	2,5	8,4	10,3	41,9	36,9	1,98	1,02	1	5

	MA	A	NS	D	NS				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	3,0	12,8	14,8	40,9	28,6	2,21	1,08	1	5
8. Tener a mi hijo/a con síndrome de Down me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.	3,0	7,4	7,9	25,6	56,2	1,75	1,07	1	5
9. Me siento solo/a y sin amigos.	3,0	3,9	6,9	31,0	55,2	1,68	0,97	1	5
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	2,0	2,5	9,9	27,1	58,6	1,62	0,91	1	5
11. No estoy tan interesado por la gente como antes.	4,4	11,3	10,8	34,5	38,9	2,08	1,16	1	5
12. No disfruto con las cosas como antes.	3,9	5,4	10,3	30,0	50,2	1,83	1,07	1	5
Subescala MALESTAR PATERNO/MATERNO						24,70	9,26	12	60

MA= Muy de acuerdo; A= De Acuerdo; NS= Si no está seguro; D= En Desacuerdo; MD= Muy en Desacuerdo;
P=Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

La subescala de *Interacción Disfuncional Padres- Hijos* plantea a los padres la posibilidad de que su hijo o hija con síndrome de Down no les hiciera sentir bien (porque sonriera poco o porque no hiciera tantas cosas como esperaban), les hiciera sentir molestos o les hiciera plantearse que sus esfuerzos no merecen la pena, mostrándose más del 75% de los encuestados disconforme con estas afirmaciones. Asimismo, es destacable que en esta subescala se pide a los padres y madres que se califiquen en su función parental, valorándose el 38,9% de los padres y madres como mejores que el promedio o muy buenos y considerándose el 56,7% padres o madres normales. Por otro lado, si se encuentra cierto acuerdo con la visión de los padres y madres de la muestra de la existencia de mayor lentitud en los aprendizajes de sus hijos/as con síndrome de Down, ya que el 61,1% se muestra conforme con esta afirmación. La puntuación media de esta subescala es 21,17 y la desviación típica es 7,04, en un rango de 4 a 20 (ver tabla 64).

Tabla 64: Estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala Interacción Disfuncional Padres-Hijos

	MA	A	NS	D	MD				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
13. Mi hijo/a con síndrome de Down casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	1,5	1,5	1,5	12,3	83,3	1,26	0,69	1	5
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo con síndrome de Down ni quiere estar cerca de mí.	1,0	1,5	2,0	9,9	85,7	1,22	0,64	1	5
15. Mi hijo con síndrome de Down me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.	2,5	2,0	0,5	8,9	86,2	1,26	0,79	1	5
16. Cuando le hago cosas a mi hijo/a con síndrome de Down, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	0,5	3,4	1,5	16,7	77,8	1,32	0,72	1	5
17. Cuando juega, mi hijo/a con síndrome de Down no se ríe con frecuencia.	2,5	2,0	1,0	9,4	85,2	1,27	0,79	1	5
18. Me parece que mi hijo/a con síndrome de Down no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.	23,2	37,9	11,3	15,8	11,8	3,45	1,32	1	5
19. Me parece que mi hijo/a con síndrome de Down no sonríe tanto como los otros niños.	2,5	5,4	3,9	11,3	76,8	1,45	0,98	1	5
20. Mi hijo/a con síndrome de Down no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	2,5	10,8	11,3	32,0	43,3	1,97	1,10	1	5
21. Mi hijo/a con síndrome de Down tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.	3,9	20,2	15,8	29,6	30,5	2,37	1,22	1	5
22. Siento que soy : Muy bueno como madre/padre ¹⁸ .	23,6	15,3	56,7	3,4	1,0	2,43	0,92	1	5
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a con síndrome de Down de los que tengo, y eso me molesta	2,0	3,0	1,5	17,7	75,9	1,37	0,82	1	5
24. Algunas veces mi hijo/a con síndrome de Down hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas.	1,0	10,8	11,3	20,7	56,2	1,80	1,08	1	5
Subescala INTERACCIÓN DISFUNCIONAL PADRES- HIJOS						21,17	7,04	12	60

MA= Muy de acuerdo; A= De Acuerdo; NS= Si no está seguro; D= En Desacuerdo; MD= Muy en Desacuerdo;
P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

¹⁸ Se ha cambiado la redacción de este ítem para la presentación de los resultados.

En la última subescala, de *Niño Dificil*, se pide a los padres y madres encuestados que valoren ciertas dificultades que puede suponerles la crianza de un hijo/a con síndrome de Down. Más del 90% de los encuestados no está de acuerdo con las afirmaciones que indican que sus hijos/as con síndrome de Down lloren o se quejen más, se despierten de mal humor, haya sido más difícil establecer con ellos rutinas en la alimentación y el sueño y en definitiva se hayan convertido en un problema mayor de lo que esperaban. Más del 80% de los padres encuestados tampoco está de acuerdo con la idea de que su hijo/a con síndrome de Down sea más caprichoso o reaccione fuertemente cuando algo no le gusta. Asimismo, cuando se les ha preguntado a los sujetos de la muestra la cantidad de cosas que hace su hijo/a con síndrome de Down que les molesta, el 70,9% ha contestado que le molestaba entre 1 y 3 cosas, frente al 3% que señala que les molesta más de diez. Algunos ejemplos de estas cuestiones molestas pueden verse en la tabla 18 de los anexos. Sin embargo, a pesar de dichas molestias, algo más de la mitad de la muestra está en desacuerdo con la idea de que su hijo/a con síndrome de Down les exija más de los que exigen la mayoría de los niños. La media de las puntuaciones en esta subescala es 22,19 y la desviación típica es 8,24, en un rango de 4 a 20 (ver tabla 65).

**Tabla 65: Estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down:
Estadísticos subescala Niño Dificil**

	MA	A	NS	D	MD				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
25. Mi hijo/a con síndrome de Down parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños.	1,0	4,4	3,9	19,2	71,4	1,44	0,84	1	5
26. Mi hijo/a con síndrome de Down generalmente se despierta de mal humor.	0,5	2,0	0,5	18,7	78,3	1,28	0,62	1	5
27. Siento que mi hijo/a con síndrome de Down es muy caprichoso y se enoja con facilidad.	1,5	9,9	6,9	26,6	55,2	1,76	1,05	1	5
28. Mi hijo/a con síndrome de Down hace algunas cosas que me molestan mucho.	1,5	12,8	8,9	25,6	51,2	1,88	1,11	1	5
29. Mi hijo/a con síndrome de Down reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta.	1,5	20,7	7,4	30,5	39,9	2,13	1,19	1	5
30. Mi hijo/a con síndrome de Down se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.	2,0	7,9	7,9	27,1	55,2	1,74	1,03	1	5

	MA	A	NS	D	MD				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a con síndrome de Down fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	2,0	4,9	2,5	22,7	68,0	1,50	0,91	1	5
32. He observado que lograr que mi hijo/a con síndrome de Down haga o deje de hacer algo es: Mucho más difícil de lo que esperaba. ¹⁹	15,8	26,1	27,1	26,1	4,9	2,78	1,14	1	5
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a con síndrome de Down. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado.	(+10) 3,0	(8-9) 2,0	(6-7) 4,9	(4-5) 19,2	(1-3) 70,9	1,45	0,91	1	5
34. Algunas de las cosas que hace mi hijo/a con síndrome de Down me fastidian mucho.	3,4	15,8	9,9	26,1	44,8	2,07	1,22	1	5
35. Mi hijo/a con síndrome de Down se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba .	1,5	3,4	4,9	21,7	68,5	1,48	0,86	1	5
36. Mi hijo/a con síndrome de Down me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	10,8	25,6	9,9	26,6	27,1	2,67	1,39	1	5
Subescala NIÑO DIFÍCIL						22,19	8,24	12	60
TOTAL ESCALA PSI-SF						68,07	20,84	36	180

MA= Muy de acuerdo; A= De Acuerdo; NS= Si no está seguro; D= En Desacuerdo; MD= Muy en Desacuerdo;
P=Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

Asimismo, al analizar los *eventos estresantes* a los que podrían haber estado sometidos, los padres y las madres de los niños/as con síndrome de Down en los doce meses anteriores a contestar el cuestionario, se ha encontrado que el 32,5% de los sujetos encuestados vio disminuidos sus ingresos sustancialmente, el 25,6% comenzó en una escuela nueva, el 15,8% tuvo el fallecimiento de un miembro cercano de la familia, el 13,3% tuvo un embarazo, el 10,3% comenzó en un nuevo empleo, el 9,9% se mudó a un nuevo lugar, el 7,4% contrajo matrimonio, el 6,9% promocionó en su trabajo, el 6,9% tuvo el fallecimiento de amigos íntimos de la familia, el 5,9% tuvo problemas con un superior en su trabajo, para el 5,4% otro pariente se mudó a su casa, para el 4,9% aumentaron sus ingresos

¹⁹ Se ha cambiado la redacción de este ítem para la presentación de los resultados.

sustancialmente, el 4,9% tuvo problemas con los maestros en la escuela, el 4,9% tuvo problemas judiciales, el 4,4% se separó, el 3,9% se reconcilió con su pareja, el 3,9% se metió en deudas y el 3% se divorció (ver tabla 66).

Tabla 66: Eventos estresante en las familias con hijos/as con síndrome de Down

Durante los últimos 12 meses ha sucedido en su núcleo familiar directo alguno de los siguientes acontecimientos?:	SI		NO	
	F	P	F	P
37. Divorcio	6	3,0	197	97,0
38. Reconciliación con la pareja	8	3,9	194	96,1
39. Matrimonio	15	7,4	187	92,6
40. Separación	9	4,4	193	95,6
41. Embarazo	27	13,3	175	86,7
42. Otro pariente se ha mudado a su casa	11	5,4	191	94,6
43. Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)	10	4,9	192	95,1
44. Me he metido en grandes deudas	8	3,9	194	96,1
45. Me he mudado a un nuevo lugar	20	9,9	182	90,1
46. Promoción en el trabajo	14	6,9	188	93,1
47. Los ingresos han descendido sustancialmente	66	32,5	136	67,5
48. Problemas de alcohol o drogas	0	0	202	100,0
49. Muerte de amigos íntimos de la familia	14	6,9	188	93,1
50. Comenzó en un nuevo trabajo.	21	10,3	181	89,7
51. Entró alguien en una nueva escuela	52	25,6	150	74,4
52. Problemas con un superior en el trabajo.	12	5,9	190	94,1
53. Problemas con los maestros en la escuela.	10	4,9	192	95,1
54. Problemas judiciales	10	4,9	192	95,1
55. Muerte de un miembro cercano de la familia	32	15,8	170	84,2

F= Frecuencia; P= Porcentaje.

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

3.2. Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II-20-VER).

La escala FACES II, de evaluación de la adaptabilidad y de la cohesión familiar, en su versión española y reducida (Martínez-Pampliega, et al., 2006), mide cómo son las relaciones en el interior de su núcleo familiar, a través de las variables de cohesión y adaptabilidad, que se muestran en dos subescalas²⁰.

En relación a la *cohesión familiar*, entre el 88,8% y el 93,1% de los sujetos señalan que con frecuencia o casi siempre, en su familia se consultan las decisiones, toman decisiones conjuntas, hacen cosas y están junto a su familia disfrutando del tiempo libre, se apoyan en los momentos difíciles, se piden ayuda, su preocupación central es su familia y se sienten cercanos a ella. Dentro de las puntuaciones obtenidas en este conjunto de variables que miden la cohesión familiar, la más baja se corresponde con el compartir intereses y aficiones dentro de la familia, donde el 70,3% de los encuestados indican que lo hacen con frecuencia o casi siempre (ver tabla 38). La media de la escala es 43,61 y la desviación típica es 5,29, en un rango de 10 a 50 (ver tabla 67).

Tabla 67: Adaptabilidad y cohesión en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Subescala de Cohesión

	N/CN	PV	AV	CF	CS	M	DT	RI	RS
	P	P	P	P	P				
1. Los miembros de nuestra familia se sienten muy cercanos unos a otros.	0,5	3,9	4,4	24,6	66,5	4,53	0,80	1	5
4. Los miembros de la familia asumimos las decisiones que se toman de manera conjunta como familia.	0,5	3,9	11,3	41,9	42,4	4,22	0,83	1	5
7. En nuestra familia hacemos cosas juntos	1,0	1,5	13,3	31,5	52,7	4,33	0,84	1	5
9. En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina)	0,5	2,5	6,4	24,6	66,0	4,53	0,77	1	5
10. Los miembros de la familia nos apoyamos unos a otros en los momentos difíciles.	0	1,0	5,9	23,6	69,5	4,62	0,64	1	5
13. Los miembros de la familia compartimos intereses y aficiones.	1,5	3,4	24,6	41,4	29,1	3,93	0,90	1	5

²⁰ En el cuestionario esta escala no se presenta dividida en subescalas, sino que los ítems aparecen mezclados. Se ha mantenido la numeración original del cuestionario.

	N/CN	PV	AV	CF	CS	M	DT	RI	RS
	P	P	P	P	P				
15. A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.	0,5	1,0	9,4	33,0	56,2	4,43	0,74	1	5
17. Los miembros de la familia nos consultamos unos a otros las decisiones.	0,5	3,0	14,8	42,4	39,4	4,17	0,82	1	5
18. Los miembros de la familia nos pedimos ayuda mutuamente.	0	1,5	8,9	40,9	48,8	4,37	0,71	1	5
20. La unidad familiar es una preocupación principal	2,0	3,0	6,4	23,6	65,0	4,47	0,89	1	5
Subescala COHESIÓN						43,61	5,29	10	50

N/CN= Nunca o Casi Nunca; PV= Pocas veces; AV= A Veces; CF= Con Frecuencia; CS= Casi Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En relación a la subescala de *adaptabilidad* de la familia, se puede ver que entre el 70% y el 83,7% de la muestra indica que con frecuencia o casi siempre en su familia la disciplina (normas y obligaciones) es justa, que ante los problemas se negocia para encontrar una solución, teniendo todos los miembros voz y voto ante los problemas importantes y que todos los miembros dicen lo que quieren libremente y les resulta fácil expresar su opinión. Sólo el 60,6% indican que con frecuencia o casi siempre buscan nuevas formas de resolver los problemas. Sin embargo, a la hora de contar con la participación de los hijos/as estos porcentajes varían: El 20,7% de los encuestados indica que con frecuencia o casi siempre sigue las propuesta de los hijos/as para resolver problemas, el 39,9% señala que con frecuencia o casi siempre tienen en cuenta la opinión de los hijos/as en cuanto a disciplina y el 65% apunta que padres e hijos/as hablan juntos con frecuencia o casi siempre sobre el castigo (ver tabla 38). La media de adaptabilidad familiar es de 37,88 y la desviación típica en esta subescala es 5,31, en un rango entre 10 y 50 (ver tabla 68).

**Tabla 68: Adaptabilidad y cohesión en las familias con hijos/as con síndrome de Down:
Subescala de Adaptabilidad**

	N/CN	PV	AV	CF	CS	M	DT	RI	RS
	P	P	P	P	P				
2. Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos.	23,6	14,8	40,9	15,8	4,9	2,64	1,15	1	5
3. En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	1,0	3,9	16,3	44,3	34,5	4,07	0,87	1	5
5. En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones).	12,8	12,3	35,0	29,6	10,3	3,12	1,16	1	5
6. Cuando surgen problemas negociamos para encontrar una solución	1,0	2,5	21,7	41,9	33,0	4,03	0,86	1	5
8. Los miembros de la familia decimos lo que queremos libremente	0,5	3,0	12,8	33,0	50,7	4,31	0,84	1	5
11. Los padres y los hijos hablamos juntos sobre el castigo	8,4	5,4	21,2	34,5	30,5	3,73	1,12	1	5
12. En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	1,5	3,4	17,7	36,9	40,4	4,11	0,92	1	5
14. En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas.	0,5	6,4	32,5	35,0	25,6	3,79	0,92	1	5
16. Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	1,0	7,4	21,2	32,5	37,9	3,99	0,99	1	5
19. Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	0,5	2,5	17,7	46,8	32,5	4,08	0,80	1	5
Subescala ADAPTABILIDAD						37,88	5,31	10	50
Total ESCALA FACES II - VE						81,49	9,43	20	100

N/CN= Nunca o Casi Nunca; PV= Pocas Veces; AV= A Veces; CF= Con Frecuencia; CS= Casi Siempre;

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La media de las puntuaciones de los sujetos en la escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar es 81,49, lo cual indica que hay una cohesión y una adaptabilidad alta entre los sujetos. Asimismo, la desviación típica (9,49, en un rango entre 20 y 100) indica que el grupo de familias presenta una elevada homogeneidad en la evaluación de estos aspectos (ver tabla 68).

3.3. Índice de Apoyo Social (SSI)

El Índice de Apoyo Social (SSI) valora la percepción del sujeto sobre el apoyo recibido en su entorno. Esta escala comienza con una batería de preguntas para determinar si, de hecho, las personas encuestadas tienen fuentes de apoyo.

Las relaciones que mantienen las personas encuestadas con otras personas o grupos de su entorno se plantean de la siguiente manera:

En relación a las relaciones más cercanas, el 91,6% de los encuestados tiene otros parientes, el 86,2% tiene amigos íntimos y el 65,% dice tener compañeros de trabajo (ver tabla 69).

Respecto a su participación en grupos, el 60,6% de la muestra revela que pertenece a un grupo diseñado para ayudarle con sus responsabilidades específicas con su hijo/a con discapacidad o de otra índole, el 33,5% afirma pertenecer a una parroquia o comunidad religiosa y sólo el 26,6% indica estar implicado en algún grupo formal o informal de su entorno (ver tabla 69).

El 77,8% de la muestra señala que tienen creencias religiosas, aunque sólo un tercio de los encuestados pertenece a una comunidad religiosa o parroquia (ver tabla 69).

El 96,6% de las personas encuestadas señala que tiene contacto con profesionales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesores, educadores sociales o psicólogos (ver tabla 69).

El 96,6% señala que ve la televisión, escucha la radio o lee periódicos, revistas, planfletos o libros (ver tabla 69).

Tabla 69: Valoración de las fuentes de apoyo de las familias con hijos/as con síndrome de Down

Relaciones con otras personas y grupos de su entorno	Si		No	
	F	P	F	P
¿Tiene otros parientes como padres, hermanos, cuñados...?	186	91,6	17	8,4
¿Tiene amigos íntimos?	175	86,2	28	13,8
¿Tiene compañeros de trabajo?	133	65,5	70	34,5
¿Está implicado en algún grupo formal o informal en su vecindario o comunidad?	54	26,6	149	73,4
¿Tiene usted creencias religiosas?	158	77,8	45	22,2
¿Pertenece a una parroquia o comunidad religiosa?	68	33,5	135	66,5
¿Tiene contacto con profesionales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesores, educadores sociales, psicólogos?	196	96,6	7	3,4
¿Pertenece a algún grupo especial diseñado para ayudarle con sus responsabilidades específicas con su hijo/a con discapacidad o de otra índole?	123	60,6	80	39,4
¿Ve usted la televisión, escucha la radio o lee periódicos, revistas, panfletos o libros?	196	96,6	7	3,4

F= Frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La siguiente parte de este instrumento trata de valorar la satisfacción con el apoyo prestado por diferentes agentes. Inicialmente la escala presenta 3 categorías de respuesta: “no”, “si” y “si mucho” cuyos resultados se han recodificado en dos categorías “no” y “si”. En la tabla 70 se observan los resultados positivos del apoyo percibido.

Tabla 70: Apoyo social de las familias con hijos/as con síndrome de Down

FUENTE DEL APOYO	N	Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por		Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por		Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con		Cuando necesito hablar o pensar como estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por		Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayudar y hacer cosas por	
		F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Mi pareja	199	179	89,9	178	89,4	176	88,4	168	84,4	185	93,0
Mis hijos	200	195	97,5	196	98,0	196	98,0	170	85,0	198	99,0
Otros familiares	203	189	93,1	188	92,6	185	91,1	180	88,7	199	98,0
Amigos íntimos	202	176	87,1	181	89,6	177	87,6	174	86,1	186	92,1
Compañeros de trabajo	180	123	68,3	133	73,9	117	65,0	111	61,7	145	80,6
Vecinos	198	124	62,6	139	70,2	118	59,6	86	43,4	159	80,3
Comunidad religiosa	187	64	34,2	76	40,6	71	38,0	69	36,9	102	54,5
Profesionales	196	169	86,2	165	84,2	157	80,1	150	76,5	172	87,8
Grupos de apoyo	186	129	69,4	132	71,0	133	71,5	125	67,2	149	80,1
Medios de comunicación	183	34	18,6	36	19,7	30	16,4	31	16,9	67	36,6
Creencias religiosas	189	99	52,4	92	48,7	95	50,3	95	50,3	112	59,3

F= Frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Respecto a su pareja, se puede constatar una percepción muy elevada del apoyo. Así el 90% de los sujetos encuestados se sienten queridos o cuidados por su pareja, el 89,4% se siente valorado o respetado por su pareja por lo que es y por lo que puede hacer, el 88,4% de los sujetos encuestados tiene la sensación de confianza o

seguridad del dar y recibir en su relación con su pareja, el 84,4% indica que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por su pareja, y el 93,3% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por su pareja (ver tabla 70).

En relación al apoyo recibido de los hijos/as también se observa una percepción muy elevada. El 97,5% de los encuestados tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por sus hijos/as, el 98% se siente valorado o respetado por sus hijos/as por lo que son y lo que pueden hacer, el 98% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus hijos/as, 85% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus hijos/as, y el 99% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus hijos/as (ver tabla 70).

Respecto al apoyo de otros familiares se observa igualmente una percepción elevada. El 93,1% de las personas encuestadas tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por sus familiares, el 94,6% se siente valorado o respetado por sus familiares por lo que son y lo que pueden hacer, el 91,1% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus familiares, el 88,7% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus familiares, y el 98% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus familiares (ver tabla 70).

Algo menor es el apoyo percibido en relación a los amigos íntimos, aunque sigue siendo muy elevado. El 87,1% de las personas encuestadas tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por sus amigos íntimos, el 89,6% se siente valorado o respetado por sus amigos íntimos por lo que son y lo que pueden hacer, el 87,6% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus amigos íntimos, el 86,1% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus amigos íntimos, y el 92,1% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus amigos íntimos (ver tabla 70).

La percepción de apoyo disminuye notablemente al valorar el percibido por los compañeros de trabajo. El 68,3% de los encuestados tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por sus compañeros de trabajo, el 73,9% se siente valorado o

respetado por sus compañeros de trabajo por lo que son y lo que pueden hacer, el 65% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus compañeros de trabajo, el 61,7% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus compañeros de trabajo, y el 80,6% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus compañeros de trabajo (ver tabla 70).

Esta disminución en la percepción del apoyo continua en relación al apoyo de los vecinos. Así se observa que el 62,6% de los sujetos encuestados se sienten queridos o cuidados por sus vecinos, el 70,2% se siente valorado o respetado por sus vecinos por lo que es y por lo que puede hacer, el 59,6% de los sujetos encuestados tiene la sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus vecinos, el 43,4% de los encuestados indica que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus vecinos, y el 80,3% de las personas encuestadas se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus vecinos (ver tabla 70).

Respecto al apoyo de la comunidad religiosa, el 34,2% de las personas encuestadas tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por su comunidad religiosa, el 40,6% se siente valorado o respetado por su comunidad religiosa por lo que son y lo que pueden hacer, el 38% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con su comunidad religiosa, el 36,9% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por su comunidad religiosa, y el 54,5% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por su comunidad religiosa (ver tabla 70).

Asimismo, en relación a las creencias religiosas, el 52,4% de los encuestados tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por sus creencias religiosas, el 48,7% se siente valorado o respetado por sus creencias religiosas por lo que son y lo que pueden hacer, el 50,3% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con sus creencias religiosas, el 50,3% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por sus creencias religiosas, y el 59,3% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por sus creencias religiosas (ver tabla 70).

Respecto al apoyo percibido de los profesionales, el 86,2% de los encuestados tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por los profesionales, el 84,2% se siente valorado o respetado por los profesionales por lo que son y lo que pueden hacer, el 81,1% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con los profesionales, el 76,5% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por los profesionales, y el 87,8% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por los profesionales (ver tabla 70).

En relación al apoyo percibido en los grupos de apoyo se puede observar que el 69,4% de los sujetos encuestados se siente querido o cuidado por los grupos de apoyo, el 71% se siente valorado o respetado por los grupos de apoyo por lo que es y por lo que puede hacer, el 71,5% de los sujetos encuestados tiene la sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con los grupos de apoyo, el 67,2% de los encuestados indica que cuando necesita hablar o pensar cómo está haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por los grupos de apoyo, y 80,1% de las personas encuestadas se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por los grupos de apoyo (ver tabla 70).

Respecto a los medios de comunicación, sólo el 18,6% de los encuestados tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por los medios de comunicación, el 19,7% se siente valorado o respetado por los medios de comunicación por lo que son y lo que pueden hacer, el 16,4% tiene una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en su relación con los medios de comunicación, el 16,9% de la muestra señala que cuando necesita hablar o pensar como están haciendo con su vida, se siente comprendido y ayudado por los medios de comunicación, y el 36,6% se siente bien cuando es capaz de ayudar y hacer cosas por los medios de comunicación (ver tabla 70).

Es significativo que en todas las fuentes de estrés el porcentaje de encuestados que contesta positivamente al ítem *“Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayudar y hacer cosas por”*, es siempre superior al del resto de los ítems (ver tabla 70).

Se ha tratado de identificar la intensidad del apoyo percibido por los encuestados, para lo cual, en cada una de las fuentes de estrés se han sumado las respuestas

expresadas positivas (“Sí”) por los encuestados, en cada uno de los cinco ítems: “tengo sentimiento de ser querido o cuidado por”, “siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por”, “tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con”, cuando necesito hablar o pensar como estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por” y “me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayudar y hacer cosas por” (ver tabla 71).

Tabla 71: Apoyo social percibido: estadísticos descriptivos.

APOYO PERCIBIDO POR:	1	2	3	4	5				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
Mi Pareja	3,5	1,0	2,0	6,0	81,9	4,45	1,37	1	5
Mis Hijos	0,5	0,5	3,5	12,0	83,5	4,77	0,58	1	5
Otros Familiares	3,0	2,0	2,0	7,4	84,2	4,63	1,02	1	5
Amigos Íntimos	3,0	2,0	0,5	4,0	83,7	4,42	1,46	1	5
Compañeros de Trabajo	5,6	8,3	5,6	6,1	57,2	3,49	1,99	1	5
Vecinos	11,1	9,1	8,6	11,6	42,9	3,16	1,96	1	5
Comunidad Religiosa	12,8	4,3	3,7	4,8	30,5	2,04	2,21	1	5
Profesionales	6,6	3,1	7,7	11,2	66,8	4,15	1,48	1	5
Grupos de Apoyo	5,9	2,2	3,8	6,5	62,4	3,59	2,06	1	5
Medios de Comunicación	14,8	6,0	5,5	3,3	10,4	1,08	1,69	1	5
Creencias Religiosas	6,3	4,8	5,3	6,3	40,7	2,61	2,27	1	5
TOTAL DE LA ESCALA SSI						38,06	9,13	11	55

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Las personas encuestadas perciben apoyo fundamentalmente de su entorno más cercano. De este modo, el apoyo que se percibe con mayor intensidad es el ofrecido por otros familiares (84,2%), seguido por el percibido de los amigos íntimos (83,7%) y el proveniente de los hijos/as (83,5%). El que se recibe con menor intensidad en este entorno, es el proveniente de la pareja (81,9%). Las medias obtenidas en estas variables superan el 4,42 (teniendo en cuenta que la puntuación máxima sería 5) (ver tabla 71).

También se observa una importante intensidad en el apoyo percibido por los profesionales (66,8%) y los grupos de apoyo (62,4%), con una media de 4,15 y de 3,59 respectivamente en cada una de estas fuentes de apoyo social (ver tabla 71).

La intensidad del apoyo percibido por los encuestados va disminuyendo cuando se refiere a los compañeros de trabajo y a los vecinos. En el primero de los casos la intensidad máxima de apoyo la perciben el 57,2% con una media de 3,49. En el caso de los vecinos esta proporción baja al 42,9%, con una media de 3,16 (ver tabla 71).

Por otra parte, el 40,7% de los encuestados perciben con alta intensidad el apoyo de sus creencias religiosas, con una media de 2,61. Sin embargo este porcentaje disminuye al 30,5% al hablar del apoyo de su comunidad religiosa, con una media de 2 (ver tabla 71).

La menor intensidad proviene del apoyo proporcionado por los medios de comunicación, manifestado sentirse muy apoyados sólo el 10,4% de los encuestados, con una media de 1,08 (ver tabla 71).

Por último, hay que señalar que la media de la escala de apoyo social es 38,06, en un rango entre 11 y 55, y la desviación típica es de 9,13.

3.4. Escala de Sentido de Coherencia Familiar (FSOC)

Esta escala mide el sentido de Coherencia Familiar mediante las variables de comprensión, capacidad de gestión y significación organizadas en tres subescalas²¹. Varios ítems son inversos, por lo que en las tablas 71, 72 y 73 se recogen los datos ya recodificados, lo que ha supuesto una modificación de la formulación de algunos ítems²².

En relación a la subescala de *Comprensión*, las puntuaciones de los encuestados en buena parte de los ítems tiende a ser alta. Destacan los ítems 4, 15 y 24 por agrupar a cerca de la mitad de los sujetos en puntuaciones intermedias. La media

²¹ En el cuestionario esta escala no se presenta dividida en subescalas, sino que los ítems aparecen mezclados. Se ha mantenido la numeración original del cuestionario.

²² Los ítems modificados son los siguientes: 1, 3, 5, 6, 9, 10, 13, 15, 18, 21, 22, 24, 25, 26.

de las puntuaciones de los individuos se encuentra 35,85, en un rango entre 7 y 49.
La desviación típica es 6,59 (ver tabla 72).

**Tabla 72: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down:
Estadísticos subescala de Comprensión**

	1	2	3	4	5	6	7				
	P	P	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
1. Los miembros de su familia sienten que existe un buen entendimiento entre ellos (1 no existe entendimiento - 7 Hay un completo entendimiento)	1,0	3,4	5,9	4,9	15,3	41,9	27,6	5,66	1,36	1	7
4. Imagine que vienen invitados por sorpresa y la casa no está lista para recibirlos. Esto significará que (1 Todo el trabajo recaerá en una sola persona- 7 Todos los miembros de la familia se implicarán en dejar la casa lista)	6,4	6,9	10,3	10,3	17,7	27,6	20,7	4,92	1,81	1	7
14. Imagine que está cansado/a, decepcionado/a, enfadado/a o similar. ¿Cree que todos los miembros de su familia percibirán sus sentimientos? (1 Nadie notará mis sentimientos- 7 toda mi familia percibirá mis sentimientos)	3,0	7,4	3,0	5,9	12,3	30,0	38,4	5,61	1,67	1	7
15. ¿Tiene a menudo la sensación de que no sabe a ciencia cierta qué es lo que le va a suceder a su familia? (1 siempre tengo una sensación - 7 Nunca tengo esta sensación parecida)	6,9	14,8	16,7	11,8	12,8	24,1	12,8	4,32	1,88	1	7
18. ¿En qué medida le parece que las normas están claras en su familia? (1 nada claras - 7 Completamente claras)	2,0	4,9	8,9	7,9	12,8	46,3	17,2	5,32	1,50	1	7
21. Piense hasta qué punto se planifican las cuestiones financieras en su familia. (1 no hay ninguna planificación de las cuestiones financieras - 7 Hay una verdadera planificación de las cuestiones financieras)	4,4	3,9	5,4	10,3	16,7	34,5	24,6	5,33	1,62	1	7
24. Piense en su sensación sobre el grado de orden en su casa. Le parece que (1 la casa no esta nada ordenada - 7 La casa siempre está ordenada)	3,4	11,3	10,3	13,8	22,2	27,6	11,3	4,68	1,66	1	7
Subescala Comprensión								35,85	6,59	7	49

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La subescala de *Capacidad de Gestión*, presenta unas puntuaciones en los ítems medias y altas. Es interesante señalar que los ítems 3, 16 y 20 recogen en sus puntuaciones superiores a más de las tres cuartas partes de los encuestados, ítems que destacan puesto que señalan la visión de los sujetos de su familia como fuente de estabilidad y apoyo ante las dificultades que se les pudieran presentar. La media de esta subescala es 49,6, en un rango entre 9 y 63. La desviación típica es 8,02 (ver tabla 73).

Tabla 73: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala de Capacidad de Gestión.

	1	2	3	4	5	6	7				
	P	P	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
2. Cuando hay que hacer algo que depende de la cooperación entre los miembros de su familia, tiene la sensación de que (1 No hay ninguna posibilidad de que lo que se tiene que hacer se haga- 7 siempre se consigue lo que hay que hacer)	1,5	3,4	7,4	11,8	19,7	33,0	23,2	5,36	1,45	1	7
3. ¿Tiene la sensación de que, cuando surge un problema, puede contar con el apoyo de los miembros de su familia? (1 no puedes contar con los miembros de la familia - 7 Siempre puedes contar con la ayuda de los miembros de la familia)	2,5	5,4	4,9	3,0	3,9	18,7	61,6	6,02	1,65	1	7
5. Cuando hay que tomar una decisión importante que concierne a toda la familia, tiene la impresión de que (1 la decisión no será la mejor para todos los miembros de la familia - 7 La decisión que se tomará será beneficiosa para todos los miembros de la familia)	1,5	1,0	3,9	9,4	8,9	32,0	43,3	5,93	1,33	1	7
9. Mucha gente, incluso los que tienen un carácter fuerte, en ocasiones se sienten fracasadas. En el pasado, ¿ha existido esta sensación en tu familia? (1 siempre está presente - 7 Nunca)	1,5	5,9	17,2	16,3	18,7	25,1	15,3	4,81	1,57	1	7
10. En el caso de que su familia tuviera que mudarse de domicilio, cree que (1 sería una situación muy difícil para los miembros de la familia el adaptarse a la nueva situación - 7 Todos los miembros de la familia podrían adaptarse fácilmente a la nueva situación)	4,4	9,4	9,9	11,3	11,8	24,6	28,6	5,05	1,86	1	7
11. Supongamos que su familia se ha sentido molesta por algo que ha ocurrido en su barrio (1 No se puede hacer nada para evitar las molestias- 7 Es posible hacer muchas cosas para evitar las molestias)	1,0	3,9	9,4	16,7	21,7	31,0	16,3	5,12	1,42	1	7
16. Cuando su familia se enfrenta a un problema difícil, la sensación es que (1 No hay esperanza de poder superar las dificultades- 7 vamos a superarlo todo)	0	1,0	2,0	5,4	12,8	38,9	39,9	6,06	1,04	1	7
20. Cuando piensa en las posibles dificultades que pueden darse en su vida familiar, su sensación es que (1 Hay muchos problemas que no tienen solución- 7 siempre es posible encontrar una solución)	1,0	1,5	2,5	6,4	12,3	37,4	38,9	5,96	1,22	1	7
22. Cuando está pasando por una mala racha, su familia (1 Se siente frustrada y desanimada ante las adversidades de la vida - 7 Siempre se siente animada pensando que ya habrá momentos mejores)	3,0	4,4	4,9	9,4	23,6	37,4	17,2	5,28	1,47	1	7
Subescala Capacidad de Gestión								49,6	8,02	9	63

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La subescala de *Significación*, es la que presenta una mayor agrupación de sujetos en las puntuaciones más altas que se manifiestan fundamentalmente en los ítems 13, 17, 19, 23 y 25, que recogen la valoración positiva que los sujetos encuestados

tienen de sus familias y lo importantes que son en sus vidas. La media de la subescala es 59,44, en un rango entre 10 y 70. La desviación típica es 8,02 (ver tabla 74).

Tabla 74: Sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down: Estadísticos subescala de Significación.

	1	2	3	4	5	6	7				
	P	P	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
6. La vida familiar le parece (1 llena de rutina - 7 muy interesante)	3,4	3,4	6,4	10,8	12,3	28,1	35,5	5,51	1,64	1	7
7. ¿Se da el caso de que alguien en la familia siente que no está claro cuál es su tarea en la casa? (1 Esta sensación existe todo el tiempo- 7 esta sensación aparece pocas veces)	1,0	3,4	9,4	13,3	16,7	26,1	30,0	5,40	1,51	1	7
8. Cuando hay un problema en la familia (como por ejemplo un miembro de la familia se comporta de forma extraña, la cuenta queda en números rojos por sorpresa, un despido, tensión inusual), cree que pueden clarificar entre todos cómo ha sucedido? (1 Es muy poco probable- 7 En gran medida si)	5,9	3,9	6,4	8,9	10,8	29,6	34,5	5,41	1,78	1	7
12. Hasta ahora su familia (1 No ha tenido objetivos ni propósitos claros- 7 Ha tenido objetivos y propósitos muy claros)	0,5	1,0	3,0	9,4	17,7	37,9	30,5	5,79	1,17	1	7
13. Cuando piensa en su vida familiar, muy a menudo (1 se pregunta por qué las familias existen - 7 Siente lo bueno que estar vivo)	1,5	1,0	1,5	5,4	5,4	26,1	59,1	6,27	1,21	1	7
17. Lograr las cosas verdaderamente importantes para la familia o para uno de ustedes (1 No es algo que importe a la familia- 7 Es algo muy importante para todos los miembros de la familia)	0,5	1,5	1,5	2,5	7,9	32,0	54,2	6,29	1,07	1	7
19. Cuando alguna dificultad aparece en su familia (como una enfermedad grave en un miembro de la familia), la sensación es (1 No tiene sentido continuar la vida familiar- 7 esto es un reto para continuar con nuestra vida familiar pese a todo)	0	0	2,0	3,4	7,9	26,6	60,1	6,39	0,92	1	7
23. ¿Alguna vez siente que no tiene mucho sentido mantener la familia? (1 Siempre tengo esta sensación- 7 nunca sentimos algo así en mi familia)	2,0	2,0	1,0	5,4	4,9	22,7	62,1	6,26	1,31	1	7
25. Supongamos que su familia es motivo de crítica en su barrio. ¿Cómo cree que reaccionaría? (1 Los miembros de la familia se alejarían unos de otros - 7 Toda la familia se unirá contra las críticas)	1,0	0,5	1,5	5,4	8,4	27,6	55,7	6,25	1,12	1	7

26. ¿Hasta qué punto los miembros de su familia comparten experiencias tristes? (1 no compartimos las experiencias tristes - 7 Se comparten los momentos tristes con toda la familia)	0,5	1,0	4,4	4,9	19,2	34,0	36,0	5,87	1,19	1	7
Subescala SIGNIFICACIÓN								59,44	8,02	10	70
TOTAL ESCALA SENTIDO DE COHERENCIA FAMILIAR								144,89	20,38	26	182

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La Escala de Sentido de Coherencia Familiar, presenta fundamentalmente puntuaciones medias y altas, lo que indica un importante sentido de coherencia en las familias encuestadas. La media de la escala es 144,89, en un rango entre 26 y 182 y la desviación típica 20,38 (ver tabla 74).

3.5. Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES)

La Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis mide la percepción de la familia sobre su afrontamiento de las dificultades derivadas de tener un hijo/a con síndrome de Down por medio de las variables de adquisición de apoyo social, reestructuración, movilización familiar para pedir ayuda, Habilidad en la búsqueda de apoyo espiritual y valoración pasiva, que se presentan a continuación en distintas subescalas²³.

Cuando los sujetos encuestados son preguntados por su forma de afrontar las dificultades derivadas de tener un hijo/a con discapacidad sus respuestas se presentan de la siguiente manera:

En relación a la variable de *adquisición de apoyo social*, los resultados de esta subescala muestran que el 84,7% tiende a compartir dichas dificultades principalmente con su familia, el 22% pregunta a otros familiares lo que opinan acerca de sus problemas, el 43,3% solicita consejo a otros familiares y el 53,7% se reúne con familiares para afrontar las dificultades. Por otro lado, el 59,1% de los encuestados comparte sus preocupaciones con amigos íntimos y el 34% les solicita

²³ En el cuestionario esta escala no se presenta dividida en subescalas, sino que los ítems aparecen mezclados. Se ha mantenido la numeración original del cuestionario.

apoyo. Los encuestados no suelen compartir sus problemas con los vecinos (el 1,5% indica que a veces lo hace y el 83,3% que nunca o casi nunca), el 7,4% les pide favores, consejo o apoyo y el 13,8% reciben favores de los vecinos. La media obtenida por la muestra en esta subescala es 26,23, en un rango entre 5 y 45. La desviación típica es de 6,28 (ver tabla 75).

Tabla 75: Estadísticos descriptivos de subescala de Adquisición de Apoyo Social (FCOPES)

	N	CN	AV	AM	S				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
1. Compartir nuestras dificultades con nuestra familia.	1,0	2,5	11,8	27,6	57,1	4,37	0,86	1	5
2. Solicitar apoyo de los amigos.	9,9	15,8	40,4	23,2	10,8	3,09	1,10	1	5
5. Solicitar consejo de otros familiares (abuelos, etc.)	8,4	15,3	32,0	27,6	16,7	3,29	1,16	1	5
8. Recibir favores y servicios de los vecinos (quedarse con los niños, hacer la comida, recoger el correo)	31,0	27,1	28,1	7,4	6,4	2,31	1,17	1	5
10. Pedir a los vecinos favores y asistencia (consejo, apoyo moral, compañía)	38,9	36,0	17,7	3,0	4,4	1,98	1,04	1	5
16. Compartir preocupaciones con amigos íntimos	7,4	10,8	22,7	37,4	21,7	3,55	1,16	1	5
20. Reunirse con familiares (salir juntos, cenar...)	8,4	13,3	24,6	35,0	18,7	3,42	1,18	1	5
25. Preguntar a otros familiares qué piensan acerca de los problemas que tenemos.	22,7	25,6	29,1	16,3	6,4	2,58	1,19	1	5
29. Compartir los problemas con los vecinos	56,2	27,1	15,3	1,5	0	1,62	0,79	1	5
Total Subescala de Adquisición de Apoyo Social						26,23	6,28	5	45

N= Nunca; CN= Casi Nunca; AV= A Veces; AM= A Menudo; S= Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En cuanto a la subescala de *reestructuración*, al afrontar las dificultades que se derivan de tener un hijo/a con síndrome de Down, una parte importante de las familias tienen una visión altamente positiva sobre si mismas frente a los posibles

problemas a afrontar, así el 91,2% de los encuestados sabe que tiene capacidad para resolver los problemas, el 81,3% sabe que su familia tiene fuerza suficiente para resolver los problemas, el 87,2% afronta los problemas razonando e intentado conseguir soluciones correctas, el 76,3% define las dificultades derivadas de tener un hijo/a con síndrome de Down de una forma más positiva evitando el desánimo, el 66,5% afronta las dificultades demostrando que son fuertes. Existe una mirada sobre los problemas como algo natural para el 63% de los sujetos de la muestra, admitiendo el 62,6% que las dificultades ocurren inesperadamente. Es destacable, que el 41,9% de las familias encuestadas cree que puede manejar sus propios problemas. La media obtenida por el grupo de padres y madres en esta subescala de reestructuración es de 32,08, en un rango entre 8 y 40. La desviación típica es de 4,39 (ver tabla 76).

Tabla 76: Estadísticos descriptivos de subescala de Reestructuración (FCOPES)

	N	CN	AV	AM	S				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
3. Saber que tenemos capacidad para resolver los problemas importantes.	0	2,0	6,9	36,5	54,7	4,44	0,71	1	5
7. Saber que la propia familia tiene fuerza suficiente para resolver los problemas.	1,5	1,5	15,8	32,5	48,8	4,26	0,88	1	5
11. Afrontar los problemas razonando e intentando conseguir soluciones correctas.	1,0	0,5	11,3	32,5	54,7	4,39	0,78	1	5
13. Demostrar que somos fuertes	5,4	4,4	23,6	36,0	30,5	3,82	1,09	1	5
15. Aceptar los problemas como algo natural	2,0	6,4	28,6	32,5	30,5	3,83	1,00	1	5
19. Aceptar que las dificultades ocurren inesperadamente	1,5	5,4	30,5	35,0	27,6	3,82	0,95	1	5
22. Creer que nosotros podemos manejar nuestros propios problemas	1,5	11,3	45,3	27,6	14,3	3,42	0,92	1	5
24. Definir las dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down de una forma más positiva de modo que no nos desanimen demasiado.	0,5	3,9	19,2	36,9	39,4	4,11	0,88	1	5
Total Subescala de Reestructuración						32,08	4,39	8	40

N= Nunca; CN= Casi Nunca; AV= A Veces; AM= A Menudo; S= Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En la subescala sobre la *movilización de la familia para pedir ayuda*, aproximadamente las dos terceras partes de los sujetos de la muestra manifiestan haber pedido ayuda y orientación profesional ante las dificultades que se les presentan derivadas de tener un hijo/a con síndrome de Down (66,5%), haberse acercado a otras familias que han afrontado problemas similares para pedir información y consejo (64%), y haber pedido información y consejo al médico de atención primaria (60,1%). Algo más de la mitad de la muestra (51,8%) busca ayuda en los servicios y recursos públicos, y sólo el 9,4% pide apoyo y ánimo en el entorno laboral. La media obtenida por la muestra en esta subescala es 17,07, en un rango entre 5 y 25. La desviación típica es de 3,63 (ver tabla 77).

Tabla 77: Estadísticos descriptivos de subescala de Movilización Familiar para Pedir Ayuda (FCOPES)

	N	CN	AV	AM	S				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
4. Solicitar información y consejo de otras familias que han afrontado el mismo o similares problemas.	3,4	7,9	24,6	39,4	24,6	3,74	1,03	1	5
6. Buscar ayuda en servicios y recursos públicos.	3,9	10,8	33,5	29,6	22,2	3,55	1,07	1	5
9. Solicitar información y consejo del médico de atención primaria.	3,0	11,3	25,6	28,1	32,0	3,75	1,11	1	5
21. Solicitar orientación profesional y ayuda para las dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down.	3,4	4,9	25,1	28,1	38,4	3,93	1,07	1	5
31. Pedir apoyo y ánimo a compañeros de trabajo	37,4	27,6	25,6	6,4	3,0	2,10	1,07	1	5
Total Subescala de Movilización Familiar para Pedir Ayuda						17,07	3,63	5	25

N= Nunca; CN= Casi Nunca; AV= A Veces; AM= A Menudo; S= Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Los resultados obtenidos en la subescala de *habilidad en la búsqueda de apoyo espiritual* ponen de manifiesto que este tipo de recursos no son muy buscados como medio para afrontar las dificultades que pueden derivarse de tener un hijo/a con síndrome de Down. De este modo, el 44,3% de la muestra manifiesta que le

ayuda tener fe en Dios, el 21,7% acude a actos religiosos, el 17,3% participa en actividades de la comunidad religiosa, y el 5,5% pide consejo a un guía espiritual. La media obtenida por el grupo de familias en esta subescala es de 9,21, en un rango entre 4 y 20. La desviación típica es de 4,47 (ver tabla 78).

Tabla 78: Estadísticos descriptivos de subescala de Habilidad para la Búsqueda de Apoyo Espiritual (FCOPES)

	N	CN	AV	AM	S				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
14. Ir a actos religiosos	35,5	21,7	21,2	12,3	9,4	2,38	1,33	1	5
23. Participar en actividades de la comunidad religiosa	44,3	20,7	17,7	8,4	8,9	2,17	1,32	1	5
27. Solicitar consejo de un guía espiritual (sacerdote, imán, pastor, rabino...)	71,9	12,8	9,9	2,5	3,0	1,52	0,98	1	5
30. Tener fe en Dios	25,6	10,8	19,2	12,3	32,0	3,14	1,59	1	5
Total Subescala de Habilidad para la Búsqueda de Apoyo Espiritual						9,21	4,47	4	20

N= Nunca; CN= Casi Nunca; AV= A Veces; AM= A Menudo; S= Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

En relación a la variable de *valoración pasiva*, podemos encontrar que los sujetos de la muestra recurren poco a este tipo de respuesta como modo de afrontar los problemas derivados de tener un hijo/a con síndrome de Down: el 23,1% indica que hace deporte para estar físicamente bien y reducir la tensión, el 22,2% ven la televisión, el 17,3% confía en la suerte, el 16,6% cree que da igual lo que haga pues siempre tendrá dificultades para afrontar los problemas, y el 3% piensa que dejando pasar el tiempo todo se resolverá. La media obtenida en esta subescala por la muestra es de 11,41, en un rango entre 5 y 25. La desviación típica es de 3,57 (ver tabla 79).

Tabla 79: Estadísticos descriptivos de subescala de Valoración Pasiva (FCOPES)

	N	CN	AV	AM	S				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
12. Ver la televisión	34,5	20,2	23,2	12,8	9,4	2,42	1,33	1	5
17. Saber que la suerte juega un gran papel al resolver los problemas familiares	27,6	27,1	28,1	9,4	7,9	2,43	1,21	1	5
18. Hacer ejercicio para estar físicamente bien y reducir la tensión	21,7	22,7	32,5	17,7	5,4	2,63	1,16	1	5
26. Pensar que haga lo que haga para prepararme tendré igualmente dificultades al enfrentarme a los problemas	26,6	29,1	27,6	10,3	6,4	2,41	1,19	1	5
28. Creer que dejando pasar el tiempo el problema se resolverá	67,0	18,2	11,8	1,5	1,5	1,52	0,87	1	5
Total Subescala de Valoración Pasiva						11,41	3,57	5	25
TOTAL ESCALA FSOC						96	14,27	31	155

N= Nunca; CN= Casi Nunca; AV= A Veces; AM= A Menudo; S= Siempre

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

La media obtenida por la muestra en esta escala de percepción de las familias sobre su afrontamiento es de 96, en un rango entre 31 y 185. La desviación típica de 14, 27 (ver tabla 79).

2.6. Escala de Satisfacción Familiar (FSS- VE)

La Escala de Satisfacción familiar en su versión española (Sanz, Iraugi & Martínez-Pampliega, 2002) mide las variables de cohesión familiar y de adaptabilidad, en dos subescalas²⁴: satisfacción con la cohesión y satisfacción con la adaptabilidad.

Se puede observar un grado de satisfacción familiar bastante elevado entre los encuestados. En todos los indicadores más del 80% de los encuestados se sentían satisfechos o muy satisfechos a excepción del ítem que habla de lo justa que es la

²⁴ En el cuestionario no se presenta la separación por subescalas, siguiendo los ítems un orden alterno. Se ha mantenido la numeración original del cuestionario.

crítica en su familia, donde el porcentaje de satisfechos o muy satisfechos desciende levemente al 73,4%.

Las familias encuestadas presentan una satisfacción con la cohesión media de 17,55 y una desviación típica de 2,24, en un rango de 4 a 20 (ver tabla 80).

**Tabla 80: Satisfacción en las familias con hijos/as con síndrome de Down:
Subescala de Satisfacción con la cohesión**

	MI	I	NS	S	MS				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
1. El grado de cercanía entre los miembros de la familia	0,5	2,0	3,0	21,7	72,9	4,65	0,68	1	5
4. La capacidad de su familia para compartir experiencias positivas	0	2,5	5,9	35,5	56,2	4,45	0,72	1	5
7. La cantidad de tiempo que pasan juntos como familia	1,5	4,4	13,3	47,8	33,0	4,06	0,88	1	5
10. La preocupación de cada uno de ustedes por los otros miembros de la familia	0,5	2,5	8,9	34,5	53,7	4,38	0,79	1	5
Subescala COHESIÓN						17,55	2,24	4	20

MA= Muy de acuerdo; A= De Acuerdo; NS= Si no está seguro; D= En Desacuerdo; MD= Muy en Desacuerdo;

P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Este grupo de familias posee una satisfacción con la adaptación media de 24,51, en un rango de 6 a 30, y una desviación típica de 3,89 (ver tabla 81).

Tabla 81: Satisfacción en las Familias con hijos/as con síndrome de Down – Estadísticos Subescala de Satisfacción con la adaptabilidad

	MI	I	NS	S	MS				
	P	P	P	P	P	M	DT	RI	RS
2. La capacidad de su familia para afrontar las situaciones de tensión	1,0	3,9	7,9	52,2	35,0	4,16	0,81	1	5
3. La capacidad de su familia para ser flexible o adaptable	0	3,0	7,4	49,3	40,4	4,27	0,72	1	5
5. La calidad de la comunicación entre los miembros de la familia	1,0	2,5	11,8	46,8	37,9	4,18	0,81	1	5
6. La capacidad de su familia para resolver conflictos	1,0	3,4	12,8	52,7	30,0	4,07	0,81	1	5
8. El modo en que los problemas son tratados	1,5	3,9	14,3	55,7	24,6	3,98	0,83	1	5
9. Lo justa que es la crítica en su familia	1,0	4,4	21,2	56,7	16,7	3,84	0,79	1	5
Subescala ADAPTABILIDAD						24,51	3,89	6	30
Total ESCALA SATISFACCIÓN FAMILIAR						42,05	5,76	10	50

MA= Muy de acuerdo; A= De Acuerdo; NS= Si no está seguro; D= En Desacuerdo; MD= Muy en Desacuerdo;
P= Porcentaje; M= Media; DT= Desviación Típica; RI= Rango Inferior; RS= Rango Superior
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

La satisfacción media de las familias es de 42,05, en un rango de 10 a 50, y la desviación típica es de 5,76. Tal y como se puede observar por los datos indicados de la desviación típica en cada ítem y en las subescalas, este grupo de familias es muy homogéneo en cuanto a satisfacción familiar (ver tabla 81).

4. Análisis de las diferencias en las variables de las escalas según las características sociodemográficas.

Se ha realizado un análisis de las diferencias entre grupos definidos por variables sociodemográficas relevantes para el objeto de estudio y las variables del modelo Doble ABCX medidas por medio de las escalas y subescalas ya descritas en el capítulo cuatro y cuyos resultados se han expuesto en el apartado anterior. Las pruebas de significación estadística utilizadas han sido t de Student y ANOVA. En aquellos casos en los que el supuesto de homogeneidad de varianzas no se cumple, se ha utilizado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis.

Las variables del modelo Doble ABCX son: estrés (PSI-SF), adaptabilidad y cohesión familiar (FACES II), apoyo social (SSI), sentido de coherencia familiar (FSOC), estrategias de afrontamiento (FCOPES) y satisfacción familiar (FSfS). Estas variables han sido relacionadas con variables sociodemográficas relacionadas con el encuestado y su familia (parentesco, nivel de estudios, situación laboral, nivel de ingresos, tipo de familia y variables relacionadas con el diagnóstico), con el menor con síndrome de Down (sexo, edad, salud, atención temprana y escolarización) y con el entorno (relación previa con personas con discapacidad intelectual, formación en discapacidad, conocimiento de otras familias con hijos/as con síndrome de Down, asociación y participación en una entidad de discapacidad intelectual, protección social).

4.1. Parentesco.

Al analizar las diferencias entre grupos definidos por parentesco, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre los padres y las madres en ninguna de las variables (ver tabla 82)

Tabla 82: Diferencias en las variables del modelo según el parentesco

Parentesco	M Madre	M Padre	DT Madre	DT Padre	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	68,00	68,36	21,20	19,63	-0,99	201	0,921	-0,02
Adaptabilidad y cohesión Familiar - FACES II	81,84	80,17	9,29	9,923	1,024	201	0,307	0,18
Apoyo Social -SSI	37,57	39,60	8,69	10,39	-1,093	54,260	0,279	-0,22
Sentido Coherencia Fam. FSOC	143,99	148,36	20,36	20,32	-1,239	201	0,217	-0,21
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,07	95,74	14,50	13,53	0,133	201	0,894	0,02
Satisfacción Familiar- FSS	42,12	41,78	5,85	5,46	0,339	201	0,735	0,06

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.2. Nivel de estudios.

Al estudiar las diferencias en las variables del modelo en función del nivel de estudios de los padres y madres se observan algunas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$).

En primer lugar se han encontrado diferencias entre el nivel de estudios de los padres y madres y el estrés parental. Así, la media es más alta en los padres y madres con estudios primarios ($M=79,04$), seguido de los que tienen estudios secundarios ($M=71,69$), los padres y madres sin estudios ($M=67,00$) y los que tienen estudios universitarios superiores ($M=65,17$). Los padres y madres con estudios universitarios medios son los que presentan una media en estrés parental

más baja ($M=62,26$). Esta diferencia se concreta en las variables “interacción disfuncional” y “niño difícil”, con la salvedad de que en esta subescala la media de estrés presentada por los padres y madres con estudios superiores es levemente superior a la de los padres y madres sin estudios. El tamaño del efecto es medio²⁵ en estrés parental ($\eta^2 = 0,070$) y en la variable “interacción disfuncional” ($\eta^2=0,085$) y es bajo en la variable “niño difícil” ($\eta^2=0,058$) (ver tabla 83)

En segundo lugar, la variable de nivel de estudios de los padres y madres presenta diferencias estadísticamente significativas en el sentido de coherencia familiar, de tal forma que los padres y madres con estudios universitarios superiores presentan la media más alta en sentido de coherencia familiar ($M=149,91$), seguidos de los que tienen estudios universitarios medios ($M=145,78$), los que tienen estudios secundarios ($M=142,02$) y los padres y madres con estudios primarios ($M=138,04$). Los padres y madres sin estudios son los que presentan una media más baja en sentido de coherencia familiar ($M= 128,00$). Estas diferencias se concretan en la variable “significación”. El tamaño del efecto es bajo en el sentido de coherencia familiar ($\eta^2 = 0,051$) y medio en la variable de significación ($\eta^2 = 0,074$) (ver tabla 83).

En resumen, los padres con estudios primarios son los que presentan un mayor estrés parental y los padres con estudios universitarios superiores son los que tienen un mayor sentido de coherencia familiar (ver tabla 83).

²⁵ La regla de Cohen (1988) señala que el tamaño del efecto se puede considerar pequeño cuando el valor de eta al cuadrado (η^2) se encuentra en el intervalo 0,001- 0,006, medio cuando el valor de η^2 se encuentra en el intervalo 0,06-0,14 o grande cuando el valor de η^2 es $>0,14$.

Tabla 83: Diferencias en las variables del modelo en función del nivel de estudios

NIVEL DE ESTUDIOS	SE - M (DT)	P- M (DT)	S- M (DT)	UM- M (DT)	US- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Estrés Parental - PSI- SF	67,00 (19,69)	79,04 (22,51)	71,69 (20,71)	62,26 (16,73)	65,17 (21,40)	3,699	0,006	0,070
PSI- MALESTAR PATERNO	25,00 (9,54)	27,72 (8,70)	26,16 (9,44)	24,00 (9,40)	22,87 (8,99)	1,818	0,127	0,035
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	20,67 (5,51)	25,46 (8,56)	22,14 (6,67)	18,73 (5,69)	20,52 (6,93)	4,603	0,001	0,085
PSI-NIÑO DIFÍCIL	21,33 (8,50)	25,85 (8,97)	23,39 (8,42)	19,53 (6,12)	21,78 (8,64)	3,020	0,019	0,058
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES -II	72,33 (4,62)	81,42 (10,41)	80,62 (9,78)	81,68 (8,69)	82,48 (9,36)	1,021	0,397	0,020
Apoyo Social - SSI	23,00 (11,31)	36,16 (10,81)	37,12 (10,22)	38,87 (8,94)	39,31 (7,29)	2,077	0,086	0,051
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	128,00 (24,33)	138,04 (17,94)	142,02 (22,55)	145,78 (20,35)	149,91 (18,20)	2,685	0,033	0,051
FSOC - COMPRENSIÓN	34,33 (5,51)	33,42 (6,64)	35,02 (6,98)	36,39 (7,01)	37,11 (5,74)	1,897	0,112	0,037
FSOC - CAPACIDAD DE GESTIÓN	45,00 (7,94)	47,73 (7,68)	49,05 (8,40)	49,04 (8,59)	51,35 (7,24)	1,562	0,186	0,031
FSOC - SIGNIFICACIÓN	48,67 (11,72)	56,88 (7,78)	57,95 (9,14)	60,35 (6,80)	61,45 (7,09)	3,958	0,004	0,074
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	92,00 (13,23)	100,92 (16,78)	95,64 (12,97)	95,85 (15,35)	94,71 (13,50)	0,983	0,418	0,019
Satisfacción Familiar -FSS	38,00 (6,00)	40,88 (5,99)	41,53 (5,36)	41,63 (6,82)	43,39 (4,97)	1,776	0,135	0,035

M= Media; DT= Desviación típica

SE= Sin Estudios; P.= Primarios; S.= Secundarios; UM= Universitarios Medios; UM= Universitarios Superiores.

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.3. Situación laboral.

Se han estudiado las diferencias en las variables del modelo en función de la situación laboral y se han hallado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$). Así, se observa que los padres y madres que se encuentran en activo presentan la media más alta en apoyo social ($M=39,34$) seguidos por los padres y madres con otra situación laboral ($M=38,58$). Son los padres y madres desempleados los que presentan la media más baja en apoyo social ($M=34,91$). Estas diferencias se reflejan en el apoyo social de la pareja, otros familiares, los amigos y los compañeros de trabajo. El tamaño del efecto es bajo ($\eta^2 = 0,046$) (ver tabla 84).

Tabla 84: Diferencias en las variables del modelo en función de la situación laboral

SITUACIÓN LABORAL	ACTIVO M (DT)	DESEMPLEADO M (DT)	OTRA M (DT)	ANOVA ¹		η^2
				F	p	
Estrés Parental - PSI-SF	68,23 (22,19)	68,90 (19,00)	63,75 (16,40)	0,393	0,676	0,004
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES -II	80,77 (9,53)	81,60 (9,58)	86,81 (6,15)	2,979	0,053	0,029
Apoyo Social - SSI	39,34 (8,85)	34,91 (9,52)	38,58 (7,86)	3,776	0,025	0,046
SSI - PAREJA	102,84	89,15	118	8,794	0,012	-
SSI - HIJOS	103,23	92,08	110,63	4,779	0,092	-
SSI - OTROS FAMILIARES	105,27	92,36	112,19	6,200	0,045	-
SSI - AMIGOS	107,67	92,44	86,88	9,291	0,010	-
SSI - COMPAÑEROS DE TRABAJO	104,64	63,13	55,08	34,017	0,0001	-
SSI - VECINOS	3,06 (1,99)	3,26 (1,91)	3,60 (1,99)	0,596	0,552	0,006
SSI - COMUNIDAD RELIGIOSA	88,10	103,75	105,46	4,310	0,102	-
SSI - GRUPOS DE APOYO	94,95	88,66	100,09	1,034	0,395	-
SSI - PROFESIONALES	4,15 (1,50)	4,12 (1,50)	4,25 (1,34)	0,047	0,954	0,0001
SSI - MEDIOS DE COMUNICACIÓN	1,09 (1,71)	1,11 (1,64)	0,93 (1,75)	0,067	0,935	0,001
SSI - CREENCIAS RELIGIOSAS	2,56 (2,28)	2,66 (2,27)	2,80 (2,34)	0,095	0,909	0,001
Sentido Coherencia Familiar - FSOC	144,88 (20,62)	143,75 (21,21)	149,25 (15,05)	0,457	0,634	0,005
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,06 (13,36)	97,42 (16,11)	98,12 (14,22)	0,744	0,476	0,007
Satisfacción Familiar - FSS	41,91 (5,65)	41,72 (6,32)	44,44 (5,76)	1,520	0,221	0,015

M= Media; DT= Desviación típica
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

¹En las variables de apoyo social "pareja", "hijos", "otros familiares", "amigos", "compañeros de trabajo", "comunidad religiosa" y "grupos de apoyo" no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.

4.4. Nivel de ingresos familiares.

Se pueden encontrar diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en las variables del modelo en función del nivel de ingresos, en concreto en el estrés parental, en el sentido de coherencia familiar y en la satisfacción de la familia.

En primer lugar se observan diferencias en el estrés parental en función del nivel de ingresos familiares. Las medias más altas en estrés parental aparecen en las familias con ingresos bajos ($M=74,98$), seguidas por las familias con ingresos medios ($M=67,58$). Las familias con ingresos altos presentan medias de estrés parental más bajas ($M=63,49$). Estas diferencias se reflejan en las variables “malestar paterno” e “interacción disfuncional”. El tamaño del efecto es bajo ($\eta^2=0,053$) (ver tabla 85).

En segundo lugar, se dan diferencias significativas entre el nivel de ingresos de las familias y el sentido de coherencia familiar. En este sentido, se observa que las familias que tienen ingresos más altos presentan la media más alta en sentido de coherencia familiar ($M=151,57$), seguido de las familias con ingresos medios ($M=143,10$). La media más baja en sentido de coherencia familias la tienen las familias con ingresos bajos ($M=137,30$). Estas diferencias se reflejan de la misma manera en las variables “comprensión”, “capacidad de gestión” y “significación”. El tamaño del efecto es medio ($\eta^2=0,088$) (ver tabla 85).

En tercer lugar, se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre los ingresos familiares y la satisfacción familiar. Así, se observa que las familias con ingresos altos tienen la media más alta en satisfacción familiar ($M=43,67$), seguidas de las familias con ingresos medios ($M=41,32$). Las familias con ingresos bajos presentan la media más baja en satisfacción familiar ($M=40,47$). Esto igualmente sucede en las variables de satisfacción con la adaptabilidad y de satisfacción con la cohesión. El tamaño del efecto es bajo ($\eta^2=0,059$) (ver tabla 85).

En resumen, cuanto más altos son los ingresos en las familias con hijos/as con síndrome de Down, mayor es el sentido de coherencia y la satisfacción familiar y menor es el estrés parental (ver tabla 85).

Tabla 85: Diferencias en las variables del modelo en función del nivel de ingresos

NIVEL INGRESOS	Bajos M (DT)	Medios M (DT)	Altos M (DT)	ANOVA ¹		η^2
				F	p	
Estrés Parental - PSI- SF	74,98 (21,39)	67,58 (21,09)	63,49 (19,099)	5,593	0,004	0,053
PSI- MALESTAR PATERNO	27,95 (8,85)	24,20 (8,22)	22,74 (9,70)	5,940	0,003	0,056
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	23,50 (8,16)	20,59 (6,45)	19,92 (6,21)	5,003	0,008	0,048
PSI-NIÑO DIFÍCIL	23,53 (8,70)	22,78 (8,99)	20,83 (7,17)	2,110	0,124	0,021
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES -II	80,62 (10,16)	80,41 (9,60)	82,88 (8,67)	1,570	0,211	0,015
Apoyo Social - SSI	71,99	77,95	85,60	2,359	0,307	-
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	137,30 (21,42)	143,10 (20,06)	151,57 (17,74)	9,663	0,001	0,088
FSOC - COMPRENSIÓN	33,33 (7,20)	35,59 (5,95)	37,82 (5,95)	8,818	0,000	0,081
FSOC - CAPACIDAD DE GESTIÓN	47,68 (8,71)	48,64 (7,94)	51,64 (7,14)	5,055	0,007	0,048
FSOC - SIGNIFICACIÓN	77,76	97,78	122,28	20,587	0,0001	-
Estrategias Afrontamiento - FCOPES	97,18 (15,44)	95,89 (12,79)	95,22 (14,49)	0,329	0,720	0,003
Satisfacción Familiar - FSS	40,47 (6,44)	41,32 (5,30)	43,67 (5,18)	6,302	0,002	0,059
FSS-ADAPTABILIDAD	23,75 (4,26)	23,86 (3,63)	25,50 (3,60)	4,863	0,009	0,046
FSS - COHESIÓN	81,38	98,27	119,35	15,436	0,0001	-
M= Media; DT= Desviación típica Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).						
¹ En las variables “soporte social” “significación” y “cohesión” no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.						

4.5. Tipo de familia.

Se han analizado las diferencias entre grupos definidos por el tipo de familia, hallando algunas diferencias estadísticamente significativas en el estrés parental y en el sentido de coherencia familiar ($p<0,05$). Las familias monoparentales ($M=76,92$) reflejan una media más alta que las biparentales ($M= 66,96$) en estrés parental y, en concreto, en el malestar paterno (M Monoparentales= $28,44$; M

Biparentales= 24,24). El tamaño del efecto²⁶ es pequeño tanto en estrés parental ($d = -0,39$), como en el factor malestar paterno ($d = -0,37$) (ver tabla 86).

Por otro lado, al estudiar las diferencias en el sentido de coherencia familiar, se observa una media más alta en las familias biparentales ($M = 145,81$) que en las familias monoparentales ($M = 136,32$), en concreto en la variable comprensión (M Biparentales=36,38; M Monoparentales=31,52).

Por lo tanto, son las familias biparentales las que presentan menor nivel de estrés y mayor sentido de coherencia familiar. El tamaño del efecto es pequeño en el sentido de coherencia familiar ($d = 0,37$) y moderado en la variable de comprensión ($d = 0,58$) (ver tabla 86).

Tabla 86: Diferencias en las variables del modelo en función del tipo de familia

Tipo de Familia	M FB	M FM	DT FB	DT FM	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental PSI-SF	66,96	76,92	20,76	21,67	-2,226	191	0,027	-0,39
PSI- MALESTAR PATERNO	24,24	28,44	9,32	9,11	-2,107	191	0,036	-0,37
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	20,95	23,44	6,72	9,30	-1,638	191	0,103	-0,26
PSI-NIÑO DIFÍCIL	21,77	25,04	8,37	7,51	-1,847	191	0,066	-0,33
Adaptabilidad y cohesión Fam. FACES II	81,46	80,36	9,46	9,88	0,538	191	0,591	0,09
Apoyo Social - SSI	38,37	36,25	9,23	9,64	0,865	148	0,388	0,22
Sentido Coherencia Fam. FSOC	145,81	136,32	20,13	21,95	2,175	191	0,031	0,37
FSOC -COMPRESIÓN	36,38	31,52	6,21	7,93	2,933	28,543	0,007	0,58
FSOC -CAPACIDAD DE GESTIÓN	49,84	47,12	7,81	9,48	1,577	191	0,116	0,26
FSOC -SIGNIFICACIÓN	59,59	57,58	8,21	7,40	1,101	191	0,272	0,21
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,68	100,64	14,32	13,57	-1,627	191	0,105	-0,29
Satisfacción Familiar - FSS	42,06	41,56	5,89	5,52	0,398	191	0,691	0,07

M= Media; DT; Desviación Típica

FB= Familia Biparental; FM= Familia Monoparental.

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

²⁶ La regla de Cohen (1988) señala que el tamaño del efecto se puede considerar pequeño cuando el valor de “d” se encuentra en torno a 0,20, moderado, cuando se encuentra en torno a 0,50 y grande cuando el valor “d” es igual o superior a 0,80.

4.6. Diagnóstico.

Se han estudiado las diferencias en función del momento en que la familia recibe el diagnóstico (prenatal o postnatal), no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) (ver tabla 87).

Tabla 87: Diferencias en las variables de las escalas en función del momento del diagnóstico.

Momento del Diagnóstico	M Prenatal	M Postnatal	DT Prenatal	DT Postnatal	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	63,39	68,9186	22,27	20,52	-1,363	201	0,174	-0,26
Adaptabilidad y cohesión Fam.- FACES II	81,55	81,4826	10,32	9,29	0,036	201	0,972	0,01
Apoyo Social -SSI	38,92	37,9037	7,72	9,38	0,499	157	0,618	0,11
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	149,42	144,076	20,05	20,39	1,346	201	0,180	0,26
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	94,64	96,2442	15,67	14,044	-0,573	201	0,567	-0,11
Satisfacción Familiar- FSS	42,81	41,92	5,26	5,85	0,790	201	0,431	0,15

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se encuentran diferencias significativas ($p < 0,05$) entre la valoración que los encuestados realizan de la acogida que les ofreció el profesional que más les impactó tras el diagnóstico y la satisfacción familiar. Dichas diferencias se manifiestan en la variable de satisfacción con la adaptabilidad. Así, se observa que las familias que valoran de manera indiferente la acogida profesional son las que presentan una media más alta en satisfacción familiar ($M=45,23$), seguidas por las familias que valoran dicha acogida como totalmente adecuada ($M=43,54$) y adecuada ($M=41,35$). Las familias que valoran la acogida del profesional como totalmente inadecuada ($M=40,64$) e inadecuada ($M=40,03$) son las que presentan una satisfacción familiar más baja. El tamaño del efecto es medio ($\eta^2=0,076$) (ver tabla 88).

Tabla 88: Diferencias en la satisfacción familiar en función de la valoración de la acogida profesional tras el diagnóstico

ACOGIDA PROFESIONAL TRAS EL DIAGNÓSTICO	TI - M (DT)	IN- M (DT)	I- M (DT)	A- M (DT)	TA- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	40,64 (7,97)	40,03 (6,34)	45,23 (4,85)	41,35 (4,32)	43,54 (5,32)	3,79	0,005	0,076
ADAPTABILIDAD	23,64 (5,61)	22,93 (4,15)	26,82 (3,34)	24,01 (2,85)	25,54 (3,42)	4,34	0,002	0,086
COHESIÓN FAMILIAR	17,00 (2,69)	17,11 (2,53)	18,41 (1,70)	17,33 (1,95)	18,00 (2,26)	2,004	0,096	0,042

M= Media; DT= Desviación típica

TI= Totalmente Inadecuada; IN= Inadecuada; I= Indiferente; A= Adecuada; TA= Totalmente Adecuada

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Sin embargo, no se han encontrado diferencias significativas entre la valoración de la orientación ofrecida por el profesional tras el diagnóstico y la satisfacción familiar (ver tabla 89).

Tabla 89: Diferencias en la satisfacción familiar en función de la valoración de la orientación profesional tras el diagnóstico

ORIENTACIÓN PROFESIONAL TRAS EL DIAGNÓSTICO	TI - M (DT)	IN- M (DT)	I- M (DT)	A- M (DT)	TA- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	41,07 (7,83)	41,39 (6,40)	42,39 (5,98)	41,51 (4,61)	43,19 (5,63)	0,831	0,507	0,018

M= Media; DT= Desviación típica

TI= Totalmente Inadecuada; IN= Inadecuada; I= Indiferente; A= Adecuada; TA= Totalmente Adecuada

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En relación a la asistencia a una asociación de síndrome de Down tras el nacimiento del niño/a, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el nivel de estrés parental. Así, las personas que manifiestan haber acudido a una entidad de síndrome de Down presentan una media inferior en estrés parental ($M = 66,96$) que las que no lo hicieron ($M = 75,59$). En concreto, estas diferencias se manifiestan en las variables de estrés parental “malestar paterno” ($M_{Si} = 24,21$; $M_{No} = 28,10$) y en “interacción disfuncional” ($M_{Si} = 20,72$; $M_{No} = 24,03$). El tamaño del efecto es más bien moderado tanto en estrés parental ($d = -0,42$) como en los factores malestar paterno ($d = -0,42$) e interacción disfuncional ($d = -0,47$) (ver tabla 90).

Tabla 90: Diferencias en las variables del modelo en función de la asistencia a una asociación de síndrome de Down tras el diagnóstico.

Asistencia Asociación Síndrome de Down	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental PSI-SF	66,96	75,59	20,25	22,88	-2,083	200	0,039	-0,42
PSI- MALESTAR PATERNO	24,21	28,10	9,14	9,27	-2,119	200	0,035	-0,42
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	20,72	24,03	6,70	8,46	-2,371	200	0,019	-0,47
PSI-NIÑO DIFÍCIL	22,03	23,45	8,04	9,38	-0,854	200	0,394	-0,17
Adaptabilidad y Cohesión Fam. FACES II	81,73	80,10	9,26	10,58	0,859	200	0,391	0,17
Apoyo Social - SSI	37,91	39,10	9,13	9,34	-0,532	157	0,595	-0,13
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	145,08	143,27	20,08	22,58	0,440	200	0,661	0,09
Estrategias Afrontamiento - FCOPES	95,65	97,90	14,54	12,83	-0,783	200	0,435	-0,16
Satisfacción Familiar- FSS	42,25	40,76	5,83	5,29	1,290	200	0,199	0,26

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.7. Sexo del menor con síndrome de Down.

Al analizar las diferencias en función del sexo del niño/a con síndrome de Down, no se han observado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) (ver tabla 91).

Tabla 91: Diferencias en las variables del modelo en función del sexo del menor con síndrome de Down.

Sexo – Niño/a con Síndrome de Down	M Mujer	M Varón	DT Mujer	DT Varón	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	67,68	68,42	21,39	20,43	-2,49	201	0,803	-0,04
Adaptabilidad y cohesión Familiar - FACES II	81,45	81,53	9,77	9,16	-0,57	210	0,955	-0,01
Apoyo Social -SSI	38,80	37,45	9,178	9,11	0,925	157	0,356	0,15
Sentido Coherencia Fam. FSOC	142,81	146,72	20,94	19,80	-1,367	201	0,173	-0,19
Estrategias Afrontamiento - FCOPES	95,17	96,76	13,12	15,23	-0,807	201	0,420	-0,11
Satisfacción Familiar- FSS	41,87	42,21	5,74	5,80	-0,418	201	0,676	-0,06

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.8. Edad del menor con síndrome de Down.

Al estudiar las diferencias en las variables del modelo en función de la edad del menor con síndrome de Down, se pueden observar diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el estrés parental. En este sentido se ha encontrado una media de estrés parental más alta en los padres y madres de los menores con síndrome de Down entre 10 y 12 años ($M=73,24$) seguido de los padres y madres de los menores con síndrome de Down entre 4 y 6 años ($M=72,69$) y los padres y madres de los menores con síndrome de Down entre 7 y 9 años ($M=68,94$); se observa, asimismo, la media más baja en estrés parental en los padres y madres de los menores con síndrome de Down entre 0 y 3 años. Estas diferencias se ven reflejadas en las variables “interacción disfuncional” y “niño difícil”. Los padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 3 años obtienen menores puntuaciones en estrés parental que aquellos cuyo hijos/as tienen entre 4 y 6 años y los que sus hijos/as tienen entre 10 y 12 años. En concreto, los padres y madres de niños con síndrome de Down entre 10 y 12 años presentan mayores puntuaciones en “interacción disfuncional” que aquellos cuyos hijos/as tienen entre 0 y 3 años, y los padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 3 años presentan menores puntuaciones en relación al factor “niño difícil” que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down, entre 4 y 6 años, entre 7 y 9 años y entre 10 y 12 años. El tamaño del efecto (η^2), aplicando la regla propuesta por Cohen (1988) se puede considerar medio ($\eta^2=0,067$) (ver tabla 92).

Por otro lado, se observa una diferencia estadísticamente significativa entre la edad de los menores con síndrome de Down y la satisfacción familiar. La media de satisfacción familiar de los padres y madres de los niños/as con síndrome de Down de 0 a 3 años es la más alta ($M=43,65$) seguida de la de los padres y madres de los niños/as con síndrome de Down entre 7 y 9 años ($M=42,45$) y de la de los padres y madres de niños/as entre 10 y 12 años ($M=41,07$), presentando una media más baja en satisfacción familiar los padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 4 y 6 años ($M=40,50$). Estas diferencias se reflejan más concretamente en la variable satisfacción con la adaptabilidad. Asimismo se puede observar que la satisfacción familiar es mayor en los progenitores de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 3 años que en los padres y madres de niños/as con síndrome de

Down entre 4 y 6 años, lo que sucede igualmente con la satisfacción con la adaptabilidad. El tamaño del efecto es bajo tanto en satisfacción en general ($\eta^2 = 0,055$) como en satisfacción con la adaptabilidad ($\eta^2 = 0,059$)(ver tabla 92).

En resumen, son los progenitores de menores con síndrome de Down pre-adolescentes los que presentan un mayor estrés parental y los progenitores de los menores entre 0 y 3 años los que tienen una mayor satisfacción familiar (ver tabla 92).

Tabla 92: Diferencias en las variables del modelo en función de la edad del menor con síndrome de Down.

EDAD MENOR	(0-3) M (DT)	(4-6) M (DT)	(7-9) M (DT)	(10-12) M (DT)	ANOVA ¹		η^2
					F	p	
Estrés Parental - PSI- SF	61,07 (21,15)	72,69 (18,87)	68,94 (18,62)	73,24 (20,52)	4,761	0,003	0,067
Post Hoc Total PSI-SF ²	1-2; 1-4						
PSI- MALESTAR PATERNO	23,19 (9,70)	27,12 (9,73)	23,73 (6,82)	24,83 (9,14)	2,070	0,105	0,030
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	19,17 (7,55)	22,08 (7,24)	21,45 (5,92)	23,17 (5,95)	3,532	0,016	0,051
Post Hoc Subescala Interac. Disfun.	1-4						
PSI-NIÑO DIFÍCIL	75,00	112,92	113,06	125,04	28,848	0,0001	-
Post Hoc Subescala Niño Difícil	1-2;1-3; 1-4						
Adaptabilidad y Cohesión Fam. -FACES -II	82,59 (10,22)	81,39 (7,97)	79,61 (7,94)	81,21 (10,85)	0,782	0,505	0,012
Apoyo Social - SSI	38,19 (8,56)	39,15 (10,73)	37,36 (7,08)	36,55 (9,44)	0,508	0,677	0,010
Sentido Coherencia Fam. -FSOC	115,37	98,09	95,24	89,61	6,286	0,099	-
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,26 (15,73)	95,96 (13,21)	93,93 (11,79)	97,21 (15,08)	0,336	0,800	0,005
Satisfacción Familiar - FSfS	43,65 (6,21)	40,50 (5,57)	42,45 (4,17)	41,07 (5,68)	3,82	0,011	0,055
Post Hoc Total FSfS	1-2						
FSS - ADAPTABILIDAD	25,61 (4,20)	23,32 (3,84)	24,79 (2,71)	23,98 (3,74)	4,179	0,007	0,059
Post Hoc Subescala Adaptabilidad	1-2						
FSS -COHESIÓN	18,04 (2,27)	17,18 (2,28)	17,67 (1,90)	17,09 (2,26)	2,329	0,076	0,034
M= Media; DT= Desviación típica							
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).							
¹ En las variables PSI- SF “niño difícil” y FSOC no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p > 0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.							
² 1= Niños/as entre 0 y 3 años; 2= Niños/as entre 4 y 6 años; 3=Niños/as entre 7 y 9 años; 4= Niños/as entre 10 y 12 años							

4.9. Salud del menor con síndrome de Down.

En relación a la salud de los menores con síndrome de Down, se han analizado las diferencias en las variables del modelo y la presencia de problemas de salud al nacer, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) (ver tabla 93).

Tabla 93: Diferencias en las variables del modelo en función de la presencia de problemas de salud al nacer del menor con síndrome de Down.

Problemas de salud al nacer	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	69,04	65,82	21,95	17,95	1,010	201	0,314	0,15
Adaptabilidad y Cohesión Fam.- FACES II	80,98	82,69	9,55	9,09	-1,186	201	0,237	-0,18
Apoyo Social -SSI	38,29	37,53	9,45	8,46	0,483	157	0,629	0,08
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	143,98	147,02	21,18	18,39	-0,973	201	0,332	-0,15
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,10	95,75	14,57	13,68	0,160	201	0,873	0,02
Satisfacción Familiar- FSS	41,63	43,03	6,18	4,52	-1,593	201	0,113	-0,24

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se han encontrado diferencias significativa al estudiar la relación entre el sentido de coherencia familiar y la necesidad de los menores de un mayor seguimiento médico. En este sentido, la media en sentido de coherencia familiar de los padres y madres que señalan que sus hijos/as sí necesitan un mayor seguimiento médico es inferior ($M=142,99$) que la media de los progenitores que señalan que sus hijos/as no necesitan mayor seguimiento médico ($M=149,21$). En concreto esta relación se manifiesta en la variable de comprensión ($M\ Si= 34,96$; $M\ No=37,85$). Por lo tanto, las familias que consideran que sus hijos/as necesitan un mayor seguimiento médico presentan un menor sentido de coherencia familiar. El tamaño del efecto es pequeño en el sentido de coherencia familiar ($d=-0,31$) y tendente a moderado en la variable de comprensión ($d=-0,44$) (ver tabla 94).

Tabla 94: Diferencias en las variables del modelo en función de la necesidad de un mayor seguimiento médico del menor con síndrome de Down.

Mayor seguimiento médico	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	69,68	64,42	21,85	17,95	1,664	201	0,098	0,25
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES II	81,23	82,09	9,67	8,91	-0,604	201	0,546	-0,09
Apoyo Social - SSI	37,96	38,28	9,47	8,37	-0,196	157	0,845	-0,03
Sentido de Coherencia Fam. - FSOC	142,99	149,21	20,40	19,83	-2,017	201	0,045	-0,31
FSOC - COMPRENSIÓN	34,96	37,85	6,53	6,32	-2,933	201	0,004	-0,44
FSOC - CAPACIDAD DE GESTIÓN	48,95	51,09	6,32	8,18	-1,752	201	0,081	-0,31
FSOC - SIGNIFICACIÓN	59,08	60,27	8,22	7,54	-0,979	201	0,329	-0,15
Estrategias de Afrontamiento - FCOPEs	95,81	96,43	14,28	14,37	-0,288	201	0,774	-0,04
Satisfacción Familiar FSS	41,75	42,74	6,05	4,99	-1,129	201	0,260	-0,17

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.10. Atención Temprana.

Al analizar las diferencias en las variables del modelo y el hecho de que los menores con síndrome de Down acudan a atención temprana, no se han observado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,005$) (ver tabla 95).

Tabla 95: Diferencias en las variables del modelo en función de la asistencia del menor con síndrome de Down a atención temprana.

Acude a Estimulación	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	67,34	75,21	20,56	22,66	-1,574	201	0,117	-0,38
Adaptabilidad y Cohesión Fam.- FACES II	81,21	84,26	9,43	9,24	-1,348	201	0,179	-0,32
Apoyo Social -SSI	38,39	35,23	9,26	7,61	1,351	157	0,179	0,35
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	144,86	145,16	20,67	17,79	-0,060	201	0,952	-0,01
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,30	93,10	14,55	11,19	0,928	201	0,354	0,22
Satisfacción Familiar- FSS	42,12	41,37	5,91	4,06	0,544	201	0,587	0,13

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.11. Escolarización.

Se han estudiado las diferencias en las variables del modelo y la escolarización y se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el estrés parental, el sentido de coherencia familiar y la satisfacción familiar (ver tabla 96).

En primer lugar se observa que la media en estrés parental es más alta en las familias que han escolarizado a su hijo/a con síndrome de Down ($M=70,96$) que en las familias que no lo han hecho ($M=56,66$). Esto se refleja en las variables “malestar paterno” ($M\ Si= 25,51$; $M\ No= 21,51$), “interacción disfuncional” ($M\ Si=22,05$; $M\ No=17,71$) y “niño difícil” ($M\ Si=23,40$; $M\ No=17,44$). El tamaño del efecto es grande en estrés parental ($d=0,71$) y en las variables “interacción disfuncional” ($d=0,63$) y “niño difícil” ($d=0,75$), y es tendente a moderado en la variable malestar paterno ($d=0,44$) (ver tabla 96).

Asimismo, se encuentra una media más alta en sentido de coherencia familiar en las familias que no han escolarizado a sus hijos/as con síndrome de Down ($M=151,56$) que en aquellas que si los han escolarizado ($M=143,20$). En concreto, esto se ve reflejado en las medias de las variables “comprensión” ($M\ No=38,46$; $M\ Si=35,18$) y “capacidad de gestión” ($M\ No= 51,80$; $M\ Si= 49,04$), siendo más altas en ambos casos las de los padres y madres que no han escolarizado aún a sus hijos/as. El tamaño del efecto es tendente a moderado en la variable de sentido de coherencia familiar ($d=-0,41$), moderado en la variable de comprensión ($d=-0,51$) y más bien pequeño en la variable de interacción disfuncional ($d=-0,35$) (ver tabla 96).

Por último, se puede observar que la media en satisfacción familiar es más alta en aquellas familias que aún no han escolarizado a sus hijos ($M=44,27$) que en las que si los han escolarizado ($M=41,49$), lo que se refleja en las variables satisfacción con la adaptabilidad y satisfacción con la cohesión familiar en el mismo sentido, esto es, en las familias que han escolarizado a sus hijos/as con síndrome de Down se da una media más baja en satisfacción con la adaptabilidad ($M\ Si= 24,17$; $M\ No=25,85$) y en satisfacción con la cohesión familiar ($M\ Si= 17,33$; $M\ No=18,41$). El tamaño del efecto es moderado tanto en la satisfacción familiar ($d=-0,49$), como en

las variables de satisfacción con la cohesión ($d=-0,44$) y satisfacción con la adaptabilidad ($d=-0,49$) (ver tabla 96).

En resumen, se observa que el escolarizar a los hijos/as incrementa el estrés y disminuye el sentido de coherencia familiar y la satisfacción familiar (ver tabla 96).

Tabla 96: Diferencias en las variables del modelo en función de la escolarización del menor con síndrome de Down.

Escolarización del menor	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	70,96	56,66	21,67	11,65	5,740	118,123	0,001	0,71
PSI- MALESTAR PATERNO	25,51	21,51	9,67	6,62	2,502	201	0,013	0,44
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	22,05	17,71	7,37	4,01	5,091	116,659	0,0001	0,63
PSI-NIÑO DIFÍCIL	23,40	17,44	8,64	3,68	6,704	154,559	0,0001	0,75
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES II	81,17	82,76	9,85	7,52	-0,960	201	0,338	-0,17
Apoyo Social - SSI	37,64	39,59	9,23	8,72	-1,103	157	0,272	-0,21
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	143,20	151,56	21,04	16,10	-2,372	201	0,019	-0,41
FSOC - COMPRENSIÓN	35,18	38,46	6,83	4,72	-3,593	87,542	0,001	-0,51
FSOC - CAPACIDAD DE GESTIÓN	49,04	51,80	8,15	7,15	-1,984	201	0,049	-0,35
FSOC - SIGNIFICACIÓN	58,97	61,29	8,34	6,35	-1,660	201	0,098	-0,29
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,78	96,85	14,18	14,79	-0,428	201	0,669	-0,07
Satisfacción Familiar - FSS	41,49	44,27	6,01	3,95	-2,803	201	0,006	-0,49
FSS - ADAPTABILIDAD	24,17	25,85	4,04	2,86	-2,515	2014	0,013	-0,44
FSS - COHESIÓN	17,33	18,41	2,35	1,41	-3,776	103,166	0,0001	-0,49

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En relación al tipo de escolarización no se observan diferencias estadísticamente significativas ($p<0,005$) en las variables del modelo (ver tabla 97).

Tabla 97: Diferencias en las variables del modelo en función del tipo de escolarización

Tipo de Escolarización	M Ordinaria	M Especial	DT Ordinaria	DT Especial	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	69,94	74,53	22,15	19,76	-1,120	160	0,264	-0,21
Adaptabilidad y Cohesión Fam.- FACES II	81,11	81,39	9,59	10,82	-0,149	160	0,882	-0,03
Apoyo Social -SSI	37,60	37,78	9,31	9,11	-0,087	123	0,931	-0,02
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	144,48	138,75	20,32	23,12	1,445	160	0,150	0,27
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,34	97,33	14,39	13,47	-0,742	160	0,419	-0,14
Satisfacción Familiar- FSS	41,75	40,61	6,12	5,59	0,999	160	0,319	0,19

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tampoco se dan diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,005$) en las variables de las escalas en función de si las familias fueron orientadas para la escolarización de sus hijos/as con síndrome de Down (ver tabla 98).

Tabla 98: Diferencias en las variables del modelo en función de si tuvo orientación para la escolarización del menor con síndrome de Down.

Tuvo orientación para la escolarización	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	69,82	64,24	22,30	16,07	1,894	113,954	0,061	0,27
Adaptabilidad y cohesión Fam.- FACES II	81,52	81,47	9,68	8,77	0,031	194	0,976	0,01
Apoyo Social -SSI	38,12	37,16	9,47	8,19	0,562	152	0,575	0,10
Sentido Coherencia Fam. FSOC	145,33	143,61	20,14	21,81	0,507	194	0,613	0,08
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,83	93,12	15,03	11,64	1,576	194	0,117	0,26
Satisfacción Familiar- FSS	41,69	42,94	5,80	5,66	-1,308	194	0,192	-0,22

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.12. Relación previa con personas con discapacidad intelectual.

Se observa la existencia de diferencias estadísticamente significativas en las variables de escalas en función de si los padres y madres habían tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes del nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down ($p < 0,05$).

En primer lugar se observa que las personas que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down ($M = 44,75$) presentan una media más alta en adaptabilidad y cohesión familiar (FACES II) ($M = 83,40$) que las personas que no habían tenido dicha relación ($M = 80,14$), esto se refleja en concreto en la variable “cohesión” ($M_{Si} = 44,75$; $M_{No} = 42,81$). El tamaño del efecto es más bien pequeño en el conjunto de la escala ($d = 0,35$) y en la variable “cohesión” ($d = 0,37$) (ver tabla 99).

Asimismo, los sujetos de la muestra que habían tenido relación previa con personas con discapacidad intelectual presentan una media mayor en apoyo social ($M = 40,34$) frente a las que no la habían tenido ($M = 36,51$), en concreto en la variable “percepción del apoyo de los compañeros de trabajo” ($M_{Si} = 4,77$; $M_{No} = 4,18$). El tamaño del efecto es tendente a moderado tanto en percepción del apoyo social en su conjunto ($d = 0,42$) como en la variable “percepción del apoyo de los compañeros de trabajo” ($d = 0,41$) (ver tabla 99).

En esta misma línea, los encuestados que habían tenido relación con otras personas con discapacidad intelectual presentan una media más alta en el sentido de coherencia familiar ($M = 148,74$) que los que no tenían esta experiencia ($M = 142,18$), concretamente en la variable “significación” ($M_{Si} = 61,62$; $M_{No} = 57,91$) y en la variable “capacidad de gestión” ($M_{Si} = 50,95$; $M_{No} = 48,65$). El tamaño del efecto es más bien pequeño en el sentido de coherencia familiar ($d = 0,32$) y en la variable “capacidad de gestión” ($d = 0,29$) y moderado en la variable “significación” ($d = 0,47$) (ver tabla 99).

Existe también relación estadísticamente significativa entre haber tenido relación con personas con discapacidad intelectual y las estrategias de afrontamiento familiar ($M_{Si} = 98,95$; $M_{No} = 93,92$), concretamente en la variable “adquisición de

apoyo social”, donde las personas que han tenido dicha relación presentan una media más alta ($M=27,57$) que las que no la han tenido ($M=25,28$). El tamaño del efecto es más bien pequeño tanto en las estrategias de afrontamiento ($d=0,36$) como en la variable “adquisición del apoyo social” ($d=0,37$) (ver tabla 99).

Por último, los encuestados que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual previa al nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down presentan una media más alta en satisfacción familiar ($M=43,20$) que los que no habían tenido esta experiencia ($M=41,24$). Esta mayor satisfacción se refleja tanto en la variable de satisfacción con la adaptabilidad ($M_{Si}=25,18$; $M_{No}=24,03$) como en satisfacción con la cohesión familiar ($M_{Si}=18,02$; $M_{No}=17,21$). El tamaño del efecto es más bien pequeño tanto en la satisfacción familiar en su conjunto ($d=0,34$), como en las variables “satisfacción con la adaptabilidad” ($d=0,30$) y “satisfacción con la cohesión” ($d=0,37$) (ver tabla 99).

En resumen, los padres y madres que tienen relación con personas con discapacidad previo al nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down presentan mayor cohesión, mayor apoyo social, mayor sentido de coherencia familiar, mejores estrategias de afrontamiento y mayor satisfacción familiar (ver tabla 99).

Tabla 99: Diferencias en las variables del modelo en función del conocimiento y relación previa con personas con discapacidad intelectual.

Relación con Personas con Discapacidad	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	p	d
Estrés Parental PSI-SF	65,00	70,24	18,65	22,07	-1,775	201	0,077	-0,25
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES II	83,40	80,14	8,52	9,83	2,458	201	0,015	0,35
FACES II - COHESIÓN	44,75	42,81	4,49	5,68	2,613	201	0,010	0,37
FACES II - ADAPTABILIDAD	38,65	37,34	5,08	5,42	1,752	201	0,081	0,25
Apoyo Social - SSI	40,34	36,51	8,19	9,45	2,640	157	0,009	0,42
SSI- PAREJA	4,52	4,40	1,26	1,45	0,627	197	0,531	0,09
SSI- HIJOS	4,79	4,76	0,60	0,56	0,359	198	0,720	0,05
SSI- OTROS FAMILIARES	4,62	4,76	0,60	0,56	0,359	198	0,720	-0,24
SSI- AMIGOS	4,62	4,65	1,04	1,01	-0,192	201	0,848	-0,03
SSI- COMPAÑEROS DE TRABAJO	4,77	4,18	0,87	1,72	3,224	182,700	0,001	0,41
SSI - VECINOS	3,76	3,32	1,84	2,08	1,486	162,259	0,139	0,22
SSI- COMUNIDAD RELIGIOSA	3,41	2,98	1,94	1,97	1,528	196	0,128	0,22
SSI- GRUPOS DE APOYO	2,35	1,82	2,31	2,12	1,573	157,294	0,118	0,24
SSI- PROFESIONALES	4,27	4,06	1,40	1,53	0,982	194	0,327	0,14
SSI- MEDIOS DE COMUNICACIÓN	1,22	0,98	1,75	1,64	0,958	181	0,339	0,14
SSI- CREENCIAS RELIGIOSAS	2,87	2,42	2,28	2,25	1,363	187	0,175	0,20
Sentido Coherencia Fam.- FSOC	148,74	142,18	18,17	21,47	2,282	201	0,024	0,32
FSOC- COMPRENSIÓN	36,17	35,62	6,00	6,99	0,579	201	0,563	0,08
FSOC - CAPACIDAD DE GESTIÓN	50,95	48,65	6,93	8,60	2,109	197,430	0,036	0,29
FSOC - SIGNIFICACIÓN	61,62	57,91	7,04	8,33	3,328	201	0,001	0,47
Estrategias Afrontamiento -FCOPES	98,95	93,92	13,63	14,41	2,508	201	0,013	0,36
FCOPES - ADQUISICIÓN APOYO SOCIAL	27,57	25,28	5,71	6,51	2,599	201	0,010	0,37
FCOPES - REESTRUCTURACIÓN	32,77	31,60	4,39	4,34	1,895	201	0,060	0,27
FCOPES - MOVILIZACIÓN FAMILIAR	17,53	16,74	3,19	3,88	1,546	201	0,124	0,22
FCOPES - BUSQUEDA DE APOYO ESPIRITUAL	9,63	8,92	4,61	4,36	1,123	201	0,263	0,16
FCOPES - VALORACIÓN PASIVA	11,44	11,39	3,62	3,55	0,106	201	0,916	0,01
Satisfacción Familiar - FSS	43,20	41,24	4,85	6,21	2,416	201	0,017	0,34
FSS - ADAPTABILIDAD	25,18	24,03	3,40	4,15	2,084	201	0,038	0,30
FSS - COHESIÓN	18,02	17,21	1,96	2,36	2,589	201	0,010	0,37

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.13. Formación en discapacidad intelectual.

Al analizar las diferencias en las variables del modelo en función de la formación de los encuestados en temas relacionados con la discapacidad intelectual, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 100).

Tabla 100: Diferencias en las variables del modelo en función de la formación en discapacidad intelectual

Formación en Discapacidad	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	71,06	67,02	19,34	21,30	1,214	201	0,226	0,19
Adaptabilidad y cohesión Fam.- FACES II	81,55	81,47	9,10	9,57	0,049	201	0,961	0,01
Apoyo Social -SSI	39,79	37,41	9,55	8,93	0,463	157	0,146	0,26
Sentido Coherencia Fam. FSOC	146,73	144,24	16,90	21,49	0,765	201	0,445	0,12
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,90	96,03	14,15	14,36	-0,056	201	0,956	-0,01
Satisfacción Familiar- FSS	42,38	41,94	6,11	5,64	0,474	201	0,636	0,08

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.14. Relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down.

Por otra parte, se observan diferencias estadísticamente significativa ($p < 0,05$) en estrés parental en función de si las familias conocen y se relacionan con otras familias con hijos/as con síndrome de Down. La media de estrés parental en los encuestados que conocen a otras familias con hijos/as con síndrome de Down es más baja ($M=67,37$) que la media de las aquellos/as que no conocen a otras familias ($M=83,22$). En concreto esta relación se manifiesta en la variable “malestar paterno” ($M_{Si} = 24,43$; $M_{No} = 30,67$). Por lo tanto, los padres y madres que conocen a otras familias con hijos/as con síndrome de Down presentan menos estrés. El tamaño del efecto es grande tanto en estrés parental ($d = -0,76$) como en la variable “malestar paterno2 ($d = -0,67$) (ver tabla 101).

Tabla 101: Diferencias en las variables del modelo en función de si conoce y se relaciona con otras familias con hijos/as con síndrome de Down

Conoce a otras familias con hijos con SD	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental-SF	67,37	83,22	20,30	27,38	-2,253	201	0,025	-0,76
PSI- MALESTAR PATERNO	24,43	30,67	9,11	10,96	-1,990	201	0,048	-0,67
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	20,97	25,55	6,69	12,29	-1,112	8,221	0,298	-0,65
PSI-NIÑO DIFÍCIL	21,97	27,00	8,10	10,15	-1,799	201	0,074	-0,61
Adaptabilidad y Coherencia Fam. - FACES II	81,42	83,11	9,49	8,40	-0,526	201	0,600	-0,18
Apoyo Social - SSI	38,17	34,60	9,11	10,31	0,859	157	0,392	0,39
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	144,81	146,44	20,46	19,68	-0,233	201	0,816	-0,08
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,26	90,33	14,42	9,39	1,220	201	0,224	0,41
Satisfacción Familiar - FSS	42,11	40,89	5,87	2,09	1,498	14,855	0,155	0,21

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.15. Asociación y participación en una entidad de discapacidad.

Se han analizado las diferencias en las variables del modelo en función de la vinculación del encuestado a una entidad de discapacidad, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,005$) (ver tabla 102).

Tabla 102: Diferencia en las variables del modelo en función de la asociación a una entidad de discapacidad

Está asociado a entidad de discapacidad	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	67,23	72,11	20,64	21,61804	-1,263	201	0,208	-0,23
Adaptabilidad y Cohesión Fam.- FACES II	81,69	80,54	9,03	11,23	0,654	201	0,514	0,12
Apoyo Social -SSI	37,79	39,81	9,17	8,93655	-0,944	157	0,347	-0,22
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	145,84	140,34	20,11	21,37	1,455	201	0,147	0,27
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,61	97,88	13,99	15,66	-0,859	201	0,392	-0,16
Satisfacción Familiar- FSS	42,17	41,51	5,84	5,40	0,609	201	0,543	-0,11

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Asimismo, tal y como puede observarse en la tabla 103, no hay diferencias significativas ($p < 0,05$) en las variables del modelo en función de si los encuestados participan en una asociación de discapacidad.

Tabla 103: Diferencias en las variables del modelo en función de la participación en una asociación de discapacidad.

Participa en Asociación Discapacidad	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	65,42	71,03	20,25	21,19	-1,928	201	0,055	-0,27
Adaptabilidad y Cohesión Familiar - FACES II	82,20	80,71	9,57	9,25	1,123	201	0,263	0,16
Apoyo Social -SSI	38,39	37,60	8,83	9,57	0,540	157	0,590	0,09
Sentido Coherencia Fam. FSOC	146,99	142,55	22,41	17,68	1,554	201	0,122	0,22
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,61	96,44	14,30	14,31	-0,413	201	0,680	-0,06
Satisfacción Familiar- FSS	42,19	41,91	6,05	5,44	0,346	201	0,730	0,05

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.16. Protección Social.

Al estudiar las diferencias en las variables del modelo y las prestaciones asociadas a la discapacidad se ha visto que no hay diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,005$) en función de la percepción de la prestación por hijo a cargo (ver tabla 104).

Tabla 104: Diferencias en las variables del modelo en función de si recibe prestación por hijo a cargo.

Recibe prestación por hijo a cargo	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	67,53	70,51	19,72	25,43	-0,670	46,116	0,506	-0,14
Adaptabilidad y Cohesión Fam.- FACES II	81,58	81,11	9,072	11,02	0,274	201	0,785	0,05
Apoyo Social -SSI	38,49	36,00	8,62	11,19	1,316	157	0,190	0,27
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	145,61	141,67	20,49	19,83	1,062	201	0,290	0,19
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	95,92	96,35	14,44	13,69	-0,165	201	0,869	-0,03
Satisfacción Familiar- FSS	42,23	41,24	5,56	6,60	0,947	201	0,345	0,17

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Asimismo, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,005$) en función de si las familias han solicitado la valoración de la dependencia de su hijo/a con síndrome de Down (ver tabla 105).

Tabla 105: Diferencias en las variables del modelo en función de la solicitud de valoración de dependencia.

Ha solicitado valoración de Dependencia	M SI	M NO	DT SI	DT NO	Estadísticos T Student			
					t	gl	P	d
Estrés Parental - PSI-SF	67,65	69,97	19,68	25,63	-0,612	201	0,541	-0,11
Adaptabilidad y Cohesión Familiar - FACES II	81,64	80,81	9,27	10,20	0,486	201	0,628	0,09
Apoyo Social -SSI	37,61	40,14	9,29	8,20	-1,335	157	0,184	-0,28
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	144,95	144,62	20,03	22,20	0,089	201	0,929	0,02
Estrategias Afrontamiento - FCOPEs	96,05	95,76	14,40	13,88	0,114	201	0,909	0,02
Satisfacción Familiar- FSS	41,81	43,13	5,82	5,40	-1,265	201	0,207	-0,23

M= Media; DT; Desviación Típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, se observan diferencias estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre el grado de dependencia reconocido a los niños/as con síndrome de Down y el estrés parental. Los encuestados con hijos/as con síndrome de Down a los que les han reconocido un grado III de dependencia, presentan la media más alta en estrés parental ($M=75,61$) seguidos de los que tienen reconocido un grado II de dependencia ($M=68,21$). Los encuestados con un media menor en estrés parental son aquellos a los que a sus hijos/as con síndrome de Down les han reconocido un grado I en la valoración de la dependencia ($M= 56,14$). Esto se ve reflejado de la misma manera en las variables “interacción disfuncional” y “niño difícil”. El tamaño del efecto es medio ($\eta^2=0,086$) (ver tabla 106).

Por lo tanto, en la medida en la que crece el grado de dependencia reconocido a los menores con síndrome de Down lo hace el estrés parental de los encuestados (ver tabla 106).

Tabla 106: Diferencias entre las variables del modelo en función del grado de dependencia.

GRADO DE DEPENDENCIA	I M (DT)	II M (DT)	III M (DT)	ANOVA ¹		η^2
				F	p	
Estrés Parental - PSI- SF	56,14 (14,03)	68,21 (18,87)	75,61 (21,63)	5,926	0,003	0,086
PSI- MALESTAR PATERNO	20,43 (6,31)	25,20 (9,78)	26,37 (9,48)	2,244	0,110	0,034
PSI- INTERACCIÓN DISFUNCIONAL	17,93 (4,32)	21,57 (6,35)	23,24 (7,15)	3,799	0,025	0,057
PSI-NIÑO DIFÍCIL	38,86	60,31	77,07	13,480	0,001	-
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES -II	81,43 (8,48)	81,39 (8,79)	80,52 (10,78)	0,131	0,877	0,002
Apoyo Social - SSI	36,27 (6,34)	38,12 (9,17)	36,51 (8,83)	0,458	0,634	0,009
Sentido Coherencia Fam. - FSOC	148,50 (13,65)	145,67 (18,94)	139,13 (24,03)	1,918	0,151	0,030
Estrategias Afrontamiento - FCOPES	91,00 (15,86)	96,84 (14,50)	94,96 (12,65)	1,052	0,352	0,016
Satisfacción Familiar - FSS	42,86 (3,35)	41,39 (6,07)	40,39 (6,64)	1,015	0,365	0,016
<p>M= Media; DT= Desviación típica Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).</p>						
<p>¹En la variable “niño difícil” no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.</p>						

Por otra parte, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ($p<0,05$) entre la percepción de una prestación por dependencia del menor con síndrome de Down y el resto de las variables del modelo (ver tabla 107).

Tabla 107: Diferencias entre las variables del modelo en función de la percepción de una prestación por la dependencia.

PRESTACIÓN DEPENDENCIA	SI M (DT)	NO M (DT)	ET M (DT)	ANOVA ¹		η^2
				F	p	
Estrés Parental - PSI- SF	71,72 (20,18)	62,80 (19,39)	64,92 (22,20)	1,715	0,184	0,026
Adaptabilidad y Cohesión Fam. - FACES -II	80,66 (9,68)	81,47 (7,19)	83,38 (11,46)	0,478	0,621	0,008
Apoyo Social - SSI	37,68 (8,69)	35,00 (9,13)	36,33 (9,01)	0,540	0,584	0,011
Sentido Coherencia Familiar - FSOC	64,50	58,63	76,27	1,636	0,441	-
Estrategias Afrontamiento - FCOPES	96,05 (14,03)	91,27 (15,58)	95,31 (10,78)	0,769	0,466	0,12
Satisfacción Familiar - FSS	41,19 (5,90)	40,00 (7,05)	42,00 (6,85)	0,390	0,678	0,006
M= Media; DT= Desviación típica Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).						
¹ En la variable "sentido de coherencia familiar" no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.						

4.17. Percepción del apoyo social y la satisfacción familiar.

Se han detectado diferencias en la satisfacción familiar en función de la intensidad con la que se percibe el apoyo social de distintas fuentes. Hay que tener en cuenta que dicha intensidad se mide en una escala del 1 al 5, donde el 1 representa el extremo de menor intensidad y el 5 representa la intensidad máxima.

En primer lugar, se han encontrado diferencias significativas ($p<0,05$) en la satisfacción familiar en función de la intensidad con la que se percibe el apoyo de la pareja, tanto en relación a la satisfacción con la adaptabilidad como a la satisfacción con la cohesión familiar (ver tabla 108).

Tabla 108: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de la pareja

Apoyo percibido de la pareja	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA ¹		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	38,07	92,50	37,38	38,21	102,49	28,434	0,0001	-
ADAPTABILIDAD	43,71	97,75	29,00	32,04	102,85	31,972	0,0001	-
COHESIÓN	46,57	101,75	63,13	53,71	100,24	15,917	0,003	-
M= Media; DT= Desviación típica Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).								
¹ No se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.								

En segundo lugar, se han encontrado diferencias en la satisfacción familiar ($p<0,05$) en función de la intensidad con la que se percibe el apoyo de los hijos. De manera que en la medida en la que se incrementa la intensidad percibida de este apoyo lo hace la satisfacción de las familias, siendo las más satisfechas las que perciben el apoyo con una intensidad máxima ($M=42,72$) y las más insatisfechas las que lo perciben con una intensidad mínima ($M= 38,00$). Esto se ve reflejado tanto en la dimensión de satisfacción con la adaptabilidad como en la de satisfacción con la cohesión familiar. El tamaño del efecto es medio ($\eta^2=0,084$) (ver tabla 109).

Tabla 109: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los hijos

Apoyo percibido de los hijos	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	P	
Satisfacción Familiar -FSS	38,00	27,00	39,43 (8,94)	39,21 (5,69)	42,72 (5,41)	4,485	0,002	0,084
ADAPTABILIDAD	21,00	16,00	22,86 (6,31)	22,50 (3,79)	24,95 (3,67)	4,058	0,003	0,077
COHESIÓN	17,00	11,00	16,57 (2,93)	16,71 (2,42)	17,77 (2,09)	3,983	0,004	0,076

M= Media; DT= Desviación típica
 Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En tercer lugar, se han encontrado diferencias significativas en la satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los otros familiares, fundamentalmente en relación a la dimensión de satisfacción con la cohesión familiar (ver tabla 110).

Tabla 110: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de otros familiares

Apoyo percibido de otros familiares	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA ¹		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	36,67	111,50	74,50	82,90	104,63	10,556	0,032	-
ADAPTABILIDAD	51,83	108,25	95,25	82,47	103,73	6,419	0,170	-
COHESIÓN	28,08	116,75	69,50	88,53	104,44	12,683	0,013	-
M= Media; DT= Desviación típica Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).								
¹ No se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas entre grupos según la significación de la prueba de Levene ($p>0,005$), por lo que se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. El estadístico de contraste es ji-cuadrado. Los valores que se incluyen en las columnas de medias hacen referencia a rangos medios en cada uno de los grupos.								

En cuarto lugar, la satisfacción de las familias también se ve afectada por la intensidad percibida del apoyo de los amigos. Así la intensidad media del apoyo percibido supone una mayor satisfacción familiar ($M= 47$) y la percepción más baja de la intensidad supone la media más baja en satisfacción familiar. Esto se refleja en ambas dimensiones de satisfacción con la adaptabilidad y de satisfacción con la cohesión familiar. El tamaño del efecto es medio ($\eta^2=0,101$) (ver tabla 111).

Tabla 111: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los amigos

Apoyo percibido de los amigos	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	33,67 (8,50)	38,50 (10,53)	47,00	39,50 (6,99)	42,70 (5,14)	4,391	0,001	0,101
ADAPTABILIDAD	19,67 (5,75)	21,75 (7,23)	28,00	23,25 (4,27)	24,89 (3,57)	3,377	0,006	0,079
COHESIÓN	14,00 (2,83)	16,75 (3,40)	19,00	16,25 (3,15)	17,80 (1,98)	4,935	0,000	0,112

M= Media; DT= Desviación típica
Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En quinto lugar, se han hallado diferencias significativas ($p < 0,05$) en la satisfacción de las familias en función de la intensidad de la percepción del apoyo proveniente de los compañeros de trabajo, que se reflejan tanto en la satisfacción con la adaptabilidad como en la satisfacción con la cohesión familiar. La menor satisfacción ($M=37,40$) proviene de la menor intensidad en la percepción de este tipo de apoyo, sin embargo la mayor satisfacción no se corresponde con una percepción máxima del apoyo sino con una intermedia ($M=43,80$). El tamaño del efecto es medio ($\eta^2 = 0,071$) (ver tabla 112).

Tabla 112: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los compañeros de trabajo

Apoyo percibido de los compañeros de trabajo	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	37,40 (9,37)	43,07 (5,08)	43,80 (5,22)	38,91 (5,82)	42,70 (5,11)	2,677	0,023	0,071
ADAPTABILIDAD	21,70 (5,70)	25,33 (3,39)	25,60 (3,92)	22,54 (3,86)	24,96 (3,84)	2,271	0,050	0,061
COHESIÓN	15,70 (2,23)	17,73 (2,02)	18,20 (1,69)	16,36 (2,58)	17,74 (1,93)	2,526	0,031	0,068

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Por otro lado, en relación con la intensidad del apoyo percibido de los vecinos no se han encontrado diferencias significativas en la satisfacción familiar (ver tabla 113).

Tabla 113: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los vecinos

Apoyo percibido de los vecinos	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	41,32 (7,43)	43,50 (4,20)	40,35 (7,38)	40,87 (5,56)	42,46 (4,62)	0,880	0,495	0,022

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tampoco se han hallado diferencias significativas en la satisfacción familiar en función de la intensidad percibida del apoyo de la comunidad religiosa (ver tabla 114) ni de las creencias religiosas (ver tabla 115).

Tabla 114: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de la comunidad religiosa

Apoyo percibido de la comunidad religiosas	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	42,71 (4,68)	43,00 (3,25)	39,57 (5,16)	39,78 (7,17)	43,42 (4,22)	1,433	0,214	0,038

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 115: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de las creencias religiosas

Apoyo percibido de las creencias religiosas	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	43,33 (5,05)	41,44 (4,90)	39,90 (7,44)	41,33 (5,01)	42,87 (4,78)	0,732	0,601	0,020

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Asimismo no hay diferencias significativas en la satisfacción familiar en función de la intensidad percibida del apoyo de los grupos de apoyo (ver tabla 116), del apoyo percibido de los profesionales (ver tabla 117), ni del apoyo percibido de los medios de comunicación (ver tabla 118).

Tabla 116: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los grupos de apoyo

Apoyo percibido de los grupos de apoyo	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	45,09 (3,96)	43,25 (0,50)	40,43 (4,08)	40,50 (6,75)	42,29 (5,62)	0,979	0,432	0,026

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 117: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los profesionales

Apoyo percibido de los profesionales	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	40,31 (8,11)	42,83 (2,99)	40,93 (2,94)	43,86 (5,37)	42,36 (5,49)	0,906	0,478	0,023

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 118: Diferencias en Satisfacción familiar en función de la intensidad del apoyo percibido de los medios de comunicación

Apoyo percibido de los medios de comunicación	1- M (DT)	2- M (DT)	3- M (DT)	4- M (DT)	5- M (DT)	ANOVA		η^2
						F	p	
Satisfacción Familiar -FSS	41,70 (6,53)	42,73 (3,47)	41,90 (5,38)	44,50 (5,24)	41,89 (6,05)	0,257	0,936	0,007

M= Media; DT= Desviación típica

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

4.18. Síntesis de los resultados.

En síntesis, al analizar la relación entre las variables del modelo y las variables sociodemográficas podemos concluir los siguiente:

- El estrés parental es mayor en los padres y madres con estudios secundarios, en los que tienen ingresos más bajos, en los que forman parte de familias monoparentales, en aquellos cuyos hijos/as con síndrome de Down tienen entre 10 y 12 años y en aquellos cuyos hijos/as con síndrome de Down tienen reconocido un nivel elevado de dependencia (grado III). Asimismo, aparecen menores niveles de estrés parental en las familias que han acudido tras el diagnóstico a una entidad relacionada con el síndrome de Down, en aquellas que conocen a otras familias con hijos/as con síndrome de Down y en las que aún no han escolarizado a sus hijos.
- La mayor cohesión y adaptabilidad familiar se da en aquellos encuestados que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down.

- El apoyo social es más alto en los padres y madres que se encuentran laboralmente en activo, y se da en mayor medida en los encuestados que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down.
- El sentido de coherencia familiar es más alto en los padres y madres con estudios universitarios superiores y en los que tienen ingresos más elevados. Asimismo, el sentido de coherencia familiar es mayor en las familias biparentales, en las que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down, en las que señalan que su hijo/a no necesita un mayor seguimiento médico y en aquellas que aún no han escolarizado a su hijo/a con síndrome de Down.
- Las estrategias de afrontamiento son más eficaces en los encuestados que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down.
- La satisfacción familiar se incrementa a la vez que lo hace el nivel de ingresos de las familias, es mayor en las familias que valoraron positivamente la acogida y la orientación del profesional que les impactó en el diagnóstico, así como en las familias de niños/as con síndrome de Down menores de 3 años. La satisfacción familiar también es mayor en aquellas familias que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down y las que aún no han escolarizado a su hijo/a con síndrome de Down. Asimismo, la satisfacción familiar está relacionada con la intensidad con la que se percibe el apoyo de la pareja, de los hijos, de otros familiares, de los amigos y de los compañeros de trabajo.

5.- Análisis de regresión por pasos.

Utilizando como posibles variables predictoras de la adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down en términos de satisfacción familiar (factor xX medido por la escala de Satisfacción Familiar), las variables del modelo Doble ABCX, se ha realizado una regresión múltiple, paso a paso, cuyos resultados se pueden observar en la tabla 119.

Específicamente, las variables independientes que se han utilizado, a partir de los totales de las escalas que han sido consideradas en el estudio (puntuaciones totales de cada una de las escalas), han sido las siguientes:

aA: Índice de Estrés Parental (PSI- SF)

bB: Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES II)

Índice de Apoyo Social (SSI)

Estrategias de Afrontamiento (FCOPES)

cC: Sentido de Coherencia Familiar (FSOC)

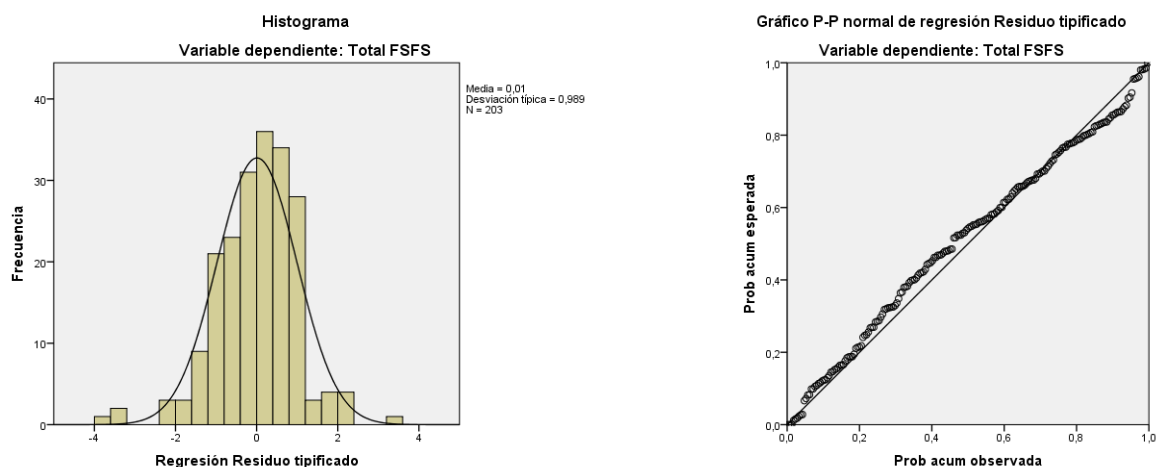
El 52% de la varianza en la adaptación de las familias fue explicada por las cuatro variables predictoras del modelo: sentido de coherencia familiar, adaptabilidad y cohesión familiar, estrés parental y estrategias de afrontamiento (ver tabla 119).

Tabla 119: Regresión múltiple Satisfacción Familiar. Variables independientes: totales de las escalas.

Resumen del modelo				Anova		Coeficientes		Estadísticos de colinealidad	
Variables del modelo	R2 corregida	Error típico estimación	Durbin-Watson	F	Sig.	B	Beta	Tolerancia	FIV
(Constante)	0,524	3,937	1,907	44,487	0,000	14,943			
Sentido de Coherencia Familiar (FSOC)						0,101	0,348	0,457	2,187
Adaptación y cohesión familiar (FACES II)						0,144	0,231	0,494	2,025
Estrés parental (PSI-SF)						-0,065	-0,226	0,709	1,410
Estrategias de afrontamiento (FCOPES)						0,053	0,132	0,865	1,156

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Gráfico 16: Variable dependiente: Satisfacción Familiar y Variables independientes: totales de escalas



Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La variable con mayor peso explicativo es el sentido de coherencia familiar (34,8%), seguido por la adaptabilidad y cohesión familiar (23,1%), el estrés parental (22,6% en sentido inverso) y las estrategias de afrontamiento (13,2%) (ver tabla 119). Altas puntuaciones en sentido de coherencia, adaptabilidad y cohesión familiar y estrategias de afrontamiento están relacionadas con mayor satisfacción familiar.

5.1. Regresión múltiple de las subescalas.

Con el fin de profundizar algo más en el papel explicativo de las variables de las escalas en la adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down se ha realizado un análisis de regresión múltiple, paso a paso, utilizando las siguientes subescalas en función de las variables del modelo, cuyos resultados se pueden observar en la tabla 120.

aA: Índice de Estrés Parental (PSI- SF).

Subescala: Malestar Paterno.

Subescala: Interacción Disfuncional Padres-Hijos.

Subescala: Niño Difícil.

bB: Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES II).

Subescala: Cohesión.

Subescala: Adaptabilidad.

bB: Estrategias de Afrontamiento (FCOPES).

Suebescala: Adquisición De Apoyo Social.

Subescala: Reestructuración.

Subescala: Búsqueda De Apoyo Espiritual.

Subescala: Movilización Familiar.

Subescala: Valoración Pasiva.

cC: Sentido de Coherencia Familiar (FSOC).

Subescala: Comprensión.

Subescala: Capacidad de Gestión.

Subescala: Significación.

Para realizar este análisis se ha prescindido de las subescalas del Índice de Apoyo Social (SSI) al ser excluido en el análisis de regresión por escalas (ver tabla 119)

El 58,4% de la varianza en la adaptación de las familias fue explicada por las siguientes variables de las escalas: cohesión familiar (FACES II), malestar paterno (PSI-SF), comprensión (FSOC) y adquisición de apoyo social (FCOPES) (ver tabla 120).

Tabla 120: Regresión múltiple Satisfacción Familiar. Variables independientes: totales de las subescalas.

Resumen del modelo				Anova		Coeficientes		Estadísticos de colinealidad	
Variables del modelo	R2 corregida	Error típico estimación	Durbin-Watson	F	Sig.	B	Beta	Tolerancia	FIV
(Constante)	0,584	3,715	1,946	71,777	0,0001	19,101			
Cohesión Familiar (FACES II)						0,428	0,393	0,591	1,693
Malestar Paterno (PSI-SF)						-0,175	-0,282	0,682	1,465
Total FSOC-Comprensión (FCOPES)						0,175	0,200	0,565	1,770
Adquisición de apoyo social (FCOPES)						0,090	0,098	0,863	1,158

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

La variable con mayor peso explicativo de la adaptación familiar, en términos de satisfacción familiar, es la cohesión familiar (42,8%), seguido por el malestar paterno (17,5% en sentido inverso), la comprensión (20%) y la adquisición de apoyo social (9,8%) (ver tabla 120). Por lo tanto, cuando las familias presentan altas puntuaciones en cohesión familiar, comprensión y búsqueda de apoyo social, presentarán igualmente niveles más elevados de satisfacción familiar y por lo tanto, de adaptación.

Capítulo VI: Discusión de los Resultados.

El presente estudio sobre la Adaptación de las Familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años desde el modelo Doble ABCX ha pretendido acercarse a la realidad de estas familias y para ello se ha planteado las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es el impacto en la familia de criar un hijo/a con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
2. ¿Qué recursos y apoyos pone en marcha la familia para hacer frente al nacimiento y crianza de un hijo o hija con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
3. ¿Qué significado le otorga la familia a la discapacidad de su hijo/a? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
4. ¿Cuál es el grado de satisfacción de las familias de niños/as con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?
5. ¿Qué procesos y variables intervienen en la adaptación de las familias a la crianza de un hijo/a con síndrome de Down?

A continuación se trata de dar respuesta a estas cuestiones a la luz de los resultados que se desprenden de la investigación.

1. El impacto de la discapacidad en las familias.

En este apartado se revisa el impacto de criar un hijo/a con síndrome de Down en la familia, valorando las diferencias existentes en función de variables relacionadas con el menor, la familia y el contexto.

Como se ha visto a lo largo de los capítulos anteriores, la llegada de un hijo/a con discapacidad, y en concreto con síndrome de Down, afecta a la familia en todos sus procesos familiares, provocando una acumulación de demandas y de carga de trabajo y aumentando el riesgo de sufrir estrés parental.

En primer lugar, en relación a la acumulación de demandas, se observa que los padres y las madres de este estudio han visto incrementadas sus tareas por la llegada de su hijo/a con síndrome de Down. Buena parte de los niños/as presentaron problemas de salud al nacer (70%), lo que aumenta el tiempo que los padres y madres han de invertir en la realización de pruebas y en la asistencia a consultas médicas. Entre estos problemas de salud destacan, por su frecuencia, la hipotonía muscular, que se manifiesta muchas veces en su elevada flexibilidad y en la laxitud de sus movimientos (68,3%), y las cardiopatías provocadas por un corazón incompleto o inmaduro (64,8%) que suelen requerir intervención quirúrgica en el primer año de vida del bebé. La amplia gama de problemas de salud asociados al síndrome de Down, expuestos en el primer capítulo de este trabajo, pueden implicar la hospitalización del menor; en este sentido, existe un mayor riesgo de hospitalización de los niños y niñas con síndrome de Down cuando estos han presentado problemas de salud al nacer. En la muestra estudiada, el 83,3% de los padres y madres de los niños/as con síndrome de Down que presentaron problemas de salud al nacer, señalan que han tenido que hospitalizar a sus hijos/as en alguna ocasión, frente al 62,3% de los que nacieron sin problemas de salud. En relación a la frecuencia, el 75% de los padres y madres indica que tuvo que hospitalizar a su hijo/a entre 1 y 3 veces.

Estas dificultades en la salud de los niños/as con síndrome de Down lleva a la mayoría de los padres y madres (69,5%) a valorar que sus hijos/as necesitan un seguimiento médico más frecuente que cualquier otro niño/a de su edad. Asimismo, estas condiciones de salud tienen un claro reflejo en el nivel de

dependencia de los niños y niñas con síndrome de Down, pues aquellos que presentan problemas de salud al nacer tienen reconocidos grados II y III de dependencia. En la muestra estudiada a los menores que presentaban problemas de salud al nacer se les reconoció un grado II (44,2%) o un grado III (47,4%) de dependencia.

Por otra parte, la discapacidad intelectual de los menores con síndrome de Down, les lleva a participar en programas de atención temprana que estimulan y fortalecen sus capacidades con el fin de mejorar su desarrollo. De esta manera, el 90,6% de los encuestados llevaban a su hijo/a con síndrome de Down a servicios de estimulación y atención temprana (en el momento de la recogida de datos para este estudio). Una parte importante de los niños y niñas (69,1%) comenzaron a ir a estas terapias en su primer trimestre de vida y el 15,2% lo hizo entre los 3 y los 6 primeros meses. Sólo el 6% iniciaron la estimulación entre los 6 meses y el año y el 1,6% lo hicieron con más de 1 año de edad. Estos datos ponen de relieve la tarea que han de enfrentar los padres y las madres desde poco después del nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down y que se prolongará durante varios años. Dicha actividad va a implicar una disposición de tiempo y de recursos económicos de las familias, puesto que un tercio de los encuestados (32,2%) declara que lleva a su hijo/a a actividades terapéuticas que se desarrollan en centros privados.

Hay que tener en cuenta que el tiempo invertido en estimulación puede ser modificado en función del tipo de escolarización del menor, esto es, ordinaria o especial. Los datos de este estudio revelan que el 94% de los menores que están escolarizados en una modalidad de educación ordinaria acuden a servicios de estimulación y atención temprana frente al 66,7% que están escolarizados en la modalidad de educación especial, por lo que un tercio de las familias que llevan a sus hijos/as a educación especial no tienen estas actividades añadidas a las tareas de crianza. Asimismo, se observa que la edad del menor (medida por la variable año de nacimiento) está igualmente relacionada con la asistencia a estimulación, por lo que la totalidad de los menores con síndrome de Down con una edad inferior a 4 años acuden a algún servicio de estimulación/atención temprana, proporción que va disminuyendo en los menores de entre 5 y 12 años. Así, en la muestra estudiada, a medida que se incrementa su edad, los menores van

terminando los programas estándar de atención temprana y dejan de acudir a este tipo de terapias. En este sentido, hay que tener en cuenta que la atención temprana es subvencionada por las Administraciones Públicas a menores entre los 0 y los 6 años con alguna discapacidad o retraso madurativo. Superada esta edad, si la familia quiere continuar con estas terapias ha de afrontar directamente su coste.

Por tanto, se puede observar que los padres y madres de este estudio se encuentran con numerosas demandas de cuidado adicionales a las que conlleva la crianza de cualquier niño/a sin discapacidad. Esta sobrecarga puede alargarse durante toda la vida familiar (Green, 2002; Hartshorne, 2002; Simmerman, 2001) y se va a ver potenciada por la falta de tiempo y por la disminución de los recursos económicos (Ali et al., 1994). En este sentido, Padeliadu (1998) confirmaba este hecho al encontrar mayores niveles de estrés entre las madres de niños/as con síndrome de Down en Grecia, al tener que invertir más tiempo en la educación y cuidado de sus hijos/as.

En segundo lugar, en relación con el riesgo de padecer estrés, la literatura informa de manera profusa del mayor riesgo de estrés para los progenitores cuando su hijo/a presenta una discapacidad intelectual (Baker-Ericzén et al., 2005; Gupta & Kaur, 2010; Hassall et al., 2005; Mak & Ho, 2007; Solomon et al., 2008; Webster et al., 2008). Sin embargo, este riesgo de estrés se manifiesta de manera diferente en función del tipo de discapacidad que presente el menor. En este sentido, al comparar los resultados del presente estudio con los obtenidos por Pozo et al. (2006) en madres de personas con autismo, por Dubbs (2008) en padres y madres de niños/as con déficit de atención e hiperactividad y por Basa (2010) con padres y madres de niños/as autistas, se observa que, utilizando el mismo instrumento de medición (PSI-SF), las medias de estrés de los padres y madres en cada uno de los estudios reseñados era notablemente más alta que las presentadas por la muestra estudiada. Así, en el estudio de Pozo et al. (2006) las madres presentaban una media de estrés de 109,77, en Dubbs (2008) los padres y madres presentaban una media de estrés de 113,16 y en Basa (2010) los padres presentaban una media de estrés de 97,46 y las madres una media de estrés de 103,82, mientras que la media de estrés en la muestra del presente estudio es de 68,07. Esto vendría a confirmar

la ventaja que se considera que tiene el síndrome de Down frente a otras discapacidades intelectuales (Hodapp, 2008).

Por lo tanto, el citado riesgo de estrés no parece materializarse con intensidad en las familias estudiadas, tal y como se observa a continuación en los resultados obtenidos en los tres factores que mide el Índice de Estrés Parental.

En relación al factor de *malestar paterno/materno*, se observa que el 75% de los sujetos encuestados no tiene sentimientos de incapacidad para disfrutar de las cosas, ni soledad o disconformidad o desinterés, ni ha tenido más conflictos con su pareja por tener un hijo/a con síndrome de Down. Este último aspecto ha sido ampliamente tratado por la literatura, donde diferentes investigaciones han venido a mostrar que tener un hijo/a con discapacidad intelectual influye en la relación de la pareja, actuando como desencadenante de una ruptura (Kersh et al., 2006, Hogan et al., 2012) o como elemento fortalecedor de la relación (Hornby, 1995; FEAPS, 2008). Este estudio vendría a confirmar los datos de buen ajuste en las parejas con hijos/as con síndrome de Down planteados por autores como Povee et al. (2012) o Cunniungham (1996, 2011). Este último señala que una buena parte de estos padres y madres no cree que el hecho de tener un hijo/a con síndrome de Down haya afectado a su relación de pareja.

A pesar de ello, es significativo que en las respuestas de esta misma subescala haya un 33% de los padres y madres encuestados que manifiestan que sienten a menudo que no pueden controlar bien las situaciones, lo que puede llevar a considerar que el ajuste a su vida familiar no es el más idóneo. Este debe ser un elemento relevante para la intervención profesional desde las entidades, puesto que es importante articular mecanismos que permitan detectar estas dificultades de los progenitores y así ofrecerles los apoyos necesarios para afrontar la paternidad y la maternidad de manera saludable.

Al observar los resultados ofrecidos por el factor de *Interacción Disfuncional Padres-Hijos* se puede concluir que una amplia mayoría de los encuestados no presenta malestar en relación a los comportamientos de su hijos/as con síndrome de Down que pudiera suponer una baja interacción o una mayor lentitud en los aprendizajes. Asimismo, los padres y las madres presentan una buena autoestima

en su función parental, considerándose el 56,7% como padres o madres normales y el 38,9% mejores que el promedio o muy buenos.

En ambos factores, malestar paterno e interacción disfuncional, se encuentra una relación inversa con la asistencia de los padres y madres a una entidad relacionada con el síndrome de Down tras el diagnóstico de su hijo/a, de tal forma que acudir a una entidad relacionada con el síndrome de Down, tras ser informado del diagnóstico, es un elemento protector ante el estrés de las familias con hijos/as con síndrome de Down. En la muestra estudiada, los padres y madres que manifestaron haber acudido a una entidad de síndrome de Down tras recibir el diagnóstico de su hijo/a presentan una media inferior en estrés parental ($M=66,96$) que los que no lo hicieron ($M=75,59$). Esto implica que la intervención de los profesionales de las entidades, tras el diagnóstico de síndrome de Down del menor, tiene un efecto positivo en el afrontamiento de la crianza de los padres y madres, reduciendo su nivel de estrés.

En lo que se refiere a los resultados arrojados por el factor de *Niño Difícil*, más del 90% de los padres y madres encuestados no creen que sus hijos/as con síndrome de Down, presenten dificultades de comportamiento (llantos, quejas, rabietas, mal humor, etc.) superiores a las de cualquier otro niño/a de su edad, ni que haya sido más difícil establecer con ellos/as rutinas básicas (de alimentación y sueño). Es importante destacar que algo más de la mitad de la muestra (52,2%) está en desacuerdo con la idea de que su hijo/a con síndrome de Down le exige más de lo que lo hace la mayoría de los niños/as de desarrollo típico. En este sentido, la literatura ha destacado de manera insistente la influencia de los problemas de comportamiento de los hijos/as como elemento predictor del estrés parental (Sloper et al., 1991; Cunnigham, 1996; Abbeduto et al., 2004). Los datos de este estudio vendrían a confirmar los resultados de López et al. (2008) quienes no encontraron relación entre el comportamiento de los hijos/as y la experiencia de estrés de los progenitores de niños/as con discapacidad del desarrollo.

Bien es cierto que diferentes estudios, al analizar el estrés de los padres y madres de niños/as con diferentes discapacidades han encontrado específicamente que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down suelen presentar menores

niveles de estrés y menores dificultades de funcionamiento familiar (Hodapp et al., 2003; Olsson & Hwang, 2003; Richman et al., 2009), así como mayor satisfacción (Hodapp et al., 2001, 2002). Esto es debido, en buena medida, a la personalidad más sociable y alegre de estos niños/as y a la ausencia, habitualmente, de psicopatologías severas (Dykens & Kasari, 1997; Meyers & Pueschel, 1991). Esta *ventaja del síndrome de Down* (Hodapp, 2008) parece quedar también sugerida por los datos arrojados en el presente estudio, como ya se ha expresado anteriormente en la comparativa con los datos de otras investigaciones.

El estrés de las familias con niños/as con síndrome de Down varía según el nivel de estudios de los progenitores, la situación económica, el tipo de familia, la edad del menor, la escolarización de los menores, el conocimiento de otras familias con hijos/as con síndrome de Down y el grado reconocido de dependencia.

El estrés de las familias es diferente en función del nivel de estudios de los padres y las madres, de tal manera que cuanto más elevado es el nivel educativo menor es el nivel de estrés presentado en los progenitores de niños/as con síndrome de Down. En la muestra estudiada se observa que los padres y madres con estudios universitarios presentan niveles de estrés inferiores a los progenitores con estudios primarios o secundarios o sin estudios. Específicamente son los progenitores con estudios universitarios medios los que presentan los niveles de estrés más bajos en los factores “interacción disfuncional” y “niño difícil”. Esto implica que los progenitores sin estudios o con estudios primarios y secundarios, tienden, por una parte, a percibir que su hijo/a con síndrome de Down no satisface las expectativas que tenían depositadas en la paternidad y por otra, sienten que no son capaces de controlarle. Una posible explicación de que sean los padres y madres con estudios universitarios medios los que presentan un nivel de estrés más bajo podría encontrarse en la profesión que tiene una parte de estos encuestados. En este sentido, algo más de un tercio de los padres y madres encuestados con estudios universitarios medios, ha declarado tener una profesión del ámbito educativo, sanitario o social, lo que probablemente, les ha brindado conocimientos y competencias sobre la discapacidad intelectual, que les ayuda a ajustar sus expectativas ante la realidad de su hijo/a con síndrome de Down.

Asimismo, un nivel de ingresos económicos elevado se constituye como un factor protector ante el estrés parental en las familias con hijos/as con síndrome de Down. En la muestra estudiada se ha encontrado que las familias con ingresos bajos presentan los niveles de estrés más altos, fundamentalmente en los factores “malestar paterno” e “interacción disfuncional”; por lo tanto, estas familias tienden a sentirse más disconformes e insatisfechas en su papel de padres y madres de un hijo/a con síndrome de Down, en consonancia con lo que afirma la literatura (Pugin, 2007; Geok et al., 2013).

Hay que tener en cuenta que, al analizar los sucesos estresantes a los que podrían haber estado sometidos los padres y madres de los niños/as con síndrome de Down estudiados, en los doce meses anteriores a la investigación, se ha hallado que el 32,5% de los sujetos encuestados ha visto disminuidos sus ingresos sustancialmente frente al 4,9% que los incrementaron. El tener un hijo/a con síndrome de Down supone incorporar nuevos costes relacionados con el cuidado de la salud, la educación, el ocio, etc. (FEAPS, 2008), por ello, cuanto menores son los recursos económicos mayor es el riesgo de estrés parental. Esto viene a confirmar lo ya planteado por Povee et al. (2012) al indicar que la presión financiera puede tener consecuencias en el funcionamiento familiar y, según Khamis (2007), también en la salud mental de los padres y madres, pudiendo provocar depresión, ansiedad o desesperación.

Es importante poner de relieve que en este estudio se puede considerar que el nivel de ingresos está vinculado al nivel educativo y al género. Así, los resultados de esta investigación confirmarían igualmente lo planteado por Geok et al. (2013) al hablar de la relación entre el nivel educativo de las madres con el estrés parental: un menor nivel educativo implica un mayor estrés parental al suponer menores oportunidades laborales y, por lo tanto, menores recursos económicos.

El tipo de familia se presenta igualmente como un factor relevante frente al estrés parental. En este sentido, las familias biparentales con hijos/as con síndrome de Down presentan menor riesgo de estrés que las familias monoparentales. En la muestra analizada, las familias monoparentales presentan un riesgo más elevado que las biparentales de presentar estrés parental, en relación al factor “malestar paterno”. Lo que confirma los resultados de otras investigaciones que plantean que

existe un mayor estrés en las familias monoparentales que en aquellas que cuentan con ambos progenitores (Geok, Abdullah & Lee, 2013; Norizan & Shamsuffin, 2010; Resch, Mireles & Michael, 2010; Upadhyay & Havalappanavar, 2007).

Por otro lado, la edad del menor con síndrome de Down plantea diferencias en el estrés parental en este tipo de familias. En la muestra estudiada se encuentran estas diferencias específicamente en los factores “interacción disfuncional” y “niño difícil”. Así, los progenitores con hijos/as con síndrome de Down menores de 4 años presentan menor riesgo de sufrir estrés que los que tienen hijos/as entre 4 y 12. Los padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 10 y 12 años son los que presentan mayor riesgo de estrés parental, seguidos de los padres de niños/as con síndrome de Down entre 4 y 6 años y los que tienen hijos/as entre 7 y 9 años. En concreto, en el factor “interacción disfuncional” las diferencias mayores entre los diferentes grupos de edad se dan entre los padres y madres de los menores de entre 0 y 3 años respecto a los progenitores de los menores entre 10 y 12 años, presentando estos últimos mayores puntuaciones de estrés en este factor. Respecto al factor “niño difícil” los padres y madres de los menores entre 0 y 3 años presentan niveles de estrés más bajos que los padres y madres del resto de grupos de edad de los menores hasta 12 años.

En este sentido, hay que tener en cuenta que, a pesar de los problemas de salud de los menores con síndrome de Down y del inicio de los programas de estimulación que se han comentado anteriormente, es en estas edades en las que el bebé con síndrome de Down difiere menos del desarrollo típico. Sin embargo, las diferencias en el desarrollo respecto a otros niños/as sin discapacidad van a ir aumentando geométricamente con la edad, siendo la adolescencia un periodo crítico para la familia por las grandes diferencias con el ciclo vital normativo y la ausencia de apoyos específicos diseñados para esta etapa. Esto confirma los resultados de Sanders & Morgan (1997) quienes encontraron en Estados Unidos que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down preadolescentes experimentaban más estrés y más problemas de ajuste.

Asimismo, la escolarización de los niños y niñas con síndrome de Down plantea diferencias en el estrés parental de este tipo de familias. Los datos de este estudio revelan que los padres y madres que han escolarizado a su hijo/a con síndrome de

Down son los que presentan un mayor nivel de estrés parental frente a los que aún no han llegado a dicha escolarización, lo que se refleja en los tres factores de la escala: “malestar paterno”, “interacción disfuncional” y “niño difícil”. Hay que tener en consideración que, en el último año, el 25,6% de los hijos/as con síndrome de Down de la población estudiada comenzó en una escuela nueva y el 4,9% de los padres y madres tuvieron conflictos con los profesores de sus hijos/as, lo que indudablemente incrementa el estrés de los progenitores. En este estudio la escolarización es total en los niños/as con síndrome de Down a partir de los 3-4 años (nacidos en el 2010). La modalidad de escolarización está relacionada con la edad (obtenida mediante la variable año de nacimiento), por lo que se observa que los menores de entre 1 y 4 años están en su totalidad escolarizados en la modalidad de educación ordinaria, lo que implicaría que en su mayoría dicha escolarización se produce en las escuelas infantiles. Sin embargo, esta tendencia cambia en los menores de entre 5 y 12 años, cuando aparece una proporción de menores escolarizados en la modalidad de educación especial que va a ir variando y ampliándose en los distintos grupos de edad de los niños y niñas, desde un 10% entre los menores de 5 años a un 53,3% entre los niños/as de 9 años, cuando buena parte de los menores cursan educación primaria. Sin embargo no se ha encontrado que la modalidad de escolarización genere diferencias en el estrés percibido por los padres y madres encuestados.

Las diferencias en el nivel de estrés en función de la edad del menor con síndrome de Down anteriormente expuestas, pueden estar mediadas por la variable de escolarización dado que los menores con menor porcentaje de escolarización en la muestra estudiada son aquellos que, en el momento de la recogida de datos, eran menores de 4 años. A medida que la edad de los hijos/as avanza también lo hacen las decisiones que hay que tomar en relación a su escolarización, su relación con sus iguales, su participación en la comunidad, etc., lo que puede llevar a incrementar los niveles de angustia de los progenitores. En este sentido, Barrientos, Vera, Coyotzi & Hurtado (2010) hallaron que las familias de niños/as con discapacidad intelectual tenían más dificultades para adaptarse a las diferencias que plantea el hijo/a con discapacidad intelectual con el paso del tiempo, ya que estas familias, en su mayoría, tenían otros hijos/as sin discapacidad

cognitiva y tenían que enfrentar, en el espacio familiar y comunitario, la comparación continua.

Por otro lado, el conocimiento de otras familias con hijos/as con síndrome de Down es un factor protector ante el estrés parental en los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down. En la muestra estudiada, este conocimiento y relación con otras familias en circunstancias similares disminuye la percepción del estrés, en el factor “malestar paterno”. Hay que tener en cuenta que, habitualmente, las familias se conocen a través de su participación en las entidades específicas de síndrome de Down.

Por último, el estrés parental en las familias de niños/as con síndrome de Down se incrementa en la medida en la que lo hace el grado de dependencia reconocido. Así en la muestra estudiada estas diferencias se concretan en los factores “interacción disfuncional” y “niño difícil”. En este sentido, los encuestados con hijos/as con síndrome de Down a los que les han reconocido un grado III de dependencia, presentan una media mayor en estrés parental, seguidos de los que tienen reconocido un grado II de dependencia, y son aquellos a los que a sus hijos/as con síndrome de Down les han reconocido un grado I en la valoración de la dependencia los que presentan una media de estrés menor. Por lo tanto, en la medida en la que crece el grado de dependencia reconocido a los menores con síndrome de Down lo hace el estrés parental de los encuestados. Esto puede ser también interpretado desde una perspectiva inversa, de tal manera que un incremento en las dificultades encontradas en el menor y en la relación con él pueden generar un mayor nivel de estrés en los progenitores que se refleje en la evaluación profesional del grado de dependencia.

En tercer lugar, otro de los procesos familiares que puede verse afectado por el nacimiento de un hijo/a con discapacidad intelectual tiene que ver con la decisión del tamaño de la familia, esto es, su nacimiento puede modificar los planes familiares en cuanto a tener o no más hijos/as. La literatura señala que estas familias pueden decidir no ampliar la familia por el exceso de trabajo que supone atender al hijo/a con discapacidad intelectual (Loft, 2011, 2013) o bien que éste puede ser un estímulo para ampliarla (Burke et al., 2011). De los datos obtenidos

en el estudio se desprende que buena parte de las familias decidieron ampliar su tamaño tras el nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down. El 79,3% de las familias estudiadas tienen dos hijos/as o más, por lo que es en éstas donde se puede observar esta decisión, cuando tras el nacimiento del menor con síndrome de Down se han tenido más hijos/as. Para llegar a esta información se parte del análisis del lugar que ocupa el hijo/a con síndrome de Down respecto a sus hermanos. En la muestra encuestada, el 41,4% de estos menores ocupan la primera posición y el 35,5% la segunda. Así, en el 37,3% de las familias con dos hijos/as, el menor con síndrome de Down ocupa el primer lugar, y en el 36,9% de las familias con tres hijos/as, el menor con síndrome de Down ocupa el primer o segundo lugar, por tanto estas familias decidieron ampliarse tras el nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down, datos que apoyarían la perspectiva de Burke et al. (2011). Lo que se desconoce es si esta decisión de ampliar la familia era una motivación primigenia de la pareja o si ha venido provocada por la llegada de este nuevo miembro, por lo que los progenitores pueden querer ofrecerle un hermano/a que le acompañe o simplemente criar a un hijo/a que no presente estas características especiales.

Por último, hay que destacar que las familias estudiadas tienen algunas preocupaciones diferenciadas sobre el futuro de sus hijos/as con síndrome de Down que pueden incidir en su nivel de angustia y estrés. A los padres y madres les preocupa tanto sobreprotegerle como exigirle en exceso, queriendo, en todo caso, ayudarle al desarrollo de sus capacidades para que pueda dirigir su vida. Asimismo, otra parte de esas preocupaciones tiene que ver con la vida familiar, con la relación del menor con síndrome de Down con sus hermanos y con la sobrecarga que éstos pueden sufrir por su cuidado, lo cual es analizado por la literatura (Sarto, 2001), que señala que los hermanos pueden sentirse menos atendidos (Povee et al., 2012) y sobrecargados de actividades (FEAPS, 2008), a pesar de que los progenitores quieren estar atentos para que esto no suceda. La escolarización es otra de las preocupaciones fundamentales de los padres y madres estudiados que, como ya se ha indicado más arriba, es un elemento estresante para estas familias. La relación del menor con síndrome de Down con el entorno y con otros niños/as también preocupa a los padres y madres que son conscientes de la necesidad de una mayor sensibilidad y aceptación social de la diversidad.

Es importante destacar que en este estudio no se han encontrado diferencias significativas de género en los niveles de estrés. La literatura informa que las madres tienen más riesgo de presentar estrés parental (Carr, 1988; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998; Hedov, Annerén, & Wikblad, 2000; Sayed et al., 2006), pero esto no puede ser confirmado por este estudio, por lo que estaría más cerca de los resultados aportados por Dyson (1991, 1997) y por Azar & Bards (2010). Estos últimos encontraron que los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual en el Líbano, experimentaron un nivel de estrés similar. Sin embargo, hay que tener en cuenta que sólo una quinta parte de los encuestados son varones, lo que probablemente dificulta el establecer resultados concluyentes en este aspecto.

En síntesis, es destacable la sobrecarga que presentan los padres y madres de niños/as con síndrome de Down en este estudio, dadas las características de salud de los menores. Los problemas de salud asociados al síndrome de Down implican una mayor inversión de tiempo y esfuerzo en el cuidado y atención de estos menores por parte de sus progenitores. Asimismo, la discapacidad intelectual de los niños/as con síndrome de Down hacen necesaria su participación tras el nacimiento en programas de atención temprana para estimular sus capacidades motoras e intelectuales, lo que también supone un esfuerzo por parte de los padres y las madres, no sólo en disponibilidad de tiempo, sino también de carácter económico.

Las familias estudiadas presentan niveles bajos de estrés en cualquiera de sus factores, que se relacionan con lo que se denomina ventaja del síndrome de Down. Sin embargo, esta investigación pone de relieve algunas diferencias significativas aplicables a las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años. Así, en este tipo de familias existirían unos factores protectores frente al estrés parental que son un elevado nivel educativo y económico, la pertenencia a una familia biparental y el conocer a otras familias con hijos/as con síndrome de Down. Asimismo, se ha de tener en cuenta que el estrés parental en este tipo de familias también está influido por la edad del menor, su escolarización y el nivel de dependencia que se le haya dictaminado.

Por último, es destacable que las familias en este estudio presentan preocupaciones diferenciadas, especialmente relacionadas con la sobreprotección de su hijo/a con síndrome de Down, con la atención a sus hermanos, con su escolarización y con la relación y aceptación en su entorno.

2. Los recursos de las familias para afrontar la crianza de un hijo/a con síndrome de Down.

La segunda pregunta que se plantea este estudio es: ¿qué recursos y apoyos pone en marcha la familia para hacer frente al nacimiento y crianza de un hijo o hija con síndrome de Down? ¿Existen diferencias según variables del niño, de la familia y del contexto?

Siguiendo a McCubbin & Patterson (1982) se pueden distinguir diferentes recursos básicos que una familia puede aportar para gestionar una crisis: los recursos personales, los recursos internos y el apoyo social. A continuación se va a ir presentando la dotación de estos recursos en la muestra estudiada.

a) A la hora de valorar los recursos personales de los participantes se pueden distinguir, entre otros, el nivel educativo y el nivel económico.

El *nivel educativo* de los padres y madres del estudio es mayoritariamente alto, ya que casi el 60% de los encuestados tiene estudios universitarios (58,1%) y sólo el 14,3% no tiene estudios o los que tiene llegan únicamente a un nivel primario. Dentro del nivel educativo de los padres y madres de este estudio, es destacable que algo más de la cuarta parte de las personas encuestadas (26,1%) tienen formación en el área de la discapacidad intelectual, que, en el 73,6% de los casos, obtuvieron tras el nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down.

Otro de los recursos personales que pueden manejar las familias es su *nivel económico*. Las personas acceden mayoritariamente a los recursos económicos a través de su participación en el empleo. En este estudio, la mayoría de los padres y madres tienen empleo (62,5%) y presentan unos ingresos económicos netos familiares que están por encima de los 1200 euros netos mensuales (70,4%). Es interesante resaltar, que son más las familias que tienen ingresos muy altos (15,3%), que superan los 3600 euros mensuales, que las que no llegan al salario mínimo (9,9%).

Esta situación económica de la muestra se relaciona con el nivel de estudios. En este sentido, se observa que cuanto más se eleva el nivel de estudios de los

encuestados, más presencia activa tienen en el mercado laboral y mayores son sus ingresos netos.

Sin embargo, los recursos económicos se distribuyen de manera diferencial en función del sexo en las familias con hijos/as con síndrome de Down. En la muestra estudiada, se puede observar que son más las mujeres que los varones quienes se encuentran en situación de desempleo y que, asimismo, presentan ingresos económicos bajos. Esta diferencia de género en el acceso al empleo y a los ingresos viene a confirmar lo expuesto por la literatura, donde se plantea que son las madres de niños/as con discapacidad intelectual quienes ven restringidas mayormente sus oportunidades de empleo (Cunningham, 1996) y quienes presentan mayores dificultades para la conciliación de la vida laboral y la vida familiar, lo que implica un nivel inferior de ingresos (Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj, 2013; FEAPS, 2008, Núñez, 2010; Phelps et al. 2012; Rogers & Hogan 2003).

El tipo de familia es también una variable que condiciona el nivel de recursos económicos de las familias encuestadas. Para observar el tipo de familia podemos revisar el estado civil de los encuestados, que se relaciona en la muestra estudiada con el nivel de ingresos. Aquellos sujetos de la muestra que afirman estar casados (46,2%) o ser una pareja de hecho (45,5%) presentan ingresos altos, mientras que más de la mitad de los encuestados que afirman estar solteros, separados o divorciados presentan ingresos bajos. Se puede confirmar también que las familias monoparentales en este estudio tienen un mayor riesgo de empobrecimiento que las familias biparentales, tal y como sucede para el resto de las familias (tengan o no menores con discapacidad intelectual a su cargo), según destaca el informe de Save the Children (2015) sobre pobreza y monoparentalidad¹.

Sin embargo, hay que tener en cuenta que en este estudio no todas las personas cuyo estado civil era soltero, separado o divorciado constituía una familia monoparental. En este sentido, el 70,6% de los solteros y el 20% de los divorciados de la muestra han confirmado vivir en familias biparentales.

¹ Según el informe de Save the Children "Más solas que nunca" (2015), en España existen en la actualidad 1.754.000 hogares formados por una madre o un padre y sus hijos, de los cuales, más de la mitad viven en situación de pobreza.

Tener un hijo/a con discapacidad genera un impacto directo en los recursos económicos de las familias, ya que se incrementan los gastos relacionados con la disposición de servicios especializados para el cuidado, la salud, la estimulación y el aprendizaje y el ocio del menor con síndrome de Down. Sin embargo hay que tener en cuenta que la percepción de esta presión y sobrecoste es variable también en función del acceso que las familias pueden tener a diferentes prestaciones y servicios públicos. En concreto, las familias pueden acceder a servicios de estimulación públicos o concertados donde el coste de las terapias está subvencionado por la administración pública correspondiente (generalmente la autonómica). En el presente estudio, el 82,3% de los sujetos encuestados que llevan a sus hijos/as con síndrome de Down a terapias de estimulación utilizan plazas concertadas o públicas. Asimismo, el 32,2% acude a servicios privados de estimulación, asumiendo, por tanto, la totalidad del coste de las actividades terapéuticas. En España todos los menores de 6 años con una discapacidad tienen derecho a recibir atención temprana, aunque el acceso a una plaza pública o concertada no siempre se da desde el momento del diagnóstico, principalmente por ausencia de plazas disponibles, teniendo que pasar un tiempo en lista de espera. Esta situación puede llevar a que las familias decidan sufragar inicialmente el gasto terapéutico hasta que se les asigne una plaza pública o concertada.

Las plazas de atención temprana subvencionadas están dirigidas a los menores de 6 años, por lo que, como ya se ha indicado, en el momento en que los niños/as con discapacidad superan esa edad las terapias compensadoras finalizan o el coste de las mismas pasa a ser asumido directamente por la familia. Por lo tanto, la mayor parte de las familias, afrontan en algún momento costes relacionados con las actividades terapéuticas de sus hijos/as con síndrome de Down, bien por no disponer de plaza subvencionada en el momento de solicitarla o por considerar que su hijo/a requiere tratamientos complementarios (en tipo o frecuencia) a los que ya recibe.

En síntesis, los sujetos participantes en este estudio presentan importantes recursos personales para hacer frente a la discapacidad de su hijo/a. Dichos recursos se manifiestan en un alto nivel educativo y en un elevado nivel de

ingresos (por una amplia participación activa en el mercado laboral y un importante acceso a los servicios y las prestaciones sociales públicas).

b) El segundo tipo de recursos que se puede valorar en los encuestados se refiere a los recursos internos de la familia, entre los que se encuentran la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación.

Los resultados de la versión española de la Escala para la Evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión familiar (FACES II) (Martínez-Pampliega et al., 2006) obtenidos por la muestra de familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, indican que las familias presentan un grado muy elevado de *cohesión* ($M=17,55$, con un rango superior de 20) esto es, mantienen un vínculo emocional entre los miembros muy potente: se consultan y toman decisiones conjuntas, les gusta pasar tiempo libre haciendo cosas juntos, se piden ayuda y se apoyan en momentos difíciles y se sienten cercanos a la familia a la que consideran una de sus preocupaciones centrales.

Por su parte, la *adaptabilidad* de las familias estudiadas es también alta ($M=24,51$, con un rango superior de 30) lo cual pone de manifiesto que las familias tienen la capacidad para adaptarse a las nuevas circunstancias que implica tener un hijo/a con síndrome de Down. Los resultados más bajos en las medidas de adaptabilidad se presentan en aquellos ítems que indagan sobre si las familias toman en consideración la opinión de los hijos/as para resolver problemas, imponer disciplina o hablar del castigo. En este sentido no hay que olvidar que el 70,9% de los encuestados tiene un máximo de 2 hijos/as y que la edad de los menores con síndrome de Down está entre 0 y 12 años.

Hay que tener en cuenta que, según el modelo circunplejo (Olson, Russell y Sprenkle, 1983), tanto la cohesión como la adaptabilidad son variables curvilíneas, lo que implica que ambos extremos de las dimensiones son disfuncionales, siendo los niveles moderados los que manifiestan un buen funcionamiento familiar (Martínez- Pampliega et al., 2006). Asimismo, este modelo también tiene en consideración el momento evolutivo de manera que una mayor o menor adaptabilidad o cohesión va a ser más o menos funcional teniendo en cuenta la edad del menor.

Dentro de esta escala se pueden encontrar unos ítems referidos a la comunicación familiar (8, 11, 12 y 19). Según los datos arrojados por las respuestas de los encuestados, los padres y madres de este estudio presentan en su mayoría una comunicación abierta. La media de todos los ítems es igual o mayor que 4 (con un rango superior de 5). El 83,7% de la muestra indica que con frecuencia o casi siempre, los miembros de su familia dicen lo que quieren libremente (ítem 8); el 77,3% de los encuestados señala que, con frecuencia o casi siempre, en su familia a todos les resulta fácil expresar su opinión (ítem 12); el 69,3% de los sujetos señala que con frecuencia o casi siempre los miembros de su familia comentan los problemas y se sienten bien con las soluciones encontradas (ítem 19); y, por último, el 65% de los encuestados señala que, con frecuencia o casi siempre, los padres y madres y los hijos/as hablan juntos sobre el castigo (ítem 11). Estos datos permiten concluir que las familias encuestadas presentan en su mayoría un buen nivel de comunicación.

Los resultados de esta escala vienen a confirmar los hallazgos de Abery (2006) quienes encontraron niveles moderados de cohesión y adaptabilidad en las familias de niños/as con síndrome de Down (entre 5 y 18 años), que se consideran los mejores.

Asimismo, hay que señalar que la cohesión de las familias es mayor cuando han tenido una relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera. En la muestra estudiada se observa que la cohesión es más alta en aquellas familias que han tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down que en las familias que no habían tenido este conocimiento directo previo.

Por otra parte, la *capacidad de reestructuración* (o también denominada re-encuadre) que se pone en funcionamiento para afrontar y reajustarse ante las dificultades que se derivan de tener un hijo/a con síndrome de Down, tal y como es medida por la Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis (FCOPES), se puede considerar como un recurso interno de los participantes. Esta capacidad de reestructuración se refleja en los resultados de este estudio, ya que una parte importante de las familias tiene una visión

altamente positiva sobre sí misma frente a los posibles problemas a afrontar, de modo que el 91,2% de los encuestados sabe que tiene capacidad para enfrentarlos y el 81,3% sabe que su familia tiene fuerza suficiente para resolverlos. Asimismo, el 87,2% utiliza el razonamiento para afrontar los problemas, tratando de llegar a soluciones correctas, el 76,3% toma una actitud positiva evitando el desánimo, el 66,5% demuestra su fortaleza, el 63% considera los problemas como algo natural, admitiendo el 62,6% que las dificultades ocurren inesperadamente. Es destacable, que el 41,9% de las familias encuestadas cree que puede manejar sus propios problemas.

En síntesis, al valorar los recursos internos con los que cuentan las familias de este estudio hallamos una elevada cohesión, adaptabilidad y buena comunicación familiar, así como una capacidad de reestructuración que les permite tomar una visión positiva sobre la discapacidad intelectual de su hijo/a y sobre sus capacidades para hacer frente a las dificultades que puedan derivarse de esta realidad.

c) El tercer grupo de recursos son los que se agrupan bajo la denominación de Apoyo Social. La literatura destaca el papel relevante que tiene el apoyo social como medio que las familias utilizan para hacer frente a los sucesos estresantes y facilitar su adaptación (Hsiao, 2014), y como elemento reductor del estrés parental (Baker et al., 2002; Florian & Findler, 2001; Shin & Crittenden, 2003; Jones & Passey, 2004; Shin et al., 2006). Pozo, Sarriá & Brioso (2014) señalan que los padres y madres de niños/as diagnosticados con trastorno de espectro autista que perciben que tienen un adecuado apoyo social para afrontar las demandas de cuidado de sus hijos/as tienen tendencia a presentar una mejor calidad de vida. Dicho apoyo social puede ser informal, esto es, el que proviene de los miembros de la familia, de otros familiares, de amigos, de compañeros de trabajo, de vecinos, etc., o formal, que es el que se obtiene de los profesionales, las entidades y las administraciones públicas. Van der Veek et al. (2009) señalan que el apoyo social es la estrategia más utilizada, ya sea formal o informal (Greer, Grey & McClean, 2006).

En primer término, al analizar el *apoyo social informal* de los encuestados, se observan los siguientes resultados. Según los datos ofrecidos por el Índice de

Apoyo Social (SSI), una amplia mayoría de la muestra (91,6%) declara vivir en pareja, la mitad de ellos durante más de 11 años y la otra mitad por un tiempo inferior (con una media de 12,24 años). La percepción de los encuestados del apoyo que reciben de su pareja es muy alta, sintiéndose queridos (90%), valorados o respetados (89,4%) y comprendidos y ayudados por ella (84,4%). El apoyo de una pareja o cónyuge ha sido mostrado por diferentes estudios como un recurso de gran importancia para reducir el estrés experimentado por los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual (Ostberg & Hagekull, 2000; Hassall et al., 2005; Joosa & Berthelsen, 2005). Salovîita, Itälinna & Leinonen (2003) destacaron su papel relevante en la adaptación familiar.

Asimismo, es destacable que los encuestados (según el SSI) manifiestan una elevada percepción del apoyo recibido por parte de los hijos/as, sintiéndose queridos (97,5%), valorados o respetados (98%) y comprendidos y ayudados (85%), formando parte, de manera significativa, del apoyo social informal de los encuestados. Igualmente positiva es considerada la relación con otros familiares, que presentan el 91,6% de los encuestados, de tal forma que el 93,1% se siente querido, el 94,6% se siente valorado o respetado y el 88,7% se siente comprendido y ayudado por ellos.

Siguiendo con el apoyo informal, según los datos del SSI, el 86,2% de la muestra señala que tiene amigos íntimos, y percibe un elevado apoyo por su parte, ya que la mayoría se siente querido (87,1%) valorado o respetado (89,6%) y comprendido y ayudado (86,1%) por sus amigos.

Por otro lado, la práctica totalidad de las familias encuestadas (95,6%) tiene relación con otras familias con hijos/as con síndrome de Down y el 64% de ellas confirma haberse acercado a otras familias que han afrontado problemas similares para pedirles información y consejo (según los datos de la escala FCOPES). La literatura confirma la importancia del apoyo que ofrecen otros padres y madres que están, o han estado, en la misma situación de crianza de un hijo/a con discapacidad y su impacto positivo en las familias (Cho et al. 2000; Turnbull & Turnbull, 2001; Kausar et al., 2004). Según la encuesta de Disability Charity Scope (2014) el contacto con otros padres y madres de niños/as con discapacidad fue

una importante fuente de apoyo para el 60% de los padres y madres encuestados. Igualmente, el contacto con otras familias con niños/as con discapacidad favorece la ampliación de las redes sociales existentes (Joosa & Berthelsen, 2005).

La percepción por parte de los encuestados de este apoyo social informal es más intensa en su entorno cercano. De esta manera, según los datos elaborados a partir del Índice de Apoyo Social (SSI) la mayor parte de los encuestados percibe con la máxima intensidad el apoyo que le ofrecen otros familiares (84,2%), seguido por el ofrecido por sus amigos íntimos (83,7%) y el proveniente de sus hijos/as (83,5%). Dentro de este círculo próximo, el apoyo que se percibe con menor intensidad es el ofrecido por la pareja (81,9%), siendo de todas formas muy elevado. Estos resultados son coincidentes con lo manifestado por los encuestados en la escala FCOPES al indicar cómo adquieren el apoyo social en su entorno, puesto que el 84,7% tiende a compartir sus dificultades principalmente con su familia y el 59,1% lo hace con sus amigos íntimos.

Por otra parte, cerca de los dos tercios de los encuestados (65%) indica que tiene compañeros de trabajo (según el SSI), pero sólo el 9,4% pide apoyo y ánimo en el entorno laboral (según los resultados de la escala FCOPES) y su percepción del apoyo obtenido en este ámbito disminuye notablemente, sintiéndose el 68,3% querido, el 73,9% valorado o respetado y el 61,7% comprendido y ayudado por sus compañeros de trabajo. El 57,2% de los encuestados percibe el apoyo de sus compañeros de trabajo con la intensidad máxima.

Esta percepción del apoyo continúa disminuyendo en las relaciones con los vecinos. Así se observa (según el SSI) que el 62,6% de los sujetos encuestados se siente querido por sus vecinos, el 70,2% se siente valorado o respetado y el 43,4% se siente comprendido y ayudado. Sin embargo, según los resultados de la escala FCOPES, sólo un 1,5% indica que a veces comparte con ellos sus problemas, el 7,4% les pide consejo o apoyo y el 13,8% recibe favores de ellos. Por lo tanto, aunque los encuestados perciben el apoyo de sus vecinos, no suelen acudir a ellos cuando necesitan ayuda, probablemente porque la red familiar de apoyo es extensa y satisfactoria. No obstante (según el SSI), el 42,9% de los encuestados percibe el apoyo de sus vecinos con la máxima intensidad.

La situación laboral de los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down presenta diferencias en la percepción del apoyo social por parte de estas familias. En la muestra estudiada se observa que los padres y madres que se encuentran laboralmente en activo, tienen una percepción más alta del apoyo recibido por la pareja, por otros familiares, por los amigos y por los compañeros de trabajo.

La importancia del apoyo social informal comentada hasta el momento coincide con las aportaciones de otros investigadores, como Hall et al. (2012) quienes confirman que los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual necesitan acudir a distintas fuentes de apoyo como son los familiares, los amigos, los vecinos, entre otros.

Por otra parte, dentro del apoyo social informal encontramos el ofrecido por las creencias y por las comunidades religiosas. Así, los datos que se desprenden del SSI muestran que el 77,8% de la muestra señala que tienen creencias religiosas y que se siente querido (52,4%), valorado o respetado (48,7%) y comprendido y ayudado (50,3%) por ellas. No obstante, según los resultados del FCOPES, sólo el 44,3% de la muestra revela que tener fe en Dios le ayuda a enfrentar sus problemas. Asimismo, el 33,5% de los encuestados afirma pertenecer a una parroquia o comunidad religiosa, donde vive y comparte dichas creencias, aunque su percepción de sentirse querido (34,2%) valorado o respetado (40,6%) y comprendido y ayudado (36,9%) por dicha comunidad religiosa es inferior al apoyo percibido de sus creencias (según los datos del SSI). Sin embargo, los datos ofrecidos por el FCOPES revelan que sólo el 21,7% de los sujetos encuestados acude a actos religiosos, el 17,3% participa en actividades de la comunidad religiosa, y el 5,5% pide consejo a un guía espiritual.

Esto confirma que los encuestados se sienten más reconfortados por sus creencias que por las organizaciones en las que pueden expresarlas. Aun así, los recursos espirituales no parecen ser buscados por la mayoría para afrontar las dificultades que se derivan de tener un hijo/a con síndrome de Down, aunque su papel tampoco puede ser considerado como irrelevante. De esta manera, los datos del SSI reflejan que el 40,7% de los encuestados percibe un alto apoyo de sus creencias

religiosas, frente al 30,5% que percibe con una intensidad máxima el apoyo percibido por su comunidad religiosa.

En este sentido, diferentes estudios apoyan la importancia de las creencias religiosas para afrontar la discapacidad de un hijo/a. Bhan et al. (1998) mostraron que la fe en Dios, entre otros aspectos, había ayudado a las familias a afrontar los cuidados de sus hijos/as con discapacidad. Por su parte, Kausar et al. (2004) pusieron de relieve que las familias de niños/as con discapacidad del desarrollo habían encontrado en sus creencias espirituales una forma de interpretar de manera positiva dicha discapacidad, sintiéndose especialmente elegidos para proporcionar cuidados a niños/as especiales. Manning, Wainwright & Bennett (2011) destacaron que el apoyo espiritual estaba asociado con niveles altos de funcionamiento familiar y niveles bajos de angustia. Asimismo, esta mayor relevancia de las creencias por encima de las organizaciones es confirmada por Pillay et al. (2012) quienes señalaron que, en Australia Occidental, las madres de niños/as con síndrome de Down (entre 7 y 12 años) encontraban en la espiritualidad una fuente de apoyo, por encima de la religiosidad organizada.

Por otra parte, el *apoyo social formal* es también considerado de gran relevancia por la literatura. Greer et al. (2006) concluyeron que este tipo de apoyo había ayudado a las madres de niños/as con discapacidad intelectual a movilizarse para adquirir y aceptar ayuda en la comunidad. Por su parte Marshall et al. (2014) destacaron la necesidad de servicios y apoyos para que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down puedan hacer frente a las necesidades que surgen a corto y largo plazo.

En primer lugar, al tomar en consideración las fuentes de apoyo social formal, se ha de tener en cuenta el acceso de las familias a las distintas prestaciones sociales públicas que pueden ayudarles a sobrellevar los costes añadidos de la crianza de un hijo/a con discapacidad. En España las familias pueden percibir dos tipos de prestaciones relacionadas con la discapacidad de los hijos/as: la prestación por hijo a cargo y la prestación económica asociada al reconocimiento de la dependencia. La prestación por hijo a cargo está dirigida a aquellas familias con un bajo nivel de ingresos (establecido por un baremo que se modifica anualmente) o a

las familias que tienen hijos/as con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

El segundo tipo de prestación económica a la que pueden tener acceso las familias con hijos/as con síndrome de Down en España es la que se deriva de la valoración y reconocimiento del grado de dependencia de su hijo/a. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece el acceso a unos servicios y prestaciones para aquellas personas consideradas como “dependientes”. En su artículo 2.2 indica que la dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. Ambas prestaciones, por hijo a cargo y la derivada del reconocimiento de la dependencia, no sólo difieren en la cuantía, sino también en la titularidad. En la primera los titulares son los progenitores y en la segunda la persona con discapacidad.

La práctica totalidad de los encuestados (98,5%) señala que su hijo/a con síndrome de Down tiene reconocido un grado de discapacidad por parte de la Administración Pública, en todos los casos igual o superior al 33%. Como se ha indicado este reconocimiento es requisito esencial para percibir la prestación por hijo a cargo; sin embargo no todos los padres o madres perciben esta prestación (18,2%), se entiende que por no haberla solicitado, pues no requiere de ninguna valoración técnica ni profesional. En este aspecto se observan diferencias en función de la comunidad autónoma de residencia de las familias encuestadas. Así, no perciben la prestación por hijo a cargo el 41,2% de los encuestados que viven en Cataluña, el 40% de los encuestados de Murcia, el 25% de los que viven en Andalucía y en Extremadura, el 22,2% de los que residen en la Comunidad Valenciana y el 8,1% de los encuestados de la Comunidad de Madrid.

Por otro lado, el 82,1% de las familias encuestadas han solicitado el reconocimiento de la situación de Dependencia de su hijo/a con síndrome de

Down. Al 10,9% de los menores se le ha reconocido un Grado I de Dependencia, al 47,3% un Grado II y al 41,9% un Grado III, por lo que son pocos los casos en los que se valora que la dependencia de un niño con síndrome de Down sea leve. El 78,3% de los encuestados que tienen reconocido un grado de dependencia percibe una prestación económica y el 10,1% la está tramitando.

En la solicitud del reconocimiento de la situación de dependencia también se han observado en la muestra estudiada diferencias en relación a la comunidad autónoma de residencia de las familias, hallando que el 100% de los encuestados residentes en las Islas Canarias, el 44,4% de los encuestados de la Comunidad Valenciana, el 40% de los de Aragón, el 20% de los encuestados de Andalucía, el 17,6% de los procedentes de Cataluña y Madrid y el 4,2% de los encuestados de Extremadura, no han iniciado trámite alguno para obtener dicho reconocimiento.

Es interesante resaltar que en la muestra estudiada se dan diferencias en la percepción de estas prestaciones en función del nivel de estudios. Así el 54% de los padres y madres que no reciben esta prestación y el 82,9% de los padres y madres que no han solicitado la valoración de la dependencia de su hijo, tiene estudios universitarios. Esto podría ser debido a una elevada situación económica familiar que no les lleva a buscar recursos extra con los que mejorar su calidad de vida, o bien a una falta de información (no por tener más estudios se tiene un mejor acceso a la información o a las entidades y profesionales que la proporcionan).

A pesar de esto, más de las tres cuartas partes de los encuestados perciben una prestación económica, por cualquiera de las dos vías señaladas. Lo más habitual es que quienes perciben la prestación por hijo a cargo también gestionen los apoyos derivados de la valoración de la dependencia (83,4%), recibiendo ambas prestaciones (81,7%).

En segundo lugar, como fuente de apoyo social formal de la muestra es importante considerar el nivel de asociacionismo y de participación de los padres y las madres en diferentes entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual. Tradicionalmente, ha sido este tercer sector el más potente en la lucha a favor de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, creando múltiples servicios para cubrir sus necesidades y favorecer su desarrollo, por lo

que suele ser la fuente primordial de apoyo formal. La mayor parte de los encuestados ha sido atendido por estas entidades de discapacidad del tercer sector desde el momento en que conocen el diagnóstico de la discapacidad de su hijo/a. Así el 85,6% de los padres y madres encuestados que acudieron a una entidad relacionada con el síndrome de Down tras ser informados de dicho diagnóstico sobre su hijo o hija, valoran de manera altamente satisfactoria la acogida, información, apoyo y acompañamiento que les ofrecieron, aportándoles una experiencia positiva de atención. Posteriormente, una amplia mayoría de los encuestados (82,8%) se asoció a alguna entidad que trabaja con personas con discapacidad intelectual, aunque sólo algo más de la mitad de ellos (52,7%) participa de manera activa en estas organizaciones (como usuarios de actividades, grupos de padres, miembros de grupos gestores, etc.).

Es significativo que el asociacionismo de los padres y madres de niños/as con síndrome de Down se ve influido por el nivel de ingresos de este tipo de familias, de tal forma que las familias con hijos/as con síndrome de Down que tienen ingresos económicos más elevados tienen un mayor índice de asociacionismo en entidades de discapacidad intelectual. En la muestra estudiada el 91,7% de las familias con ingresos mensuales superiores a los 2400 euros estaban asociadas a una entidad relacionada con la discapacidad intelectual frente al 75% de las familias con ingresos mensuales inferiores a los 1200 euros. En este sentido, podríamos concluir que unos recursos incentivan la obtención de otros: a mayores recursos económicos mayor nivel de asociacionismo y por tanto mayor acceso a otro tipo de recursos, pues no se debe olvidar que son estas entidades las principales fuentes de servicios y respuestas ante las necesidades de las familias con hijos/as con síndrome de Down.

Por otro lado, también hay que señalar que la participación de progenitores de niños/as con síndrome de Down en entidades relacionadas con la discapacidad intelectual está influida por el sexo y por el nivel económico de los padres y las madres.

En este sentido, las madres de niños con síndrome de Down presentan un menor nivel de participación en las entidades de discapacidad intelectual. En la muestra

estudiada se observa que sólo el 47,8% de las madres encuestadas participan en entidades relacionadas con la discapacidad (y por lo tanto tienen acceso a ese apoyo social formal) frente al 71,4% de los padres. Este puede resultar un dato sorprendente si tenemos en cuenta que en este estudio son las mujeres las que se encuentran mayormente en situación de desempleo o son amas de casa y se podría entender que disponen de más tiempo libre para participar en este tipo de organizaciones. Sin embargo, si tenemos en cuenta la distribución tradicional de los roles de género, éste sería un resultado coincidente con el papel de las mujeres como cuidadoras principales del hogar y responsables de la crianza de los menores, lo que resta su disponibilidad para participar en otro tipo de actividades. Esta distribución de papeles es confirmada por los hallazgos de Gray (2003) quien encontró en su estudio de familias con hijos/as con autismo, una mayor presencia de las madres implicadas en la crianza.

Asimismo, las familias de niños/as con síndrome de Down con altos ingresos tienen una mayor participación en entidades relacionadas con la discapacidad intelectual. Los datos del presente estudio señalan que el 35% de las familias con ingresos mensuales inferiores a 1200 euros participa en algún grupo a favor de personas con discapacidad frente al 64,3% de las familias con ingresos mensuales superiores a los 2400 euros.

En la muestra estudiada también se ha observado que el tipo de familia influye en la participación que los padres y madres realizan en las entidades. Así, en este estudio las familias biparentales tienen una mayor participación en este tipo de entidades (57,7%) que las familias monoparentales (32%), lo cual es comprensible por la acumulación de demandas que ha de resolver en solitario el padre o madre que encabeza la familia monoparental, lo que le resta tiempo y energías para realizar otras tareas que pueden considerarse más secundarias.

En tercer lugar, al valorar el apoyo social formal que pueden tener las familias hay que tener en cuenta la atención que reciben de distintos profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc.). El primer momento de interacción con los profesionales se da al recibir la noticia del diagnóstico de síndrome de Down de su hijo o hija. Los padres y madres encuestados han indicado que el médico fue el profesional que mayoritariamente les informó sobre este

diagnóstico (87,6%) y quien principalmente les impactó en estos primeros momentos (75,2%). Sin embargo, la percepción del apoyo recibido por este profesional no es tan positiva como sería deseable, puesto que aunque más de la mitad de la muestra (60%) valora la atención recibida por este profesional como adecuada o totalmente adecuada, hay un preocupante 31% que valora dicha atención como inadecuada o totalmente inadecuada.

Estos datos son coincidentes con los ofrecidos por otros estudios donde señalan la insatisfacción de los padres y madres de niños/as con discapacidad con el trato ofrecido por los profesionales tras el diagnóstico (Jones & Passey, 2005; Minnes & Steiner, 2009; Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj, 2013), y el descontento por la forma en la que se les comunicó el diagnóstico de la discapacidad de su hijo/a (Skotko & Canal, 2004; Núñez, 2007; FEAPS, 2008; GAT, 2011). En este sentido Hedov et al. (2002) al estudiar la percepción que tenían los padres y las madres de niños/as nacidos con síndrome de Down entre 1992 y 1993, de la primera información y del apoyo obtenido por los departamentos pediátricos suecos, encontraron que sólo el 50% de los progenitores estaba satisfecho. Cifras bastante similares a las aportadas por el presente estudio a pesar de los 20 años que separan ambas experiencias. Jones & Passey (2004) destacaron igualmente que los padres y madres consideraban el contacto con los médicos y otros profesionales ligeramente estresante, destacando su falta de apoyo. Diversos estudios (Skotko & Canal, 2004; GAT, 2011) también confirman que son los padres y las madres de niños/as con síndrome de Down (población objeto del presente estudio) los que peor valoran las actitudes de los profesionales, juzgando la comunicación como inadecuada tanto en su forma como en su contenido.

A partir del nacimiento del hijo/a con síndrome de Down son muchos los profesionales con los que van a tener que tratar los padres y las madres, tanto del ámbito sanitario (por el mayor riesgo de problemas de salud que presenta este colectivo), como del ámbito psicosocial (para tener acceso a los servicios sociales y terapéuticos) y del ámbito educativo (para considerar las mejores opciones educativas para el aprendizaje y desarrollo de los menores). El 96,6% de las personas encuestadas señala que tiene contacto con médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesores, educadores sociales o psicólogos. Según los

datos arrojados por la escala FCOPES, aproximadamente las dos terceras partes de los sujetos de la muestra han pedido ayuda y orientación profesional ante las dificultades que se les presentan derivadas de tener un hijo/a con síndrome de Down (66,5%): el 60,1% ha pedido información y consejo al médico de atención primaria y el 51,8% ha buscado ayuda en los servicios y recursos públicos.

Asimismo, el 72,4% de los padres y madres estudiados recibieron asesoramiento de uno o más profesionales para tomar la decisión sobre la mejor opción de escolarización del menor con síndrome de Down, valorando el 90,5% dicha atención como adecuada o totalmente adecuada. Según los resultados ofrecidos por el SSI, los encuestados han valorado la atención recibida por los profesionales y la han considerado muy positiva, sintiéndose queridos (86,2%), valorados o respetados (84,2%), y comprendidos y ayudados (76,5%) por ellos. El 68% de los encuestados percibe con la máxima intensidad el apoyo recibido por parte de los profesionales con los que tiene relación.

Sin embargo, esta percepción positiva no es confirmada por todos los estudios, ya que hay padres y madres que se sienten infravalorados por los profesionales y perciben que sus conocimientos y capacidades, para tomar decisiones sobre el futuro de sus propios hijos/as con discapacidad, son injustamente considerados (Scorgie et al, 1999; Soodak & Erwin, 1995; Valle & Aponte, 2002). En este sentido, Scorgie et al. (2001) encontraron que los padres y madres reclamaban mayor apoyo de los profesionales y mayor reconocimiento de su papel parental.

Esta alta consideración de los profesionales por parte de las familias con hijos/as con síndrome de Down es un aspecto muy relevante para la intervención, dado que va a funcionar como elemento facilitador de la puesta en marcha de nuevas iniciativas para la mejora de su calidad de vida de las familias. Como señalan Beresford et al. (2007), los padres y madres quieren confiar en los servicios a los que acuden, sabiendo que los profesionales están colaborando con ellos.

En cuarto lugar, hay que considerar a los grupos de apoyo de padres y madres como otra de las fuentes de apoyo formal, los cuales, como muestra la literatura, son muy valorados por las familias como elementos eficaces para reducir el estrés, puesto que los padres y madres se sienten libres para hablar de sus

preocupaciones en relación a la crianza de sus hijos/as con discapacidad intelectual (Boyd, 2002). En el presente estudio, según los datos del Índice de Apoyo Social (SSI), el 60,6% de los encuestados pertenece a un grupo diseñado para ayudarlo con sus responsabilidades específicas derivadas del cuidado de su hijo/a con discapacidad, y el 26,6% está implicado en algún grupo formal o informal de su entorno. La valoración que realizan los encuestados sobre su participación en grupos de apoyo es muy positiva. Así, en torno al 70% de los encuestados se siente querido, respetado o valorado y comprendido y ayudado por los grupos de apoyo, y el 62,4% tiene una percepción máxima del apoyo que recibe de estos grupos. Esto implica que este tipo de grupos son un importante recurso para las familias con hijos/as con síndrome de Down del presente estudio.

Explorando el vínculo entre apoyo social y la relación previa de los encuestados con personas con discapacidad intelectual, los resultados del estudio ponen de manifiesto que los sujetos de la muestra que habían tenido relación previa con personas con discapacidad intelectual presentan mayor apoyo social frente a las que no la habían tenido dicha relación.

Para finalizar esta revisión de los recursos puestos en marcha por las familias de este estudio para afrontar la discapacidad de su hijo/a, es interesante resaltar que las familias estudiadas han buscado recursos activos y tangibles, más que tomar actitudes más pasivas (de indefensión, confianza en la suerte, dejar que el tiempo pase, etc.).

En resumen, la muestra estudiada presenta importantes recursos personales que se reflejan en un elevado nivel educativo, en un nivel medio alto de ingresos económicos vinculados a su participación activa en el mercado laboral y a su acceso a las prestaciones y servicios públicos, y en un buen nivel de comunicación entre los miembros de la familia. En relación a los recursos internos, las familias muestran un alto grado de cohesión, adaptabilidad y comunicación, así como de capacidad de reestructuración y reajuste ante las necesidades. Por último, en lo que se refiere al apoyo social informal de los encuestados, destaca la percepción positiva del apoyo recibido en su entorno más próximo por sus parejas, hijos/as, y otros familiares, así como de los amigos íntimos y compañeros de trabajo.

Asimismo, las creencias religiosas, aunque con menor presencia, también se revelan como una fuente de apoyo social importante para los encuestados. En relación al apoyo social formal, es destacable el acceso mayoritario de las familias a las prestaciones económicas públicas (prestación por hijo a cargo y la prestación económica derivada de la valoración de la dependencia), así como la valoración positiva que las familias hacen de las organizaciones de síndrome de Down, de los grupos de padres y de los profesionales como recurso de apoyo para las familias, aunque la relación con estos últimos no sea percibida en todo momento tan positiva como sería deseable.

Por último, es importante resalta que:

- Las madres de los niños y niñas con síndrome de Down entre 0 y 12 años presentan menores niveles de ingresos económicos.
- La cohesión de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años es mayor cuando alguno de los progenitores ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera.
- Cuando los padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años están laboralmente en activo tienen una mayor percepción del apoyo social en su entorno.
- Los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años presentan mayores niveles de asociacionismo en entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad en la medida en la que se incrementan sus ingresos.
- Las madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años presentan un menor nivel de participación en los grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual.
- Las familias de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años con altos ingresos tienen una mayor participación en los grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual.

3. El significado de la discapacidad para las familias.

En este apartado se revisan los hallazgos de la investigación respecto al significado que le otorga la familia a la discapacidad de su hijo/a y las diferencias que se encuentran según las variables del niño, de la familia y del contexto.

En el modelo de adaptación familiar Doble ABCX, McCubbin & Patterson (1983) señalan que una de las variables mediadoras entre la acumulación de demandas (aA) y la adaptación (xX) es la percepción y la coherencia familiar (cC). Este elemento incorpora la evaluación y el significado que otorga la familia a la situación estresante, así como el sentido de coherencia familiar. El que los padres y madres se perciban competentes para afrontar la crianza es considerada como una variable mediadora del estrés familiar en distintos estudios (De Haan et al., 2009; Dekovic et al., 2010; Finzi-Dottan et al., 2011; Trivette et al., 2010).

Algunos estudios (Olsson & Hwang, 2002) han destacado la importancia del sentido de coherencia familiar en la adaptación de los padres y madres ante la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual, pues cuanto más bajo es el sentido de coherencia, mayor es la vulnerabilidad a experimentar estrés y depresión.

El sentido de coherencia familiar ha sido medido con la escala de Antonovsky (1988) que lo considera como la tendencia que conduce a las personas a evaluar las circunstancias de sus vidas como significativas (con sentido), predecibles y manejables. Los resultados de este estudio indican un elevado sentido de coherencia en las familias de niños/as con síndrome de Down, tanto en la comprensión, en la capacidad de gestión como en la significación, siendo ésta la variable en la que los sujetos presentan puntuaciones más altas. Es interesante destacar que los sujetos encuestados tienen una visión de la familia como fuente de apoyo y estabilidad y la valoran de manera positiva, destacando lo relevante que es en sus vidas.

En este sentido, otros estudios (Gilmore & Cuskelly, 2012) han tratado de ver el sentido de coherencia en las madres de niños/as con síndrome de Down, no observando diferencias significativas con los padres y madres de niños/as con desarrollo típico y valorando que los retos de la crianza de los niños/as con

síndrome de Down no afectaban significativamente al sentimiento de competencia en la crianza de los progenitores, cuya satisfacción se incrementaba con el paso del tiempo.

El sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down se incrementa en la medida en la que lo hace el nivel educativo de los progenitores. En los sujetos encuestados el sentido de coherencia familiar presenta diferencias significativas en función del nivel de estudios de los encuestados, fundamentalmente en la variable “significación”, que supone, en este caso, ver la discapacidad del hijo/a como un reto en el que involucrarse y con el que comprometerse. Así, se ha observado que el sentido de coherencia familiar es mayor en la medida en que también lo es el nivel educativo de los encuestados, presentando puntuaciones más altas los padres y madres con estudios universitarios superiores. Estas familias, probablemente por su mayor formación, son las que parecen estar más motivadas para considerar el cuidado de un hijo/a con síndrome de Down como un desafío en el cual merece la pena emplear tiempo y esfuerzo.

El sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down es mayor en la medida en la que se incrementan sus ingresos económicos. En este sentido, en la muestra estudiada, las familias con mayores ingresos presentan un mayor sentido de coherencia familiar, en todos sus componentes (comprensión, manejabilidad y significación), lo que puede llevar a concluir que un incremento en los medios de los que dispone la familia mejora su comprensión, su capacidad de actuación y su motivación para hacer frente a la discapacidad intelectual de su hijo/a.

Asimismo, el sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down es mayor en las familias biparentales. En la muestra estudiada, los sujetos encuestados pertenecientes a familias biparentales presentaban un sentido de coherencia familiar mayor que aquellos que encabezaban familias monoparentales en la variable “comprensión”.

Por lo tanto, el sentido de coherencia es mayor en las familias biparentales y cuanto más elevado es el nivel educativo y el nivel de ingresos de los progenitores.

En este estudio, las personas encuestadas que presentan un sentido de coherencia familiar más elevado, son aquellas que tienen un nivel educativo más alto (fundamentalmente en significación), que cuentan con ingresos económicos más elevados y que forman parte de familias biparentales. Por su parte, los encuestados que presentan un sentido de coherencia más bajo son aquellos que no tienen estudios, o estudios primarios, con ingresos económicos netos bajos y que encabezan familias monoparentales. Estos resultados confirman en parte las aportaciones de Barrientos, Vera, Coyotzi & Hurtado (2010) quienes hallaron que el nivel educativo de los progenitores incrementaba la posibilidad de tener un alto grado de significación familiar.

El sentido de coherencia en las familias con hijos/as con síndrome de Down se ve afectado por la escolarización de dichos hijos/as, siendo mayor cuando las familias aún no han escolarizado a los menores. En la muestra estudiada, se observa una media más alta en sentido de coherencia familiar en las familias que no han escolarizado a sus hijos/as con síndrome de Down frente a las que si los han escolarizado, concretamente presentan una mayor comprensión y una capacidad de gestión más elevada. Se ha de tener en consideración que es en esos primeros años donde, principalmente, la asistencia a atención temprana ayuda a los padres y madres a comprender el momento de desarrollo por el que pasa su hijo/a y las estrategias que se han de implementar para responder a sus necesidades específicas.

Asimismo, las familias con hijos/as con síndrome de Down que valoran que estos necesitan un mayor seguimiento médico presentan un menor sentido de coherencia familiar. En la muestra estudiada esto se da concretamente en la variable de comprensión. Se ha de considerar que cuanto mayores son las necesidades de atención sanitaria de los menores, más dependientes son los padres y madres de los profesionales de la salud para que les ayuden a entender las necesidades y cuidados diferenciales de su hijo/a con síndrome de Down.

Igualmente, las familias con hijos/as con síndrome de Down presentan un mayor sentido de coherencia familiar cuando alguno de los progenitores ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera. En este sentido, en este estudio se observa que los

encuestados que habían tenido relación con otras personas con discapacidad intelectual (58,6% de la muestra) presentan un mayor sentido de coherencia familiar que los que no tenían esta experiencia, concretamente en la variable “significación”. Esto implica que el componente motivacional es más potente en estas personas, que asumen la crianza de su hijo/a con una mirada positiva y estimulante. La experiencia de contacto y conocimiento de personas con discapacidad intelectual ayuda a romper estereotipos y a generar una visión positiva de este colectivo, que será vivida y transmitida con la llegada del hijo/a con síndrome de Down.

Este elevado sentido de coherencia familiar que se desprende del presente estudio probablemente tenga el efecto encontrado por Pozo, Sarriá & Méndez (2006), quienes observaron que el sentido de coherencia familiar funcionaba como elemento protector ante el estrés en las madres de personas con autismo, al definir su situación como más comprensible, más manejable y con mayor significado.

En síntesis, las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años tienen mayor sentido de coherencia familiar cuanto más elevado es su nivel de estudios y sus ingresos económicos. Asimismo, este sentido de coherencia familiar se incrementa en las familias biparentales con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, en las familias que aún no han escolarizado a sus hijos/as con síndrome de Down y en las familias en las que el encuestado ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down. Estas cuestiones se manifiestan igualmente en la muestra estudiada.

4. La satisfacción de las familias con hijos/as con síndrome de Down.

La cuarta pregunta que se plantea el estudio es: ¿cuál es el grado de satisfacción de las familias de niños/as con síndrome de Down? Y ¿qué diferencias se encuentran en función de las variables del niño, de la familia y del contexto?

Según el modelo Doble ABCX de adaptación familiar (McCubbin & Patterson, 1983), las familias ante un evento estresante, como puede ser en este caso el diagnóstico de síndrome de Down de un hijo/a menor de 12 años, ponen en marcha sus recursos y su capacidad de comprensión de dicho suceso de cuyo balance se sigue una situación de mayor o menor adaptación familiar. En el presente estudio dicha adaptación se ha medido por medio de la escala de satisfacción familiar. Esta escala mide el grado de satisfacción que tiene la familia con su cohesión y con su nivel de adaptabilidad.

Los resultados de esta escala nos indican unos niveles muy altos de satisfacción familiar en los encuestados, así más del 80% de la muestra se siente satisfecho o muy satisfecho con la cercanía de su familia, la preocupación por cada uno de sus miembros, su capacidad para afrontar nuevas situaciones, para ser flexibles, para resolver conflictos, para comunicarse y compartir experiencias positivas, y con la cantidad de tiempo que pasan juntos. La menor valoración se corresponde con lo justa que es la crítica en su familia que desciende levemente al 73,4% de sujetos satisfechos o muy satisfechos, por lo que sigue siendo bastante alta. Las familias estudiadas están muy satisfechas con su nivel de cohesión y con su capacidad o grado de adaptación, mostrándose un grupo bastante homogéneo en estas medidas.

Sin embargo, la disposición de recursos económicos afecta a la satisfacción familiar en las familias con hijos/as con síndrome de Down, pues se incrementa en la medida en la que lo hacen los ingresos familiares. De esta manera, se han detectado diferencias en la satisfacción familiar en cuanto al nivel de ingresos de los encuestados, presentando mayores niveles de satisfacción aquellas familias que disponen de ingresos más elevados. Esto es comprensible en la medida en la que tener una mejor situación económica permite que las familias puedan acceder a

servicios y recursos que mejoren la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Estos datos son coincidentes con los resultados de Barroso et al. (2010) quienes señalan que los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual con menores ingresos económicos presentaban menor satisfacción familiar. Asimismo, reflejan las aportaciones de Geok et al. (2013) quienes encontraron en Malasia mayor nivel de insatisfacción en las madres de niños/as con síndrome de Down que tenían recursos económicos escasos.

Por su parte, el nivel de estudios, y en concreto el haberse formado en el ámbito de la discapacidad no afecta, en el presente estudio, a la mayor o menor satisfacción de las familias.

Es destacable que la satisfacción de las familias con hijos/as con síndrome de Down se ve afectada por la acogida que les dispensaron cuando les comunicaron el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo/a. En la muestra estudiada, los encuestados que tuvieron una experiencia positiva cuando les comunicaron el diagnóstico presentan una mayor satisfacción familiar, sin que haya influido el que dicho diagnóstico lo obtuvieran antes o después del nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down. Así, se puede observar que los padres y madres que valoran de manera indiferente la acogida profesional son las que presentan una media más alta en satisfacción familiar, seguidas por las familias que valoran dicha acogida como adecuada y totalmente adecuada. Por su parte, las familias que valoran la acogida del profesional como totalmente inadecuada e inadecuada son las que presentan una satisfacción familiar más baja.

Estos resultados coinciden parcialmente, con el estudio de Skotko & Bedia (2005) donde hallaron más satisfacción y sentimientos positivos en aquellas madres que recibieron en el momento del diagnóstico información positiva y optimista de la crianza de sus hijos/as con discapacidad. Por lo tanto, como señala Cunniungham (2011) los padres y madres que reciben la noticia de la discapacidad de su hijo/a de forma amable y comprensiva aceptan el diagnóstico con más facilidad. Sin embargo, hay que tener presente que la información aportada por los encuestados es retrospectiva por lo que se corre el riesgo de que una buena experiencia actual pueda promover un recuerdo más benigno del momento del diagnóstico.

Por otro lado, hay que señalar que la escolarización de los menores con síndrome de Down afecta a la satisfacción de sus familiar. En el presente estudio se observa que cuando una familia aún no ha escolarizado a sus hijos/as con síndrome de Down presenta una satisfacción familiar más elevada. De esta forma, las familias que ya han escolarizado a los menores presentan un nivel menor de satisfacción familiar. La escolarización ha aparecido en este estudio como un elemento potenciador del estrés, por lo que cuando las familias aún no han iniciado el proceso de escolarización se muestran más satisfechas. Esto puede ser debido a que la escolarización pone de manifiesto la separación de las trayectorias del desarrollo de los menores con síndrome de Down en relación a los niños/as de la misma edad sin discapacidad, en la adquisición de diferentes “hitos” (inicio de la marcha, autonomía de funcionamiento, inicio del habla, etc.). Asimismo, la escolarización supone el inicio de la toma de decisiones sobre el futuro académico del niño/a con síndrome de Down (tipo de escolarización, lugar de escolarización...) que pueden ser vividas con grandes dudas y dificultades.

También es destacable que las familias con hijos/as con síndrome de Down presentan diferencias en su satisfacción familiar en función de la edad de estos menores. En la muestra estudiada se observa que las familias están más satisfechas cuanto menor es la edad de su hijo/a con síndrome de Down. Así, las familias con mayor satisfacción familiar son las que tienen hijos/as con síndrome de Down menores de 4 años seguidas de aquellas cuyos hijos/as con síndrome de Down tienen entre 7 y 9 años, y las que tienen hijos/as con síndrome de Down entre 10 y 12 años. Por lo tanto, la etapa en la que las familias muestran menor satisfacción es aquella en la que sus hijos/as tienen entre 4 y 6 años. Las diferencias mayores en satisfacción familiar y en concreto, en la satisfacción con la adaptabilidad con la cohesión se dan en los padres y madres de niños/as entre 0 y 3 años respecto a los padres y madres de niños/as entre 4 y 6 años. Esta es la etapa en la que habitualmente las familias tienen que plantearse la escolarización de los menores, tanto si han pasado por una etapa de educación infantil, como si no ha sido así. En esta franja de edad las familias deciden qué tipo de educación (ordinaria o especial) quieren para su hijo/a con síndrome de Down, dónde escolarizarle, e incluso pueden tener que gestionar un cambio de colegio o de tipología educativa. Es destacable que el menor nivel de satisfacción familiar tiene que ver

fundamentalmente con su adaptabilidad, lo cual es explicable por las razones ya expuestas, dado que es una etapa de continuos ajustes. Por lo tanto, se podría considerar que en este punto confluyen la edad y la escolarización como variables que afectan a la satisfacción familiar. Estos datos vienen a confirmar en cierta manera los resultados de Barroso et al. (2010) quienes encontraron que la satisfacción de las familias disminuía en la medida en la que se incrementaba la edad de sus hijos/as con discapacidad intelectual.

La satisfacción familiar es también más alta en las familias en las que el encuestado ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que nazca su hijo/a con síndrome de Down. En el presente estudio las familias que habían tenido relación con personas con discapacidad intelectual presentaban niveles más altos de satisfacción familiar que aquellas que no habían tenido esta relación. Se puede especular que este conocimiento previo permite a los padres y las madres un mejor ajuste de expectativas ante la realidad de su hijo/a con discapacidad y una mejor adaptación a la nueva vida familiar.

Por otro lado, los recursos de apoyo social informal también influyen en la adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Así, se han hallado diferencias significativas en la satisfacción familiar de la muestra en función de la intensidad con la que es percibido el apoyo de la pareja y de los hijos/as, de tal manera que a mayor intensidad del apoyo percibido por estos últimos más elevada es la satisfacción familiar. En la muestra también hay diferencias en función del apoyo de otros familiares, de los amigos y de los compañeros de trabajo. En el caso de estos dos últimos, una mayor intensidad en la percepción no lleva a una mayor satisfacción familiar, sino una intensidad intermedia.

La literatura refleja esta relación entre la disposición de recursos y la satisfacción familiar. En algunos estudios la disposición de apoyo social informal ha sido vinculada con la reducción del estrés y la mejora del bienestar de las familias, (Warfield et al., 1999; Jones & Passey, 2004). Para Bristol (1987) los recursos fueron uno de los elementos más predictivos de la satisfacción en madres de niños/as autistas. Igualmente, Macdonald (2011) concluyó que el uso de apoyo social había disminuido los sentimientos de ansiedad y depresión de las familias de niños/as con autismo, mejorando su bienestar emocional. Según Salovîta, Itälinna

& Leinonen (2003) el apoyo social informal fue esencial para la adaptación de las madres de niños/as con discapacidad intelectual y el apoyo de la pareja lo fue para los padres de estos niños/as, por lo que consideran relevantes ambos apoyos para la adaptación de las familias. Naschshen & Minnes (2005) indican que el apoyo social es esencial para el empoderamiento de los padres y madres de niños/as con discapacidad en edad escolar. Asimismo, Pakenham, Samios & Sofronoff (2005) señalan que el mejor ajuste de las madres de niños/as con síndrome de Asperger estaría relacionado con altos niveles de soporte social. Para Pozo, Sarriá & Brioso (2014) el apoyo social desempeña un papel importante en la mejora de la calidad de vida de los padres y madres de niños/as con un diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Sin embargo no se han hallado diferencias significativas en satisfacción familiar en función del apoyo social formal, ni por la participación de los encuestados en entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual ni en relación a la intensidad percibida del apoyo, aunque algunas investigaciones señalen lo contrario (Naschshen & Minnes, 2005).

La literatura suele hablar de diferencias en la adaptación y satisfacción familiar en función del sexo del encuestado (FEAPS, 2008; Barrientos et al., 2010; Núñez, 2010), pero esta investigación no presenta resultados que puedan confirmarlas.

En síntesis, las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años presentan una mayor satisfacción familiar cuando disponen de recursos económicos elevados y cuando los encuestados han tenido una relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera. Asimismo, la satisfacción en este tipo de familias también se ve marcada por la valoración de la acogida en el momento del diagnóstico, la edad de los menores con síndrome de Down, su escolarización y la percepción del apoyo social informal. Esto se ve claramente reflejado en la muestra estudiada.

5. La incidencia de las diferentes variables del modelo Doble ABCX en la adaptación de las familias.

Por último este estudio se plantea cuáles son los procesos y las variables que intervienen en el afrontamiento y la adaptación de las familias a la crianza de un hijo/a con síndrome de Down.

El análisis de regresión realizado pone de relieve que el modelo Doble ABCX es explicativo de la adaptación en términos de satisfacción familiar de las familias con niños/as con síndrome de Down. Las familias que mejor se adaptan son las que tienen más sentido de coherencia familiar, más adaptabilidad y cohesión familiar, menos estrés parental y mejores estrategias de afrontamiento ante la llegada de un hijo/a con síndrome de Down. Es razonable que las familias estén más satisfechas cuando pueden comprender lo que les está sucediendo y son capaces de otorgar un significado positivo a la discapacidad intelectual de su hijo/a, 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.

La investigación realizada parece mostrar evidencias respecto a que la variable con mayor peso explicativo es el sentido de coherencia familiar (cC), seguido por la adaptabilidad y la cohesión familiar (bB), el estrés parental (aA), y las estrategias de afrontamiento (bB). Esta distribución pondría de relieve un orden causal diferente de las variables que componen el modelo, sugiriendo una relación ACBX más que ABCX, lo que implicaría que la definición que realizan las familias sobre la discapacidad de su hijo/a va a marcar la búsqueda y puesta en marcha de unos u otros recursos. Estos resultados referidos al cambio de orden de las variables mediadoras del modelo serían coincidentes con los resultados de los estudios Orr et al. (1991), Naschshen & Minnes (2005) y Barrientos et al. (2010).

Sin embargo el análisis de regresión realizado con las subescalas no confirmaría esta hipótesis de cambio de orden en las variables, dado que sus resultados muestran la cohesión familiar (bB) como la variable predictora más potente de la adaptación de las familias en términos de satisfacción familiar, seguida del

malestar paterno (aA), la Comprensión (cC) y la adquisición de apoyo social (cC). En este sentido, la adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, en términos de satisfacción familiar vendría determinada en primer término por la unión de sus miembros que favorecería la comprensión de la nueva realidad familiar y el uso de los recursos a su disposición.

Por otro lado, la evidencia proporcionada por la investigación en relación con la importancia del apoyo social en la adaptación de las familias en términos de satisfacción ha de ser tomada también de manera tentativa, pudiendo servir de hipótesis para futuros estudios. Cuando el apoyo social es medido en términos de percepción del apoyo (por el Índice de Apoyo Social) esta variable no parece ser explicativa de la adaptación en términos de satisfacción familiar. Sin embargo, cuando se considera el apoyo social como un recurso del que pueden disponer en las familias, sí se encuentra entre las variables que predicen una mejor adaptación familiar, teniendo en cuenta, no obstante, que es la variable con menor peso explicativo.

En síntesis, los resultados no son concluyentes en lo que se refiere al orden de las variables mediadoras (bB y cC) entre el estrés (aA) y la adaptación familiar (xX), en términos de satisfacción, en las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años. A esto se ha de añadir el peso variable del apoyo social en función de si tomamos en consideración la percepción del apoyo o el uso de los recursos.

A pesar de estos resultados poco concluyentes ofrecidos por el análisis de regresión sobre el orden de las variables mediadoras, se considera importante resaltar cómo aquellos encuestados que han conocido y se han relacionado con personas con discapacidad intelectual, antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down, presentan mayor cohesión familiar, mayor sentido de coherencia, mayores estrategias de afrontamiento dirigidas a la adquisición de apoyo social y mayor satisfacción familiar. Esto, sin duda, puede inclinar la balanza hacia las variables de percepción y sentido de coherencia familiar (cC), ya que este conocimiento previo ha permitido a estas familias ver la discapacidad de una manera más constructiva y hacer un uso más adecuado de los recursos a su alcance.

Conclusiones.

A lo largo de este trabajo se ha indagado sobre cuáles son los procesos que favorecen la adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años. Para ello se ha estudiado la percepción de 203 padres y madres sobre cómo les ha afectado a ellos y sus familias la crianza de un hijo/a con discapacidad, en concreto con síndrome de Down.

En primer lugar, podemos concluir que la llegada de un hijo/a con síndrome de Down a una familia produce un fuerte impacto en diversas áreas, generando demandas de cuidado adicionales a las que conlleva la crianza de cualquier niño/a sin discapacidad. Los menores con síndrome de Down presentan, con mucha frecuencia, problemas de salud de diferente índole en el momento de nacer, lo que incrementa su riesgo de hospitalización y la elevación del grado de dependencia. En esta investigación los padres y madres consideran también que estos menores necesitan un mayor seguimiento médico. Asimismo, los hijos/as con síndrome de Down de la muestra estudiada acuden, desde poco después de su nacimiento, a terapias estimuladoras en servicios atención temprana para motivar y apoyar su desarrollo “normalizado” (motor y cognitivo), lo que supone para estos progenitores un mayor esfuerzo y disponibilidad de tiempo y de recursos económicos.

Este fuerte impacto no se refleja necesariamente en un mayor estrés de los padres y madres estudiados. Los datos arrojados por el Índice de Estrés Parental señalan un nivel de estrés más bajo en la muestra estudiada que los presentados por otros grupos de progenitores de niños/as con otros tipos de discapacidad, por lo que se podría decir que estos padres y madres presentan lo que se denomina la “ventaja del síndrome de Down”. Esta mirada positiva se refleja con claridad cuando más de la mitad de los padres y madres encuestados considera que la crianza de su hijo/a con síndrome de Down no le exige más de lo que lo que lo haría la crianza de un niño/a sin discapacidad. No obstante, a pesar de que, en general, la media en las puntuaciones de estrés de los encuestados no es alta, es destacable que hay un tercio de padres y madres que sienten que no tienen control sobre lo que les está

sucediendo y que no pueden hacer frente a las situaciones. Por lo tanto, hay que permanecer alerta sobre las necesidades de las familias que se sienten sobrecargadas para facilitarles los apoyos necesarios que les permitan desarrollar sus tareas de crianza de manera estable y saludable.

Asimismo, hay que tener en cuenta la existencia de diferentes variables que inciden en el estrés parental de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años. Así, en este tipo de familias un elevado nivel educativo y económico, así como la pertenencia a una familia biparental y el conocer a otras familias con hijos/as con síndrome de Down, son factores protectores frente al estrés parental. En este sentido, se ha de considerar que dicho estrés en este tipo de familias también está influido por la edad del menor, su escolarización y el nivel de dependencia que se le haya dictaminado.

Por otro lado, aunque la crianza de un hijo/a con síndrome de Down no suponga irremediablemente que los padres y madres deban pasar por procesos de estrés y depresión, esta nueva situación familiar si que les genera preocupaciones específicas. A las familias estudiadas, principalmente les preocupa sobreproteger en exceso a sus hijos/as con síndrome de Down dificultando su autonomía y su desarrollo, no atender por igual a todos sus hijos/as, afectando esto a la relación entre los hermanos, las decisiones que han de tomar sobre la escolarización de sus hijos/as, así como su incorporación futura en una sociedad que no siempre es respetuosa con la diversidad, ni ofrece oportunidades a todas las personas para su desarrollo pleno.

En segundo lugar, el presente estudio también pone de relieve que las familias con hijos/as con síndrome de Down estudiadas presentan múltiples recursos personales y sociales para hacer frente al impacto y a los retos que implica la crianza de un hijo/a con discapacidad. Aunque, es relevante destacar que es más probable que las madres de los niños y niñas con síndrome de Down entre 0 y 12 años tengan menores niveles de ingresos económicos, en la muestra estudiada, los padres y las madres presentan en su mayoría un elevado nivel educativo y un nivel económico medio- alto, debido a una amplia participación activa en el mercado

laboral (menor en el caso de las mujeres y las familias monoparentales) y un importante acceso a los servicios y las prestaciones sociales públicas.

En relación a la cohesión como recurso de las familias, hay que resaltar que la cohesión de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años es mayor cuando alguno de los progenitores ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera. En este estudio los participantes presentan un buen nivel de cohesión y adaptabilidad, así como de capacidad de reestructuración y reajuste ante el surgimiento de nuevas necesidades.

Los resultados de la investigación en cuanto al acceso al apoyo social de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, muestran que cuando los progenitores de dichas familias están laboralmente en activo tienen una mayor percepción del apoyo social en su entorno. Asimismo, en relación al acceso a los recursos de apoyo social formal mediante el asociacionismo y la participación en entidades relacionadas con la discapacidad intelectual, hay que poner de relieve dos hallazgos. Por un lado, que los padres y madres con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años presentan mayores niveles de asociacionismo en entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad en la medida en la que se incrementan sus ingresos. Por otro que los padres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años y las familias de estos niños/as con altos ingresos económicos presentan un mayor nivel de participación en los grupos que trabajan a favor de las personas con discapacidad intelectual.

En el caso de la muestra analizada en esta investigación, los sujetos encuestados también valoran positivamente los recursos de apoyo social informal que obtienen de sus parejas, hijos/as y otros familiares, amigos íntimos y compañeros de trabajo, así como los recursos de apoyo social formal provenientes de las organizaciones de síndrome de Down, de los grupos de padres y madres y de los profesionales. Sin embargo, la relación con estos últimos no es percibida siempre todo lo positiva que sería deseable.

En tercer lugar, las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años tienen mayor sentido de coherencia familiar cuanto más elevado es su nivel de

estudios y sus ingresos económicos. Asimismo, este sentido de coherencia familiar se incrementa en las familias biparentales con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, en las familias que aún no han escolarizado a estos hijos/as, y en las familias en las que alguno de los progenitores ha tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que naciera su hijo/a con síndrome de Down. Estas cuestiones se manifiestan igualmente en la muestra estudiada. Esto implica que el componente motivacional es más potente en estas personas, que asumen la crianza de su hijo/a con una mirada positiva y estimulante. La experiencia de contacto y conocimiento de personas con discapacidad intelectual ayuda a romper estereotipos y a generar una visión positiva de este colectivo, que será vivida y transmitida con la llegada del hijo/a con síndrome de Down.

En cuarto lugar, en relación con la satisfacción de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, es significativo que los padres y madres de estos niños/as presentan mayor satisfacción familiar en términos de coherencia y de adaptabilidad familiar cuando cuentan con elevados recursos económicos, y cuando los encuestados han tenido una relación con personas con discapacidad intelectual antes de que su hijo/a con síndrome de Down naciera, lo que puede favorecer un mejor ajuste de expectativas de los progenitores ante la realidad de su hijo/a con discapacidad y una mejor adaptación a la nueva vida familiar. Asimismo la satisfacción en este tipo de familias también se ve marcada por la valoración de la acogida en el momento del diagnóstico, la edad de los menores con síndrome de Down, su escolarización y la percepción del apoyo social informal. Esto se constata en la muestra estudiada.

Por último, es importante destacar, que el modelo Doble ABCX es explicativo aplicado de la adaptación de las familias de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años, en términos de satisfacción familiar. El sentido de coherencia familiar, la adaptabilidad y cohesión familiar, el estrés parental y las estrategias de afrontamiento son variables predictoras de esta adaptación. La investigación ofrece resultados tentativos, que habrán de ser tomados como hipótesis en futuras investigaciones, respecto a la capacidad explicativa del modelo Doble ACBX en lugar de Doble ABCX. Las características de las familias de los niños/as con síndrome de Down en cuanto a sentido de coherencia familiar, por un lado, y

cohesión familiar, por otro, se alternan en los modelos de regresión planteados como variables de mayor peso explicativo de la adaptación en términos de satisfacción familiar

Por último es interesante señalar que el apoyo social es una variable significativa en la adaptación de las familias en términos de satisfacción familiar, pero desde la perspectiva de disposición y uso de redes informales de apoyo, más que desde la óptica de la percepción de la satisfacción con dichos apoyos. El desigual papel que cumple el apoyo social, según su conceptualización y operacionalización deberá ser contrastado en futuras investigaciones.

Agenda de Investigación.

El presente estudio tiene como aportación principal la aplicación, por primera vez, del modelo Doble ABCX a una muestra de padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años en España, ofreciendo un buen ajuste de este modelo a la explicación de esta realidad familiar. Sin embargo esta investigación también presenta algunas limitaciones vinculadas a las características de la muestra, y al diseño de la investigación.

En relación a las limitaciones vinculadas a la composición de la muestra, se observa que ésta se compone de sujetos con un nivel socioeconómico medio- alto, por lo que los datos obtenidos no permiten reconocer la realidad de las familias con un perfil socioeconómico inferior; en segundo lugar, la localización de los sujetos encuestados se realizó a través, principalmente, de las entidades de síndrome de Down del territorio español, lo que ha dejado fuera del estudio a familias que no están vinculadas a este tipo de organizaciones; y en tercer lugar, la participación en este estudio ha sido muy desigual a lo largo del territorio español lo que no permite presentar una fotografía nacional de este tipo de familias.

En relación a las limitaciones vinculadas al diseño de investigación, hay que señalar, en primer lugar, que la investigación realizada no ha contado con un grupo de control que permita contrastar las dificultades y fortalezas de las familias estudiadas con las de otras familias con hijos/as de desarrollo típico, en los

mismos rangos de edad. En segundo lugar, hay que señalar, que al tratarse de un estudio transversal, que trata de constatar cómo es la realidad de las familias en el momento presente y no longitudinal, no se puede observar cómo ha ido variando temporalmente la adaptación de estas familias a la parentalidad de un hijo/a con síndrome de Down. En tercer lugar, la última limitación de este estudio se refiere a los análisis estadísticos realizados que no permiten profundizar en los efectos mediadores y moderadores de las variables en la adaptación familiar, para lo que habrían sido necesarios análisis estadísticos más complejos.

Por último es importante resaltar la necesidad de emprender nuevos estudios que presenten la realidad de las familias con hijos/as con síndrome Down con perfiles sociodemográficos más diversos, así como estudios que recojan el discurso de las familias para poder obtener un conocimiento más exhaustivo y profundo de sus necesidades y fortalezas. Este conocimiento permitirá diseñar las atenciones adecuadas que les apoyen en su función parental y en sus tareas de crianza de una manera eficaz y saludable.

Referencias Bibliográficas

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. & Murphy, M. M. (2004) Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal On Mental Retardation*, 109 (3): 237-254.
- Abella, B. (2009). "Cuando lo mismo cuesta más". *Cermi.es el periódico de la discapacidad*.
- Abellan García, A. & Hidalgo Checa, R. M. (2011). *Definiciones de discapacidad en España*. Informes Portal Mayores, 109. Madrid. Recuperado en octubre de 2011: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>.
- Abery, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38 (5): 1-19.
- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index Manual*. Charlottesville, V. A.: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: the stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19 (4): 298-301.
- Abidin, R. R. (1992.) The determinants of parenting behaviour. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (4): 407-412.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. & Brunner, J. F. (1995) Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24 (1): 31-40.
- Abidin, R., Jenkins, C., & McGaughey, M. (1992). The relationship of early family variables to children's subsequent behavioral adjustment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (1): 60-69.
- Acero Rodríguez, P. D. (2013). *Discapacidad: cómo afrontar el duelo en la familia*. Madrid: San Pablo.
- Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre y Fundación ONCE.
- Aguado Díaz, A. L. & Alcedo Rodríguez, M. A. (1991). Tratamiento de la discapacidad en la prensa asturiana. *Psicotherma*, 3(1): 175-198.

- Aguilar Montero, L. A. (2000) *Discapacidad e igualdad de oportunidades*. Buenos Aires: Lumen/Humanitas.
- Ainge, D., Colvin, G., & Baker, S. (1998). Analysis of perceptions of parents who have children with intellectual disabilities: implications for service providers. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(4): 331- 341.
- Alba Ramírez, A. (2004). El empleo de las personas con discapacidad: políticas, instituciones y datos básicos. *Revista Especializada en formación y empleo de los colectivos en riesgo de exclusión*, 4.
- Aldosari, M. S. & Pufpaff, L. A. (2014). Sources of stress among parents of children with intellectual disabilities: a preliminary investigation in Saudi Arabia. *The Journal of special education Apprenticeship*, 3 (1): 1-21.
- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M., & Ahmed, R. U. (1994). Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22: 41-52.
- Allen, R.I. & Pert, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programas. En Singer, G.H.S.; Powers, L.E. & Olson A.L. (Eds). *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships*. (pp: 57-86). Baltimore: Brookes.
- Alonso Fernández, M. (2005). *Relaciones familiares y ajuste en la adolescencia*. Tesis Doctoral. Universidad de Valladolid, Departamento de Psicología. Recuperado en febrero de 2014: http://www.uv.es/lisis/otras-publica/tesis_manuela.pdf
- Alonso García, J. (2006). Contexto familiar-contexto profesional ante la discapacidad. Búsqueda de canales adecuados de comunicación. En Fernández Hawrylak, M. & García Alonso, I. (Dir). *Orientación familiar. Familias afectadas por enfermedad o discapacidad*. Universidad de Burgos. Recuperado en Julio de 2013: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm
- Alonso Seco, J. M. & Gonzalo González, B. (1997). *La asistencia social y los servicios sociales en España*. Madrid: BOE.
- Altire, M. J. (2006) Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Master's Theses and Doctoral Dissertations*. Paper, 54.
- Álvarez, M. J. (2000). Programa Padre a Padre. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Recuperado en Julio de 2013: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm

- Álvarez Ramírez, G. (2013). *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos*. Madrid: CINCA.
- Álvarez-Uría, F. (1996). La configuración del campo de la infancia normal. En Franklin, B. M. (Comp) *Interpretación de la discapacidad*. (pp. 90-102). Barcelona: Pomares-Corredor.
- Amaris Macías, A.; Madariaga Orozco, C.; Valle Amarís, M. & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1): 123-145.
- Amfani-Joe, C.E. (2012) The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation: an appropriate model for studies in family stress and coping behaviour theoretical framework in Nigeria. *Production Agriculture and Tecnology Journal*, 8 (1): 125-133.
- Anarte, M., Ramírez, C., López, A., & Esteve. R. (2001). Evaluación de estrategias de afrontamiento, nivel de funcionamiento y edad en personas con dolor oncológico y benigno. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 2: 102-110.
- Andrés, A. (2000) Grupo de Autodefensores. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Recuperado en Julio de 2013: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Miystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, CA.: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50: 79-92.
- Arbesú, A. (2000). La sexualidad de las personas con retraso mental. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS Recuperado en Julio de 2013: http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm
- Arnau, S. (2007). *Asistencia personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Madrid: Foro de Vida Independiente.
- Assiego, V. & Ubrich, T. (2015). *Más solas que nunca. La pobreza infantil en las familias monomarentales*. Save the Children. Recuperado en Agosto de 2015: http://www.savethechildren.es/docs/Ficheros/829/Mas_solas_que_nunca.pdf
- Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) (1993) *El futuro empieza hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. Madrid.

- Asociación Síndrome de Down de Madrid (1995). *El síndrome de Down hoy: perspectivas para el futuro*. Madrid: Asociación Síndrome de Down.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17 (4): 375-380.
- Azar, M., & 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.
- Azar, M. & Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17 (4):375-380.
- Bhattacharya, M., & Sidebotham, P. (2000). Parental and professional perceptions of the levels of disability in children with Down's syndrome. *Ambulatory Child Health* 6: 153-163.
- Badia Corbella, M. & Aguado Díaz, A. L. (2000). Escala de Estrés y Afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. Recuperado en septiembre de 2103: <http://hdl.handle.net/10366/115503>
- Badia I Corbella, M. (2005) Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3): 327-341.
- Bailey, D.B. & McWilliam, P. J. (1993). The research for quality indicators. En McWilliams, P.J. & Bailey D.B. (Eds). *Working together with children and families*. (pp.3-20) Baltimore: Brokers.
- Baker, B. L., Mc Intyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parentin stress over time. *Journal of Intellectul Disability Research*, 47: 217-230.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6): 433-444.
- Baker-Ericzén, M. J.; Brookman-Frazee, L. & Stahmer, A. (2005) Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for prsons with severe disabilities*, 30 (4): 194-204.
- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation*. London: Hurst & Company.
- Barnes, C. (1991b). Discrimination: disabled people and the media. *Contact*, 70: 45-46.

- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, L. (Coord) *Discapacidad y Sociedad*. (pp. 59-76) A Coruña: Fundación Paideia.
- Barrientos Mendoza, P., Vera Noriega, J. A., Coyotzi Nava, L., & Hurtado Abril, M. (2010) Estrés de la crianza y satisfacción familiar en familias indígenas pobres con niños con discapacidad cognitiva. En Guillén Lugo, M; Valenzuela, B. & Gutiérrez Rohan, D. C. (Coord). *Procesos de exclusión e inclusión social. indicadores, conceptos, contextos y significados*. (pp. 147-167). México: Universidad de Sonora.
- Barrios Cepeda, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad. El caso de una población del Caribe colombiano. *Investigación y Desarrollo*, 13 (1): 108-127.
- Basa, J. A. (2010) *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina. Recuperado en marzo de 2014: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>.
- Baxter, C., Cummins, T., & Polak, S. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: from diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42: 125-136.
- Baxter, C., Cummins, R., & 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
- Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(7): 628-638.
- Beckman, P. (1991) Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95: 585-595.
- Beckman-Bell, P. (1981). Child-related stress in families of handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1: 45-53.
- Benería, L. (1999) El debate inconcluso sobre el trabajo no remunerado. *Revista Internacional del Trabajo*, 118 (3): 321-346.
- Benería, L. (2005) El debate inconcluso sobre el trabajo no remunerado. En Rodríguez, D & Cooper, J. *El debate sobre el trabajo doméstico. Antología*. (pp. 53-89). México: UNAM.

- Berástegui Pedro-Viejo (2004). *La adaptación familiar en adopción internacional: una muestra de adoptados mayores de tres años en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Berástegui Pedro-Viejo, A. & Gómez-Bengoechea, B. (2006) Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15 (3): 293-306.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). Outcomes for parents with disabled children. Research Works. *Research findings from the Social Policy Research Unit*, 3. Recuperado en marzo de 2014: <http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/rworks/aug2007-03.pdf>
- Bermejo, E., Cuevas, L., Mendioroz, J., Grupo Periférico del ECEMC, Martínez-Frías, M. L. (2008) Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007. *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*, V (7): 59-88.
- Bhan, S., Mehta, D., & Chhaproo, Y. (1998). Stress experienced and the coping methods used by the mothers of children with cerebral palsy. *Praachi Journal of Psycho-Cultural Dimensions*, 14: 15-19.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11: 196-206.
- Blacher, J., Baker, B. L., & Kaladjian, A. (2013). Syndrome specificity and mother-child interactions: Examining positive and negative parenting across contexts and time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 761-774.
- Blacher, J., Shapiro, J. Lopez, S., & Diaz, L. (1997) Depression in latina mothers of children with mental retardation: a neglected concern. *American Journal on Mental Retardation*, 101: 483-496.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College Press.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: a contextual approach*. Thousand Oaks, C.A.: Sage.
- Bower, A., Chant, D., & Chatwin, S. (1998). Hardiness in families with and without a child with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (2): 71-77.
- Bower, A. M., & Hayes, A. (1998). Mothering in families with and without a child with disability. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 45: 313-322.
- 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.
- Bravo Rodríguez, R. M. (2005). *Derechos Humanos y Discapacidad*. Junta de Castilla y León. Recuperado en septiembre de 2014: http://www.jcyl.es/web/jcyl/binarios/708/276/M05DI03CR01_1.pdf?blobheader=application%2Fpdf%3Bcharset%3DUTF-8&blobheadername1=Cache-Control&blobheadername2=Expires&blobheadername3=Site&blobheadervalue1=no-store%2Cno-cache%2Cmust-revalidate&blobheadervalue2=0&blobheadervalue3=JCYL_ServiciosSociales&blobnocache=true
- Bristol, M. M. (1987) Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17: 441-451.
- Bristol, M.; Gallagher, J. & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental psicology*, 24: 441-451.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984) A Developmental Perspective on Stress and Coping in Families of Autistic Children, En Schopler, E. & Mesibov, G. (eds) *Autism in Adolescents and Adults* (pp. 251–78). New York: Plenum.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12: 429-445.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8: 409–423.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (4): 238-245.
- Brown-Baatjies, O., Fouché, P., & Greef, A. (2008). The development and relevance of resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. *Acta Académica*, 40 (1): 78-126.
- Browne G. & Bramston P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing* 5: 415-421.
- Bruns, D. & Foerster, K. (2011). “We’ve been through it all together”: supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (4): 361–369.

- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. & Perera, J. (2005). *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. Madrid: CEPE.
- Burack Gallego, V. L., Crespo, E., Arlett Espino, C., Gerez, P., Jullien de Asís, J. L., & Redondo Saceda, L. (2011). *La Educación Inclusiva en España*. Madrid: Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas". Universidad Carlos III. Recuperado en julio de 2015: http://www.tiempodelosderechos.es/docs/ene13/num_29.pdf
- Burke, M. M., Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2011). Subsequent births in families of children with disabilities: using demographic data to examine parents' reproductive patterns. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (3): 233-245.
- Burns, Y. & Gunn, P. (1995). *El síndrome de Down. Estimulación y actividad motora*. Barcelona: Herder.
- Burr, W. F. (1973). *Theory construction and the sociology of the family*. New York: Wiley.
- Byrne, E. A. & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26 (6): 847- 864.
- Byrnes, Z. (2012). Educational psychologists in the community: Supporting parents of children with Down syndrome through times of transition. *Educational & Child Psychology*, 29 (3): 81-92.
- Cabra de Luna, M. A. & Panizo Robles, J. A. (2014). *Protección social: Seguridad Social y Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Calam, R., Bolton, C., & Roberts, J. (2002). Maternal expressed emotion, attributions and depression and entry into therapy for children with behaviour problems. *British Journal of Clinical Psychology*, 41: 213-216.
- Campillo, F. (2000) El trabajo no remunerado en la economía. *Nómadas*, 12: 98-115.
- Canbulat, N., Demirgöz BAL, M., & Mehtap, C. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with Down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25 (3): 147-153.
- Candel, I. (2007). Atención temprana. Programa de calidad. En Miñán Espigares, A. (Coord.). *De la atención temprana a la escuela*. Granada: Natívola.
- Carpiniello, B., Piras, A., Pariente, C., & Carta, M. (1995). Psychiatric morbidity and family burden among parents of disabled children. *Psychiatric Services*, 46: 940-942.

- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29: 407-431.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la Discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Casado, D. (1996). *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Lumen.
- Casado, D. (2001). *Manual de Servicios Sociales*. Madrid: CCS.
- Casado, D. (2011). *Afrontar la Discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: CCS.
- Casamayor, A. (2008). *Discapacidad mental en la infancia. Trabajo Social y juego con familias*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. En Schwartzman, J. S. (Coord), *Síndrome de Down* (pp. 263- 285). São Paulo: Memnon/Mackenzie.
- Castellanos, P., García, F. A., Mendieta, P., Gómez, L., & Rico, M. D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de atención temprana. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (3): 5-18.
- Cea D'Ancona, M. A. (1999). *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CERMI (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Recuperado en abril de 2014: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/80/Elimpactodelacrisis.pdf>
- CERMI (2011). *Derechos Humanos y discapacidad*. Madrid: CINCA.
- CERMI (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: CINCA.
- Chiappello, M. B. & Sigal, D. (2006). La familia frente a la discapacidad. *VI Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad*. Recuperado en septiembre de 2014: <http://es.slideshare.net/danielasanmartincona/f-amilia-frente-a-la-discapacidad>
- Chichevska Jovanova, N. & Dimitrova Radojichikj, D. (2013) Parents of children with developmental disabilities: stress and support. *Special Education-Profesional and Scientific Issues*, 14 (1-2): 7-19.
- Cho, S. J., Singer, G. H., & 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.
- Choi, E.K., Lee, Y.J., Yoo, I. Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16: 113-120.
- Cienfuegos Martínez, Y. I. & Díaz-Loving, R. (2011). Red social y apoyo percibido de la pareja y otros significativos: una validación psicométrica. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16 (1): 27-39.
- Cooke, K., Bradshaw, J., & Lawton, D. (1986). Child disablement, family dissolution and reconstitution. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28: 610-16.
- Cole, D. A. (1986). Out-of-home child placement and family adaptation: A theoretical framework. *American Journal of Mental Deficiency*, 91: 226-236.
- Contestabile, A., Benfenati, F., & Gasparini, L. (2010). Communication breaks-down: from neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress y Neurobiology*, 91: 1-22.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw Hill.
- Córdoba Andrade, L. & Soto Roldán, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención crisis desde el modelo Ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3):525-541.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. En Verdugo, M. A. & Jordán de Urríes, F. B (dirs.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 181-195). Salamanca: Amarú.
- Costa Ball, D., González Tornaría, M. L., Arca, D., Masjuan, N., & Olson, D. H. (2013). Propiedades Psicométricas del FACES IV: estudio de validez en población Uruguaya. *Ciencias Psicológicas*, VII (2): 119-132.
- Cristóbal, V., Pujol, J, Riu, M. C. (2002). *Indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad*. Barcelona, Universitat de Barcelona. Recuperado en mayo de 2013: http://www.asoc-ies.org/docs/indiexso_muj_dis.pdf.
- Crnic, K., Friedrich, W., & Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally handicapped children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88: 125-138.
- Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. En Guralnick, M. J. (Ed.). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, Paul H. Brookes, Pub. Co.

- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). Impacto da noticia da síndrome de Down para os pais: historias de vida. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 15 (2): 444- 451.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (3): 87-95.
- Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Cunningham, C. C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Cunningham, C. C., Glenn, S., & Fitzpatrick, H. (2000). Parents telling their offspring about Down syndrome and disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13: 47-61.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3): 266-280.
- Danforth, S. & Navarro, V. (1998). Speech acts: sampling the social construction of mental retardation in everyday life. *Mental Retardatio*, 36 (1): 31-43.
- Davis, N. O. & 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.
- De Asis, R., Bariffi, F., & Palacios, A. (2007). Principios éticos y fundamentos jurídicos. En De Lorenzo, R. & Cayo Pérez, L. (Coord.) *Tratado sobre discapacidad*. (pp. 83-110). Thomson Aranzadi.
- De Falco, S., Espósito, G., Venuti, P., & Bornstein, M. H. (2008) Fathers' play with their Down syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6): 490-502.
- De Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein M. H. (2009). Mother- child and father-child emotional availability in families of children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 9: 198-215.
- De Haan, A. D., Prinzie, P., & Dekovic, M. (2009). Mothers' and fathers' personality and parenting: The mediating role of sense of competence. *Developmental Psychology*, 45: 1695-1707.

- De Lima Freire, R. C., Fernandes de Melo, S., Hazin, I., & Lyra, M. C. D. P. (2014). Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com síndrome de Down. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)*, 32 (2): 247-259.
- De Lorenzo García, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo Humano y Discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Dekovic, M., Asscher, J. J., Hermanns, J., Reitz, E., Prinzie, P., & Van den Akker, A. L. (2010). Tracing changes in families who participated in the homestart parenting program: Parental sense of competence as mechanism of change. *Prevention Science*, 11: 263-274.
- Del Río Pereda, P. (1986) *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: a literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3 (7): 579- 584.
- Dessen, M. A. & Pereira Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paideia*. Ago/dez: 12-23.
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). *Families with disabled children in different european countries*. Families and societies, 23. Recuperado en abril de 2015: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- Díaz Beltrán, E. (2012). Política e institucionalidad española para la discapacidad y el síndrome de Down. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Recuperado en noviembre de 2012: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/2069/from/true>
- Díaz Jiménez, R. M. (2003). *Personas con discapacidad. Una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López Piña, J. A., Pérez-López, J., & Martínez – Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22 (4): 1033-1038.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López Piña, J.A., Pérez-López, J., & Martínez – Fuentes, M. T. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14 (2): 990-997.
- Díez, A. (2008). Evolución del proceso de atención temprana a partir de la triada profesional- familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25: 46-55.

- Disability Charity Scope (2014). New Research: Parents of disabled children “frustrated” “stressed” and “exhausted” by battle support. Recuperado en marzo de 2015: <http://www.scope.org.uk/media/press-releases/sept-2014/parents-disabled-children-battle-support>
- Disability Rights Advocates (2001). *Forgotten Crimes. The Holocaust and people with disabilities*. Recuperado en junio de 2015: http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/los_crimenes_olvidados/index.html#introduccion.
- Down España (2011). *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Recuperado en octubre de 2013: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf
- Down España (2012). *Familias y síndrome de Down*. Recuperado en abril de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/146L_14.pdf
- Down España (2012) *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Recuperado en abril de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/112L_guia.pdf
- Down España (2013) *Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa*. Recuperado en abril de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/145L_orientaciones.pdf
- Down España (2013) *Consejos Básicos. Cuido mi salud y también puedo ayudar a los demás*. Recuperado en febrero de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/152L_cuidomi.PDF
- Down España (2013) *Hábitos Saludables. Cuido mi salud y también puedo ayudar a los demás*. Recuperado en abril de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/151L_cuidomi.PDF
- Down España (2014) *Programa de adopción y acogimiento de niños con síndrome de Down. Padres que acogen*. Recuperado en septiembre de 2014: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/159L_padresque.pdf
- Drew, C. J., Logan, D. L., & Hardman, M. L. (1992). *Mental retardation: A life cycle approach*. Riverside N. J: MacMillan.
- Dubbs, J. L. (2008). *Parent stress reduction through a psychosocial intervention for children diagnosed with attention-deficit/hyperactivity disorder*. A Dissertation Submitted to the School of Graduate Studies and Research In Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree Doctor of Psychology. Indiana University of Pennsylvania. Recuperado en abril de 2014: <https://dspace.iup.edu/bitstream/handle/2069/75/Jenna%20Dubbs.pdf?sequence=1>

- Duis, S. S.; Summers, M., & Summers, C. R. (1997). Parent versus child stress in diverse family types: an ecological approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(1): 53-73.
- Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2: 92-110.
- Dunst, C. J., Johnson, C., Trivette, C., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family centered or not? *Exceptional Children*, 58 (2): 115-126.
- Dunst, C. J. Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling & empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, M.A.: Brookline.
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(4): 407-417.
- Dykens, E. M., & Kasari, C. (1997). Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and non-specific mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 102: 228-237.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95: 623-629.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98: 207-218.
- Dyson, L. L. (1997) Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102: 267-279.
- Edvardson, S., Msallam, N., Hertz, P., Malkiel, S., Wexler, I. D., & Tenenbaum, A. (2014) attention deficit hyperactivity disorders symptomatology among individual with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (1): 50-61.
- Egea García, C. & Sarabia Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50: 15-30. Recuperado en diciembre de 2014: <http://www.sis.net/documentos/boletin%20RP/BRPD50.pdf>
- Egea García, C. & Sarabia Sánchez, A. (2004). *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Recuperado en diciembre de 2014: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/VisionDis.pdf>

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 657-671.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 385-399.
- Equipo EIF (2008). *Manual de Instrumentos de evaluación familiar*. Madrid: CCS.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's Sense Of Coherence Scale: a systematic review. *Journal Epidemiol Community Health*, 59: 460-466.
- Esdaile, S. A. (2009). Valuing difference: caregiving by mothers of children with disabilities. *Occupational Therapy International* 16 (2):122-133.
- Ewels, G., Clifford, T., & Minnes, P. (2014). Predictors of advocacy in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 20 (1): 73-82.
- Fantova Azkoaga, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con Discapacidad. *Siglo Cero*, 31 (192): 33-50.
- Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on the family. En Trapp, E. P. & Himmelstein, P. (Eds.), *Readings on the exceptional child: Research and theory* (pp. 227-246). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Farmer, J., Marien, W. E.; Clarck, M.J. Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and preicting unmet family needs. *Jorunal of pediatric psychology*, 29 (5): 355-367.
- FEAPS (2001). *Apoyo a Familias con personas con retraso mental. Orientaciones para la Calidad*. Recuperado en mayo de 2014: http://www.feaps.org/manualesbb_pp/apoyo_familias.pdf.
- FEAPS (2001). *Guía de Servicios para Familias*. Recuperado en septiembre de 2014: http://www.feaps.org/familias/documentos/cuaderno_servcio.pdf
- FEAPS (2005). *No estás solo*. Recuperado en julio de 2014: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/noestassolo_familia.pdf
- FEAPS (2006). *Libro de Ponencias: III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual: Nuestra Fuerza las Familias*. Recuperado en septiembre de 2014: http://www.feaps.org/congreso_familias/libro_ponencias.pdf

- FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2009). *Libro de Ponencias: IV Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. Recuperado en agosto de 2014: <http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/familia.htm>
- FEAPS (2009). *Estudio sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España - 2008*. Recuperado en octubre de 2014: http://www.feaps.org/actualidad/23_04_09/ultima_hora/sobreesfuerzo_15_04_09.pdf
- FEAPS (2009). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*. Madrid FEAPS.
- Femenias, M., & Sánchez, J. M. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (3): 19-28.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal Of Special Education*, 36: 124-130.
- Ferguson, P. M., Gartner, A., & Lipsky, D. K. (2000). The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives. En Parens, E. & Asch, A. (Eds.), *Prenatal testing and disability rights* (pp. 72-94). Washington, DC: Georgetown University Press.
- Fernandes Vohlk Cunha, A. M., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais; histórias de vida. *Ciencia & Saude Coletiva*, 15 (2): 444-451.
- Fernández Iglesias, J. L. (2008). Historia, discapacidad y valía. En Ledesma, J. A. (Ed). *La imagen social de las personas con discapacidad*. (pp.195-210). Madrid: Ediciones Cinca.
- Fernández Santamaría, R. (2011). El camino hacia la integración. *Participación Educativa*, 18: 79-90
- Ferradans, V. M. (2010). *Familia y discapacidad, perfiles profesionales de familias con personas con discapacidad*. Recuperado en febrero de 2014: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Perfiles%20profesionales%20de%20familias%20con%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Ferradans%20-%20articulo.pdf>
- Ferreria, M. A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124: 141-174

- Finlay, W. M. L., Lyons, E., & Taylor, S. J. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation*, 43 (2): 120-234.
- Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y. S., & Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 32: 510-519.
- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness*, 29(1): 66-81.
- Fitzmaurice, S. (2002). A mother's narrative: reflections on life with disability. *Sexuality and Disability*, 20 (2): 117-123.
- Flórez, J. (1993). Patología cerebral en el síndrome de Down: Aprendizaje y conducta. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 27-39). Madrid.
- Flórez, J. (2000). *A la vera de nuestros caminos. Evocaciones sobre la discapacidad*. Santander: Fundación Síndrome de Down Cantabria.
- Flórez, J. (2004). *La nueva dimensión. Evocaciones sobre la discapacidad, 2*. Barcelona: Ars Médica.
- Flórez, J. (2009). En el 50º aniversario del descubrimiento de la trisomía 21. *Revista Síndrome de Down*, 26: 104-119.
- Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 29: 65-69.
- Flórez, J. (2012) *Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad, 3*. Madrid: CEPE.
- Florian, V. & Dangoor, N. (1994). Personal and familial adaptation of women with severe physical disabilities: a further validation of the Double ABCX Model. *Journal of Marriage and the Family*, 56: 735-746.
- Florian, V. & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71: 358-367
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. R. & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6): 789-800
- Fowle, C. (1968). The effect of the severely mentally retarded child on his family. *American Journal of Mental Deficiency*, 73: 468-473.

- Franklin, B. M. (Comp.) (1996). *Interpretación de la Discapacidad*. Barcelona: Pomares-Corredor.
- Freixa Niella, M. (2000). *Familia y Deficiencia Mental*. Amarú Ediciones.
- Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti. Vivir la discapacidad en familia*. Madrid: San Pablo
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94: 240-249
- Friedrich, W. N. & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5): 551-553.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T. & Crnic, K. (1983). A Short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88: 41-48.
- Fundación Síndrome de Down (2008). *Guía de salud para personas con Síndrome de Down*. Madrid: Fundación Síndrome de Down.
- Galán, A. & Perona, S. (2001). Algunas aportaciones críticas en torno a la búsqueda de un marco teórico del afrontamiento en la psicosis. *Psicothema*, 13 (4): 563-570.
- Galeote, M., Soto P., Serrano, A., Pulido, L., Rey, R., & Martínez-Roa, P. (2006). Un nuevo instrumento para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico de los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23: 20-26.
- Galindo, B. & Milena, M. (2003). *Estrategias de afrontamiento desplegadas por cuatro familias en situación de desempleo* (Tesis de Maestría), Universidad Santo Tomás, Bogotá.
- Galvin, D. (2000). *Parents of children with autism: Psychosocial functioning, social cognitions, and perception of services*. Unpublished Thesis, University of Kansas.
- García Alonso, I. (2006). Evolución del concepto de discapacidad a través de los paradigmas de atención de las últimas décadas. El papel de las familias. En Fernández Hawrylack, M. & García Alonso, I. *Orientación Familiar. Familias Afectadas por enfermedad o discapacidad*. (pp.89-06). Universidad de Burgos.
- García Alonso, J.V. (2003) *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García de la Cruz, J. J. (2008). La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad. En Ledesma, J. A. (Ed). *La imagen social de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

- García de la Cruz, J. J. & Zarco, J. (2007). *La Familia Discapacitada*. Madrid: Fundamentos.
- García Ormaechea, I. (1993). Exploración funcional visual en personas con dificultades de comunicación oral. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. Madrid.
- Garland, R. (1995) *The eye of the beholder. Deformity & Disability in the Graeco- Roman world*. London: Duckworth.
- Garriott, P. P., Wandry, D., & Snyder, L. (2000). Teachers as parents, parents as children: What's wrong with this picture? *Preventing School Failure*, 45: 37-43.
- Garvía Peñuelas, B. (2010). Depresión y síndrome de Down. *Revista Médica Internacional de Síndrome de Down*, 14 (1): 14-16.
- GAT (2003). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2011). *La Primera Noticia*. Madrid, Polibea.
- Gath, A. (1978). *Down's Syndrome and the family: The early years*. London: Academic Press.
- Gath, A., & Gumley, D. (1986). Family background of children with Down's Syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *British Journal of Psychiatry* 149: 161-171.
- Gemerek, B. (1990). El marginado. En Le Goff, J. *El hombre medieval*. (pp. 359-386). Madrid: Alianza.
- Geok, C. K., Abdullah, K. L., & Kee, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19: 381-389.
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal on Intellectual Disabilities Research*, 53(12): 981-997.
- Gibson, M. F. (2012) Stressing Reproduction: Reading into Parents of Disabled Children. *Disability Studies Quarterly*, 32 (1). Recuperado en enero de 2015: <http://dsq-sds.org/article/view/1654>
- Gilmore, L. & 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.

- Giné, C. (2001). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo, M. A. (Ed.). *Familias y discapacidad intelectual*. Colección Feaps, Madrid.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*, 35(1): 71-78.
- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American Journal of Mental Retardation*, 97 (5): 481-495.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12): 949-962.
- Glidden, L. M., & Floyd, F. J. (1997). Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: a multisample analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102: 250-266.
- Goddard, J., Lehr, R., & Lapadat, J. (2000). Parents of children with disabilities: Telling a different story. *Canadian Journal of Counseling*, 34 (4): 273-289.
- Golano, M. & Jover, I. (1997). El naixement du'n nadó amb syndrome de Down: el process de comunicació del diagnostic als pares en l'àmbit hospitalari. *Revista mèdica internacional sobre síndrome de Down*, 2: 6-8.
- Gómez, E. (2010) Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19 (2): 103-132.
- González Benítez, I., Lorenzo Ruiz, A. (2012) Propuesta teórica acerca del estrés familiar *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2): 416- 432.
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, 132 (2), 476-483.
- Grant, G & Ramcharan, P. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 14 (4): 364-380.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56: 631-642.
- Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7: 21-34.
- Green, S. E. (2003). What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8): 1361-1374.

- Greer, F., Grey, I., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10 (3): 231-248.
- Grubits, S. & Rodríguez Carvajal, C. K. (2007). Estimulación y Prácticas de Crianza en Terena del Brasil. *Ra Ximhai*, 3 (1): 49-81.
- Guedes Henn, C.; Piccinini, C. A. & De Lima Garcias, G. (2008). A Família no contexto da síndrome de Down: Revisando a Literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3): 485-493.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1): 22-35.
- Gupta, R. K. & 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.
- Guralnick, M. J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. En Guralnick, M. J. (Ed.). *The Effectiveness of Early Intervention*. (pp. 3-22). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.
- Hagekull B., Bohlin G. & Hammarberg, A. (2001) The role of parental perceived control in child development: a longitudinal study. *International Journal of Behavioral Development*, 25: 429-437.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(4): 187-204.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1): 4-25.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: parent support, stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 35 (3-4): 194-214.
- Hall, S., Bobrow, M., & Marteau, T. M. (1997) Parents' attributions of blame for the birth of a child with Down syndrome: a pilot study. *Psychology, Health and Medicine*, 12 (4): 579-587
- Hall, S., & Marteau, T. M. (2003) Causal attributions and blame: associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down syndrome: a pilot study. *Psychology, Health and Medicine*, 8 (4): 415-423
- Hall, H. R., Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Krcek, T. E. & Roberts, R. J. (2012). Parental

- stress in families of children with a genetic disorder/disability and the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35: 24–44.
- Hanks, J. R. & Hanks, L. M Jr. (1948). The physically handicapped in certain non-occidental societies. *Journal of Social Issues*, 4: 11-20.
- Hanson, M. J. (2003). Twenty-five years after early intervention: a follow-up of children with Down syndrome and their families. *Infants & Young Children*, 16 (4): 354-365.
- Hanson, M. J. & Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14: 234-248.
- Harris, J., Abbot, L., & Jukes, M. (2012). Improving care for children with Down's syndrome. *Learning Disability Practice*, 15 (6): 25-29.
- Harris, V. S. & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3): 231-239.
- Harrison, K. A.; Richman, G.S., & Vittimberga, G.L. (2000). Parental stress in grandparents versus parents raising children with behaviour problems. *Journal of Family Issues*, 21 (2): 262-270.
- 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: 263-278.
- Harvey, B. (2004). Down's syndrome: a biopsychosocial perspective. *Nursing Standard*, 18 (30): 43- 45.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6): 405-418.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental disability*, 2: 149-160.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (3), 269–275.
- Hastings R. P. & Brown T. (2002) Behavior problems of children with autism, parental

- self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107: 222-232
- Hastings, R. P., Daley, D., & Burns, C. (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11: 48- 61.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4): 377-391.
- Hastings, R.P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15: 97-104.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M.W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent wellbeing. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, vii-viii, 1-131.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9 (4): 415-422.
- Hedov, G.; Wikblad, K. & Annerén, G. (2002) First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*, 91: 1344-1349.
- Hendriks, A. H. C., De Moor, J. M. H., Oud, J. H. L., & Savelberg, M. H. W. (2000). Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*, 21: 455-468.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A familia no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicología em Estudo, Maringá*, 13 (3): 485-493.
- Herrero de Vega, M. (2006). El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia. En Fernández Hawrylak, M. & García Alonso, I. (Dir). *Orientación Familiar. Familias Afectadas por la Enfermedad o Discapacidad*. (pp. 29-33). Universidad de Burgos.
- Hill, R. (1949). *Families under stress*. New York: Harper and Row.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12): 969-680.
- Hoare, P., Harris, M., Jackson, P., & Kerley, S. (1998). A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment,

- carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 42: 218-227
- Hobfoll, S. E. & Stokes, J. P. (1988). The Processes and mechanics of social support. En Duck. S. (Ed.), *Personal relationships. Theory, research and intervention*. London: Wiley and Son.
- 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: 279 – 287.
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25: 17-32.
- Hodapp, R. M., Ricci L. A., & Ly, T. M. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 22: 137–151.
- Hogan, D., Msall, M. E., Goldscheider, F. K., Shandra, C. L., & Avery, R. C. (2012). *Family consequences of children's disabilities*. Russell: Sage Foundation.
- Hoppes, K. & Harris, S. L. (1990) Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19: 365–70.
- Hornby, G. (1995). *Working with parents of children with special needs*. London: Cassell.
- Hosking, D. L. (2008). *Critical disability theory*. 4th Biennial Disability Studies Conference. Lancaster University, UK.
- 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
- IMSERSO (2005) *¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!* Madrid: IMSERSO. Recuperado en noviembre de 2012: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/preguntame.pdf>
- INE (2009) Panorámica de la Discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia. 2008. *Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística*, 10. Recuperado en febrero de 2014: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Isasa González-Urbieto, F. (1993). Patología otorrinolaringológica en la persona con síndrome de Down. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 67-70). Madrid.

- Jasso, L. (2001). *El niño Down. Mitos y realidades*. México: Manual Moderno
- Jiménez Lara, A. & Huete García, A. (2008). *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y la Universidad Carlos III de Madrid. Recuperado en septiembre de 2013: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cNoticias/12_1_estudio_2.pdf
- Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., & Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parentign stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24 (4): 267-275.
- Johnston C., & Mash E. J. (1989) A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 16: 167-75
- Jones, J. & Passey, J. (2004) Family adaptation, coping and resources: parent of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1): 31-46.
- Joosa, E. & Berthelsen, D. (2005) Parenting a child with Down syndrome: A phenomenographic study. *Journal on Developmental Disabilities*, 12 (1): 45-58.
- Kanner, L. (1964). *A history of the care and study of the mentally retarded*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Kausar, S., Jevne, R. F., & Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Jorunal on Developmental Disabilities*, 10 (1): 35-45
- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Diferences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33: 67-77
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (3): 337-348.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34: 582-592.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12): 883-893.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64 (4): 850-857.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature.

Seminars in Pediatric Neurology, 11 (1): 78-86.

- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Bates, D., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38 (6): 817-828.
- King, G.A.; Zwaigenbaum, L.; King, S.; Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32 (3): 353-368.
- Konstantareas, M. (1991). Autistic developmentally disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 23 (3): 358 – 375.
- Kotliarenco Azerman, M. A. & Muñoz Quinteros, M. M. (2012) Procesos de resiliencia familiar ante la adversidad social: relación, organización y juego. Recuperado en febrero de 2015: https://www.academia.edu/1492145/PROCESOS_DE_RESILIENCIA_FAMILIAR_ANTE_LA_ADVERSIDAD_SOCIAL_RELACION_ORGANIZACION_Y_JUEGO
- Kouneski, E. F. (2000) *The Family Circumplex Model, FACES II, and FACES III: overview of research and applications*. Minnesota: University Minnesota. Recuperado en agosto de 2014: http://buildingrelationships.com/pdf/faces_and_circumplex.pdf
- Kutner, B. (1971) The social psychology of disability. En Neffa, W. S. (Eds) *Rehabilitation Psychology*. (pp.143-167). Washington, DC: American Psychological Association.
- Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>
- Lagunes Torres, R. & Lagunes Torres, T. J. (1990). *Síndrome de Down: ¿Cómo se previene? ¿Cómo se manifiesta? ¿Cómo se mejora?*. México: La Prensa Médica Mexicana
- Laín Entralgo, P. (1961) *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray
- Laloma García, M. (2007). *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Cinca
- Lalvani, P. (2008). Mothers of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (6), 436-445.
- Lalvani, P. (2011). Constructing the (m)other. Dominant and contested narratives on mothering a child with Down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21 (2): 276-293.

- Lalvani, P. & Polvere, L. (2013). Historical perspectives on studying families of children with disabilities. A case for critical research. *Disability Study Quarterly*, 33 (3). Recuperado en abril 2015: <http://dsq-sds.org/article/view/3209>
- Landsman, G. (1999). Does God give special kids to special parents? Personhood and the child with disabilities as gift and giver. En Lane, L. (Ed.), *Transformative motherhood: On giving and getting in a consumer culture* (pp. 133-165). New York: NYU Press.
- Lanfranchi, S. & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. *American Journal of Intellectual Developmental Disability*, 117 (3): 203-224.
- Lavee, Y., McCubbin, H., & Patterson, J. (1985). The Double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations and latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 42 (4): 811-825.
- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée De Brouwer
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos. Evaluación, afrontamiento y consecuencias adaptativas*. Nueva York: Martínez Roca.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS: Cuadernos de Buenas Prácticas.
- Leary, P. M., & Verth, F. (1995). The effect of a mentally retarded child on family functioning in a third world community. *Early Child Development and Care*, 109: 83-88.
- Ledesma, J. A. (Ed) (2008). *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid: CINCA.
- Lefevre, B. H. (1988). *Mongolismo: Orientação para familias*. Sao Pulo: Almed.
- Lightsey, O. R., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*, 16 (3): 212-221.
- López, V, Clifford, T, Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14 (2): 99-104.

- Loft, L. T. G. (2011). Child health and parental relationships: Examining relationship termination among Danish parents with and without a child with disabilities or chronic illness. *International Journal of Sociology*, 41 (1): 27-47.
- Loft, L. T. G. (2013). Four Essays on Family Life Events. Recuperado en mayo de 2014: http://www.soc.ku.dk/Forskning/dokument/thesis/FraForlag06_12_13.pdf.
- Lott, I. T. & Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individual with Down's syndrome. *Lancet Neurology*, 9: 623-633.
- Louro, I. (2005). Modelo de la salud del grupo familiar. *Escuela Nacional de salud pública: Cultura de los Cuidados*, 2 (18): 45-51.
- Lozano, M. & Pérez, I. (2000) Necesidades de la familia de las persona con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. & Reeve, A. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lustig, D. C. & Akey, T. (1999). Adaptation in families with adult children with mental retardation: impacto of family strengths and appraisal. *Education and Training in Mental Retardation*, 34: 260-270.
- Macdonald, O. F. (2011). Putting the puzzle together: factors related to emotional well-being in parents of children with Autism Spectrum Disorders. *Outstanding Honors Thesis Paper* 52. Recuperado en julio de 2014: http://scholarcommons.usf.edu/honors_et/52
- Macias, M. A., Orozco, C. M., Amarís, M .V., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1): 123-145.
- MacInnes, M. D. (2008). One's enough for now: children, disability, and the subsequent childbearing of mothers. *Journal of Marriage and Family*, 70 (3), 758-771.
- Mahney, G., Kaiser, A., Girolametro, L., Macdonald, J., Robinson, C., Saford, P. & Spiker, D. (1999). Parent education in earl intervention: a call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3): 131-140.
- Mahoney, G. & Perales, F. (2012) El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29: 46-64.

- Mak, W. S. & 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: 145-456.
- Manjarrés Carrizales, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14 (1): 97-118.
- Manjarrés Carrizales, D., León González, E. Y., Martínez Gil, R., & Gaitán Luque, A. (2013). *Crianza y Discapacidad: una vision desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Colombia: Fondo Publicaciones Universidad Pedagógica Nacional.
- Manning, M.M., Wainwright, L & Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 41: 320-331.
- Mardomingo Sanz, M. J. (1993). Trastornos psiquiátricos en el síndrome de Down. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp.48-54). Madrid.
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2014) Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: Care, health and development*, 41 (3): 365-373.
- 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.
- Martin, C. A., & Colbert, K. K., (1997). Parenting children with special needs. En *Parenting: A life span perspective* (pp. 257-281). New York: McGraw-Hill.
- Martínez-Pampliega, A. (2008). Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale). En Equipo EIF. *Manual de Instrumentos de evaluación familiar*. (pp. 59-67). Madrid: CCS.
- Martínez-Pampliega, A., Iraurgi, I., Galindez, E., & 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
- Martins, D. A. (2002). Cuidadndo do portador de síndrome de Down e seu signficante. *Ciênc cuidad saúde*, 1 (1): 111-116
- McCarthy, A., Cuskelly, M., Van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with Fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27 (6): 688-704.

- McCubbin, H. & McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37 (3): 247-54.
- McCubbin, H. I.; Olson, D. H. & Patterson, J. M. (1983) Beyond Family crisis: Family Adaptation. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters*, 1(1): 73-93
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1982). The family stress process: the Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. En McCubbin, H. I., Cauble, A. E., & Patterson, J. M. (Eds). *Family stress, coping and social support* (pp. 169-188). Springfield, IL: Haworth Press, Inc.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6: 7-37
- McCubbin H. I. & Patterson, J. (1987). *FILE: family inventory of lives events Family assessment inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin.
- McCubbin, H. I., Patterson, J. M., Bauman, E. I., & Harris, L. (1981). *Systematic assessment of family stress and coping*. St Paul: University of Minnesota
- McCubbin, H. I. & Thompson, A. I. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison, WI: University of Wisconsin.
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Former, J. E. (1998). *Stress, coping and health in families, sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks, C.A: Sage
- McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. Wisconsin: University of Wisconsin.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. En Danielson, C. B., Hamel-Bissell, B. & Winstead-Fry, P. *Families, Health and Illness* (pp. 21-63) St. Louis, MO: CV Mosby.
- McMillan, E. (2006) La Perspectiva de un padre. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3): 31-34
- Meneses Aragón, C. (2006). Asesoramiento a las familias de niños con dificultades en la primera escolarización. En Fernández Hawrylak, M. & García Alonso, I. (Dir). *Orientación Familiar. Familias Afectadas por la Enfermedad o Discapacidad*. (pp. 55-57). Universidad de Burgos.

- Mercado García, E. & García Vicente, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23: 9-24.
- Meyers, B. A., Pueschel, S. M. (1991). Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. *Journal of Nervous and mental Disease*, 179: 609-613.
- Mink, I., Nihira, C., & Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children. *American Journal on Mental Retardation*, 87:484-497.
- Minnes P. M. (1988) Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation* 93: 184- 92.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: the impact upon the family. En Burack, J. A., Hodapp, R. M., & Zigler, E. (Coord.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693-712). Cambridge: Cambridge University Press.
- Minnes, P. & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 35(2): 250-256.
- Minnes, P. & Woodford, L. (2004). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1): 47-66.
- Minnes, P., Woodford, L., & Passey, J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (6): 539-552.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). "It was the hardest and most painful decision of my life": seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (2):99-111.
- Moawad, G. E. N. A. (2012). Coping strategies of mothers having children with special needs. *Journal of Biology, Agriculture and Healthcare* 2 (8): 77-84.
- Montgomery, M. J. & Whiddon, M.A. (2010) *Developmental assesment and feedback relieves parenting stress*. Recuperado en junio de 2014: http://counselingoutfitters.com/visitas/visitas10/Article_16.pdf.
- Montiel Carbajal, M. & Vera Noriega, J. A. (1998). Análisis de las propiedades psicométricas del índice de estrés de la crianza en una población rural. *La Psicología Social en México*, Vol VII: 86-90.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice. Transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press

- Morris, J. (Ed) (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Most , D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (7): 501- 514.
- Motamedi, S. H., Seyednour, R., Noorikhajavi, M., & Afghah, S. (2007). A study in depression levels among mothers of disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 5 (5 & 6): 3- 7.
- Murphy, A. (2002). Ha nacido un niño con síndrome de Down. En Pueschel, S. *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. (pp. 41-50). Barcelona: Masson.
- Nachshen, J.S. (2004). Empowerment and families: building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1): 67-75.
- Nachshen, J. S., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behaviour in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8: 105-114.
- Nachshen, J. S. & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 889-904.
- Nachshen, J. S.; Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The Family Stress and Coping interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 285-290.
- Naciones Unidas (1996). *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Lumen.
- Navarro Góngora, J. (2006) *Apoyo a familias de Personas con Discapacidad. Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial*. Junta de Castilla y León. Recuperado en septiembre de 2014: http://www.jcyl.es/web/jcyl/binarios/688/702/M06GC13CR01_jng1.pdf?blobheader=application%2Fpdf%3Bcharset%3DUTF-8&blobheadername1=Cache-Control&blobheadername2=Expires&blobheadername3=Site&blobheadervalue1=no-store%2Cno-cache%2Cmust-revalidate&blobheadervalue2=0&blobheadervalue3=JCYL_ServiciosSociales&blobnocache=true

- Navarro Martínez, M. C. (1993). La salud bucal en el niño con síndrome de Down. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 55- 58). Madrid.
- Navas, P.; Berástegui, A. y Uhlmann, S. (2014). Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Madrid: Ministerio de Educación. Disponible en: <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/detalle.action?cod=20081>
- Neely-Barnes, S. L. & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior intervencion*, 5 (3): 93- 107.
- Negrin, N. S. & Cristante, F. (1996). Resources and stress in parents with a mentally retarded child: a quantitative approach. En Cusinato, M. (Coord.). *Research on family: resources and needs across the world* (pp. 493-506). Milão: LED – Edicioni Universitarie.
- Nieva Martínez, A. (1993). ¿Es la integración una utopia?. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 125-132). Madrid.
- Norizan, A. & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54: 992–1003.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2): 133- 142.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar.
- O'Mullan Wayne, D. & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational Therapy International*, 12 (3): 180-194.
- Oelofsen, N. & Phil Richardson, P. (2006) Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (1): 1-12.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43: 190-193.
- Olson, D. H., Portner, J., & Bell, R. Q. (1982). *FACES II*. St. Paul, MN: University of Minnesota.
- Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Faces III. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*. St. Paul, MN: University of Minnesota.

- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. (1983). Circumplex Model Of Marital And Family Systems: VI Theoretical Update. *Family Process*, 22: 69-83.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H. & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems, I: Cohesión and adaptability demensións, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18: 3-23.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual Disability Research*, 45 (6): 535- 543.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of intellectual Disability Research*, 46 (7): 548- 559.
- Orbe Mendoza, M. (2011). *Síndrome de Down. Ana María, nuestra hija. Testimonio y vivencias del acompañamiento familiar*. Madrid: CEPE.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Versión Abreviada*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado en junio de 2013: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- Organización de Naciones Unidas. *Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas*. Recuperado en julio de 2012: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=10&pid=520>
- Organización de las Naciones Unidas. *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Recuperado en julio de 2012: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>
- Orr, R. R., Cameron, S., & 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.
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)*, 25 (1): 118-125.
- Ortega Támez, L. C. (2006). *El síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos*. México: Trillas.
- Östberg, M. & Hagekull, B. (2000). A Structural Modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29 (4): 615-625.
- Oster, J. (1953) *Mongolism*. Copenhagen: Danish Science Press.

- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experience stress in greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectually Disability*, 42 (2): 144-153.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005) Adjustment in mothers of children with Asperger Syndrome: an application of the Double ABCX Model of Family Adjustment. *Autism*, 9: 191-212.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización, plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad de las personas con diversidad funcional*. Madrid: Diversitás.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios*, 2 (2): 37-47.
- Palacios-Espinosa, X. & Restrepo-Espinosa, M. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental?. *Informes Psicológicos*, 10 (11): 275-300.
- Pardo Rodríguez, S. (1993) El centro de educación especial. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp.143-151). Madrid.
- Park, J., Hogan, D., & Goldscheider, F. K. (2003). Child disability and mother's tubal sterilization. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 35: 138-143.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64: 349-360.
- Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care*, 13 (3): 239-259.
- Phelps, R. A., Pinter, J. D., Lollar, D. J., Medlen, J. G., & 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: 214-220.
- Perea, J. & Galván, E. (2000). Discriminación por cariño. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>

- Pereda, C., De Prada, M. A. & Actis, W. (2012). *Discapacidades e Inclusión Social*. Barcelona: Obra Social La Caixa (Colección Estudios Sociales nº33).
- Pereira Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17 (2): 133-141.
- Pereira Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiología, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6 (2): 167-176.
- Pereira Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 16 (3): 503-514.
- Pereira Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar Em Revista*, 23: 161-183.
- Pereira Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). Padres de Interação Genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 19 (2): 283-291.
- Pereira Silva, N. L. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10 (2): 183-194.
- Pérez Bueno, L. C. & Moral Ortega, O. (2008). *La autonomía personal. Perspectivas sobre la Ley 39/2006*. Madrid: Cinca.
- Pérez Fernández-Bousoño, A. (1993). La pediatría: familiar, social y humanística. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 40-42) Madrid.
- Pérez Gil, R. (2000). El Programa de Familias – Colección FEAPS. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia. Como intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Perry, A. (2004) A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1): 1-16.
- Perry, A., Harris, K., & Minnes, P. (2004). Family Environments and Family Harmony: An exploration across severity, age and type of developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1): 17-29.

- Piepmeyer, A. (2012). Saints, sages, and victims: endorsement of and resistance to cultural stereotypes in memoirs by parents of children with disabilities. *Disability Study Quarterly*, 32 (1).
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012) "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34 (18): 1501-1510.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder. En Mohammadi, M. R. (Ed.) *A comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. (pp. 87-106). Rijeka, Croatia: InTech.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51: 109-124.
- Ponce Ribas, A. (2008) *De Padres a Padres*. Madrid: FEAPS- Cuadernos de Buenas Prácticas.
- Ponte, J. & Balado, X. (1997). Ritos de paso. Apuntes para otro modelo de atención temprana. *C & E: Cultura y Educación*, 5: 119:132.
- Porto-Cunha, E. & Limong-i, C. C. O. (2008). Modo Comunicativo Utilizado por Crianças com Síndrome de Down. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 20 (4): 243-248.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & 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.
- Pozo, P., Sarriá, E., & 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.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3): 342-347
- Pritzal, A. (2001). Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities. A Research Paper. Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Master of Science Degree with a Major in Guidance and Counseling. Wisconsin: University of Wisconsin-Stout. Recuperado en abril de 2014: <http://www2.uwstout.edu/content/lib/thesis/2001/2001pritzlaffa.pdf>
- Pueschel, S. (2002). Síndrome de Down: hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona: Masson.

- 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 of Science, Physiotherapy. Recuperado en septiembre de 2104: <http://mobile.wiredspace.wits.ac.za/bitstream/handle/10539/5342/Angela%20Pugin.pdf?sequence=1>
- Puig de la Bellacasa (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En *Discapacidad e Información*. (pp. 63-96). Madrid: Real patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Querejeta González, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid Imsero.
- Querejeta González, M. (2009). Las herramientas del nuevo paradigma de la salud en el siglo XXI: CIE/CIF. *Revista Española Salud Pública*, 83 (6): 771-773.
- Quero Jiménez, M. (1993) Las alteraciones cardiovasculares en el síndrome de Down. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 43-47). Madrid.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15 (5): 501-517.
- Quine L. & 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: 57-70.
- Quinn, G. & Degener, T. (2002). *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la Discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.
- Ramish, J. (2012). Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38 (2): 305-316.
- Rasheed, J. M., Rasheed, M. N., & Marley, J. A. (2001). *Family therapy. Models and techniques*. London: Sage.
- Ravazzolla, M. C. (2001). Resiliencias Familiares. En Melillo, A. & Suárez Ojeda, E. N. *Descubriendo las propias fortalezas*. (pp. 103-122). Paidós, Buenos Aires.
- Reddon, J. L., McDonald, L., & Kysela, G. (1992). Parental coping and family stress: resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Development and Care*, 83 (1): 1-26.

- Renty, J. & Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: the role of social support and coping strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37: 1247-1255.
- Resch, J. A., Mireles, G., & Michael, R. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55: 139-150.
- Ricci, L. A. & 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.
- Richman, D. M., Belmont, J. M, Kim, M., Slavin, C. B., & Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21: 537-553.
- Risdal, D. & Singer G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice of Persons with Severe Disabilities*, 29: 95-103.
- Ritzema, A. M. & Sladeczek, I. E. (2011). Stress in parents with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 17 (2): 21- 34.
- Rivero, N., Martínez-Pampliega, A., & Olson, D. H. (2010). Spanish Adaptation of the FACES IV Questionnaire: Psychometric Characteristics. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 18 (3): 288-296.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104 (5): 422-436.
- Robison, L., Siles, M., & Schmid, A. (2003). El capital social y la reducción de la pobreza: hacia un paradigma maduro. En Atria, R. & Siles, M. *Capital Social y reducción de la pobreza en América Latina y Caribe: en busca de un nuevo paradigma*. (pp. 51-113). Chile: Cepal.
- Robledo, J. V. (2011). *Construir un nuevo proyecto de vida familiar: la irrupción de un hijo con discapacidad y el impacto de su diagnóstico*. Tesina. Universidad Nacional del Rosario.
- Robles Bello, M. A. (2007). Incidencia y prevalencia del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24: 68-70.
- Rocha, D. (2011). Prologo. En Orbe Mendoza, M. (2011). *Síndrome de Down. Ana María, nuestra hija. Testimonio y vivencias del acompañamiento familiar*. Madrid: CEPE.

- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19: 371-379.
- Rodrigues Nunes, M. D., & Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (4): 985-993.
- Rodríguez Abellán, J. & Navarro Góngora, J. (2000) Intervención en redes sociales. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>
- Rodríguez Cabrero, G. (Dir.) (2013). *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros*. Madrid: CINCA.
- Rogers, C., & Dolva, G. (2002). *Nuestra hija tiene síndrome de Down. La experiencia de una familia con una niña especial*. Barcelona Paidós.
- Rogers, M. L. & Hogan, D. P. (2003) Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65: 818-833.
- Romero, R. & Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18 (1):169-182.
- Rosen, M., Clark, G. R., & Kivitz, M. S. (Eds) (1976) *The History of Mental Retardation. Collected Papers (2 vol.)*. Baltimore: University Park Press.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10: 65-84.
- Ruano Piera, R. & Serra Desfilis, E. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16 (2): 199-206.
- Ruiz, E. (2013). Perogrulladas: el síndrome de Down visto con los ojos de Perogrullo o el proceso de aceptación. *Revista Síndrome de Down*, 30: 143-153.
- Ruiz, E. (2012). Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Down Cantabria*. Recuperado en septiembre de 2014: <http://www.downcantabria.com/articuloP1.htm>
- Ruiz Rodríguez, E. (2010). *Érase una vez el Síndrome de Down*. Madrid: CEPE.
- Ruiz Rodríguez, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 29: 110-121.

- Saad, S. N. (2003). Preparando o caminho da inclusao: dissolvendo mitos e preconceitos em relação a pessoa com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, Marília*, 9 (1): 57-78.
- Sáinz de Robles, F. C. (2003) Memoria y esperanza de las familias de personas con discapacidad psíquica. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (3): 29-38.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions. *Social Work*, 41 (3): 296-306.
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5): 300-312.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997) Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19: 15-32.
- Sanz Vázquez, M. (2008). Equipo EIF. *Manual de Instrumentos de evaluación familiar*. (pp. 69- 77).Madrid: CCS.
- Sari, H. Y., Baser, G., & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*, 18 (4): 29-32.
- Sarto Martín, M. P. (2001). Familia y Discapacidad. En VV. AA. *Actas del III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*. Universidad de Salamanca. Recuperado en junio de 2014: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Sayed, M., Hussin, H., El-Batrawy, A., Zaki, N., & El Gaafary M. (2006). Parenting Stress Index among Mothers of Conduct Disorder Children. *Current Psychiatry*, 13 (2): 255-270.
- Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2010). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (2): 181-188.
- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del Retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38 (3): 195-206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26: 23-39.

- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 34: 396-405.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & Sobsey, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32 (1): 84-110.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., & McDonald, J. (2001) Parent life management and transformational outcomes when a child has Down syndrome. *International Journal of Special Education*, 16 (2): 57-68.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. I., & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (2): 161-171.
- Segura Caballero, C. (1993). La respuesta de la escuela infantil a los niños con necesidades educativas especiales. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 113-124). Asociación Síndrome de Down: Madrid.
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004) Comparison groups in autism family research: Down syndrome, Fragile X syndrome, and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (1): 41-48.
- Sen, E. & Yutserver, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for specialist in pediatric nursing*, 12 (4): 238-252.
- Sendrail, M. (1983). *Historia cultural de la enfermedad*. Madrid: Espasa Calpe.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. En Burack, J. A., Hodapp R. M. & Zigler E. (Coord.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Shin, J. Y. & Crittenden, K. S. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: an evaluation of the Double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6: 171-184.
- Shin, J., Nhan, N. V., Crittenden, K. S., Flory, H. T. D. M., & Ladinsky, J. (2006). Parenting Stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 748-760.
- Shonkoff, J. P., Hausser-Cram, P., Frauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society of Research in Child Development*, 57 (6, Serial No. 230).

- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36: 921-933.
- Silva, G. (1999). *Resiliencia y violencia política en niños*. Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires.
- Silva, N. L. P. y Dessen, M. A. (2003). Ciraças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexao e Crítica*, 16(3): 503-514.
- Silva, L. & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal Autism Development Disorder*, 42 (4): 566-574.
- Simmerman, S., Blacher, J., & 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: 325-338.
- Singer, G. H. S. & Irving, L. K. (1991) Supporting families of persons with severe disabilities. Emerging findings, practices and questions. In Meyer, L. H., Peck, C. A. & Brown, L. (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 271-312). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111 (3): 155-169.
- Skinner, D., Bailey, D. B. Jr., Correa, V., & Rodriguez, P. (1999). Narrating self and disability: Latino mothers' construction of identities vis-a-vis their child with special needs. *Exceptional Children*, 65 (4): 81-95.
- Skotko, B. G. (2005a) Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115: 64-77.
- Skotko, B. & Bedia, R. C. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21: 54-71.
- Skotko, B., Bedia, R. C. & Taylor, S. J. (2005) Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, 43 (3): 196-212.
- Sloper, P, Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991) Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32 (4): 655-676.
- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71 (2): 257-261.

- Smith, A. L., Ronski, M. A., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Barker, R. M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, 63: 71-84.
- Smith, D. & Wilson, A. (1976). *El niño con síndrome de Down (mongolismo). Causas, características y aceptación*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Solis, M. L., & Abidin, R. (1991). The spanish version Parenting Stress Index: A Psychometric Study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20 (4): 372-378.
- Solnit, A., & Stark, M. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16: 523-537.
- Soodak, L. C. & Erwin. E. J. (1995). Parents, professionals and inclusive education: A call for collaboration. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 6: 257-276.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23: 57-70.
- Stein, M. A. (2007). Disability Human Rights. *California Law Review*, 95 (75): 75-121. Recuperado en diciembre de 2014: <http://scholarship.law.berkeley.edu/californialawreview/vol95/iss1/2>
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (12): 1006-1017.
- Studman, L., Roberts, C., Hay, D., & Kane, R. (2003). Development and evaluation of a program designed to facilitate family adaptation in families with a child who has a disability. *Australian Journal of Psychology*, 55: 214-215.
- Suelzle, M. & Keenan V. (1981). *Family perceptions of responsibility for mentally retarded children*. ERIC Clearinghouse.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (2): 67-73.
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C. & Marcorn, S. S. (2007). A repercussao de um diagnostic de syndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mae. *Acta Paul Enferm*, 20 (3): 264-271.
- Swenson, S. (2006). Familias, investigación y cambio en los sistemas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3): 53-58.

- Tarakeshwar, N. & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 16: 247-261.
- Taylor, S. J. (2000). You're not a retard, you're just wise: Disability, social identity and family networks. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29: 58-92.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal distress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (1): 16-26.
- Torres, L. & Maia, C. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80 (1): 39-47.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30: 3-19.
- Troncoso, M. V. (1993). Apoyo a la integración. El comienzo: 1980-1985. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp. 133-142). Madrid.
- Troncoso, M.V. & Flórez, I. (2006). *Mi hija tiene síndrome de Down*. Madrid: La Esfera de los Libros.
- Turnbull, A. P., Blue-Banning, M., Turbiville, V. & Park, J. (1999). From parent education to partnership education: a call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3): 164-172.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). The Family-centered program rating scale: an instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention*, 19 (1): 24-42.
- Turnbull, A.P & Turnbull, H. R. (1986) Parent education: a term whose time is past. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3): 157-161.
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (1991). *Families, Professionals, and exceptionality: collaborating for Empowerment*. Upper Saddle River: merril/Prentice-Hall.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el Nuevo paradigma. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (3): 59-73.
- Upadhyay, G. R., & 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.

- Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112: 261-274.
- Üstün, T.B. (2001) *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. OMS – Hogrefe & Huber Publishers.
- Valentine, D. P. (1993). Children with special needs: Sources of support and stress for families. *Social Work and Human Sexuality*, 12 (2): 107-121.
- Valle, J. W., & Aponte, E. (2002). IDEA and collaboration: A Bakhtinian perspective on parent and professional discourse. *Journal of Learning Disabilities*, 35: 469-479.
- Van Der Veek, S. M. C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009) Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (3): 216-229.
- Van Riper, M. (1999). Living with Down syndrome: the family experience. *Down Synd Quart*, 4: 1-7
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblinks of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 6: 267-286
- Van Riper, M., Ryff, C. D., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health*, 15: 227-235
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality*, 27: 87-98.
- Vera Noriega, A., Barrientos Mendoza, P., Hurtado Abril, M., & Coyotzi Nava, L. (2010). Análisis psicométrico del Modelo Doble Abcx en padres y madres con hijos con discapacidad intelectual. *Revista Psicología e Saúde*, 2-2: 12-20.
- Vera Noriega, A., Barrientos Mendoza, P., & Hurtado Abril, M. F. (2011). Apoyo parental, cohesión y adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad. Consejo Mexicano de Investigación Educativa. Recueprado en febrero de 2013: <http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/ponencias.htm>
- Vera Noriega, A., Morales Nebuay, D. K., & Vera Noriega, C. (2005). Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza. *Psico-USF*, 10 (2): 161-168.

- Verdugo, M. A. (Ed.) (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Verdugo Alonso, M. A. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed) *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS. Disponible en: <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html>
- Verdugo Alonso, M. A. (2004). Calidad de Vida y calidad de vida familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío. Colombia. Recuperado en noviembre de 2012: <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>
- Verdugo, M. A., Córdoba, I., & Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ecvf). *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (2): 41-48.
- Verdugo, M. A., Vicent, C., Campo, M., & Jordán de Urríes, B. (2001). *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Servicio de información sobre discapacidad (SID). Recuperado en diciembre de 2014: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>
- Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez Aguilera, A., & Sainz Modinos, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO.
- Villanueva Suárez, S. (1993). La estimulación precoz en ACIT, Asociación Infantil de Terapia. En Asociación Síndrome de Down de Madrid (Ed.) *El Futuro Empieza Hoy: I Jornadas sobre el Síndrome de Down*. (pp.105-112). Madrid.
- Vislie, L. (1996). Políticas de Integración, educación especial y reformas escolares en las sociedades occidentales desde 1960. En Franklin, B. M. (Comp) *Interpretación de la Discapacidad*. (Pp.215-238). Barcelona: Pomares-Corredor.
- Vives Jusgen, L. (2007). Conciliar la vida laboral y familiar. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (1): 29-44.
- Walsh, F. (2004) *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Warfield M. E., Krauss M., Hauser-Cram P., Upshur C., & Shonkoff J. (1999) Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 43: 112-118.
- Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*. Thousand Oaks, C. A.: Sage.
- Webster, T. I., Majnemer, A., Platt, R. W., & 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.
- Weinberg, N. & Williams, J. (1978). How the physically disabled perceived their disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 44 (3): 31-33.
- Weiss, J., Sullivan, A., & Diamond, T. (2003). Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1): 129-136.
- Wickham-Searl, P. (1992). Mother with a mission. En Ferguson, P. M. & Taylor, S. J. (Eds.), *Interpreting disability: A qualitative reader* (pp. 251-274). New York: Teachers College Press.
- Wilgosh, L., Nota, L., Scorgie, K., & Soresi, S. (2004). Effective life management in parents of children with disabilities: A cross-national extension. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26: 301-312.
- Willinger, U., Schaunig, I., Jantscher, S., Schmoeger, M., Loader, B., Kummer, C. & Peer, E. (2011). Mothers' estimates of their preschool children and parenting stress. *Psychological Test and Assessment Modeling*, 53 (2): 228-240.
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: the Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal*, 34 (6): 431-437.
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Hege, L. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood- insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society*, 23 (6): 625-636.
- Zhiyanova, P. (2005). Psychological support provided to families of young children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 5 (1): 17-19.

Legislación consultada:

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. BOE 103 de 30 de abril de 1982. 11106-11112
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE num. 299 de 15 de diciembre de 2006. 44142- 44156
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE num. 289. De 3 de diciembre de 2003. 43187-43195 (LIONDAU)

Anexos

Madrid 2 de marzo de 2014

Estimado/a Sr/Sra.,

El motivo de esta carta es presentarles un estudio que estamos realizando en la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, en colaboración con la Cátedra Telefónica Fundación Repsol de Familia y Discapacidad y solicitarles su colaboración.

La investigación trata de analizar los factores que influyen en la mejor o peor adaptación de las **familias que tienen un hijo o hija con síndrome de Down entre 0 y 12 años**, dado que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia siempre implica su reorganización, un ajuste de sus expectativas y el abordaje de nuevos retos tanto en la crianza y desarrollo de sus hijos como en su representación ante una sociedad aún escasamente sensibilizada ante la diferencia y la diversidad.

El presente estudio quiere conocer y analizar esta realidad para favorecer que, en un futuro cercano, puedan articularse medidas que favorezcan una mejora en la calidad de vida de estas familias.

Para ello hemos elaborado un cuestionario (que les adjuntamos para que puedan ver la información que les pedimos a las familias) a cumplimentar **por el padre o la madre de las familias con hijos/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años**. Necesitamos su colaboración para hacerles llegar a las familias con las que ustedes trabajan la información de nuestro estudio, así como el cuestionario para que puedan contestarlo.

Les adjuntamos una carta de presentación del estudio dirigida a las familias y el cuestionario en un formulario pdf, que permite su cumplimentación directa.

Si ustedes contactan con las familias principalmente por correo ordinario, pondríamos a su disposición el cuestionario en papel (en la cantidad que ustedes nos indicaran), así como los sobres y sellos necesarios para su envío.

Por su puesto, los datos obtenidos a través del cuestionario serán tratados de forma agregada, anónima y confidencial, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Una vez finalizada la investigación estaremos encantadas de presentarles los resultados directamente, y de citar a su entidad en toda publicación que se realice del estudio.

Para cualquier duda o información adicional, pueden contactar con nosotras a través del siguiente correo electrónico erubio@chs.upcomillas.es o en el teléfono 649 44 68 10.

Esperando que acojan esta iniciativa favorablemente, les saluda atentamente.

Eva Rubio Guzmán

Profesora del Departamento de Sociología y Trabajo Social

Madrid 2 de marzo de 2014

Estimada familia,

El motivo de esta carta es presentarles un estudio que estamos realizando en la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid junto con la Cátedra Telefónica Fundación Repsol de Familia y Discapacidad, y solicitar su colaboración.

La investigación trata de analizar los factores que influyen en la adaptación de las **familias que tienen un hijo o hija con síndrome de Down entre 0 y 12 años**, dado que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia supone, tras el shock inicial, un reajuste de expectativas y de organización, asumiendo nuevos retos en la crianza y desarrollo de sus hijos.

El presente estudio quiere conocer y analizar esta realidad para favorecer que, en un futuro cercano, puedan articularse medidas que favorezcan una mejora en la calidad de vida de sus familias.

Para ello, hemos elaborado el cuestionario que les adjuntamos y que les agradeceríamos que pudieran contestar. La persona que nos gustaría que pudiera contestarlo sería el **padre o la madre** (de familias con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años). Hacerlo les llevará en torno a 40 minutos, considerando que la mejor manera es cumplimentarlo de una sola vez, aunque si su tiempo no se lo permite siempre pueden guardarlo y volver a él en otro momento.

Recuerden que para que sus respuestas queden grabadas deben guardar el archivo previamente en su ordenador. Una vez cumplimentado podrán hacérselo llegar a través de la siguiente dirección de correo electrónico: erubio@chs.upcomillas.es.

Si lo prefieren también pueden imprimirlo y una vez contestado enviarlo por correo postal a la siguiente dirección: c/ Universidad Comillas, 3 – 28049 Madrid

Si les surge cualquier dificultad en el acceso al archivo, podríamos hacerles llegar el cuestionario en papel, por correo ordinario, a la dirección que ustedes nos indiquen.

Los datos obtenidos a través del cuestionario serán tratados de forma agregada, anónima y confidencial, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Para cualquier duda o información adicional, pueden contactar con nosotras a través del siguiente correo electrónico erubio@chs.upcomillas.es o en el teléfono 649 44 68 10, donde estaremos encantados de informarles sobre los resultados de este estudio.

Esperando que acojan esta iniciativa favorablemente, les saluda atentamente.

Eva Rubio Guzmán

Profesora del Departamento de Sociología y Trabajo Social

CUESTIONARIO DE ADAPTACIÓN FAMILIAR CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN entre 0 y 12 años

Tener un hijo o hija con una discapacidad intelectual, y en concreto síndrome de Down, supone un shock inicial para las familias que no siempre saben cómo enfrentar esta nueva realidad. El presente cuestionario que le pedimos que nos conteste, pretende comprender la capacidad de adaptación de los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down entre 0 y 6 años a su nueva situación familiar. Son muchos los nuevos retos que van a tener que afrontar en la crianza de su bebé y en su representación ante una sociedad no siempre sensibilizada con la diferencia. Creemos que es de gran importancia conocer esta realidad para poder articular, en el futuro más cercano, medidas que permitan mejorar la calidad de vida de las familias.

El presente cuestionario se divide en dos grandes bloques:

- En el primero pretendemos conocer algunas características básicas de su familia (número de miembros, lugar de residencia, etc.) y de su hijo/a con síndrome de Down (estado de salud, escolarización, etc.).
- En el segundo bloque tratamos de recoger su visión y satisfacción general con su familia ante sucesos cotidianos, así como su valoración del apoyo recibido por el entorno más cercano y sus sentimientos ante su nueva realidad personal y familiar.

¿COMO CONTESTAR EL CUESTIONARIO?

La mejor manera de contestarlo es hacerlo de una sola vez. A primera vista puede parecer extenso, pero es fácil de rellenar. Tenga en cuenta que:

1. La persona que contesta el cuestionario debe ser la madre o el padre del niño/a con síndrome de Down (sólo un progenitor por familia).
2. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Lo que nos interesa es su experiencia.
3. No se pare mucho en cada pregunta, su primera respuesta es casi siempre la mejor.
4. Su cuestionario es anónimo, por lo que los datos se tratarán con las máximas garantías de confidencialidad y sólo serán usados con fines de investigación.
5. Procure no dejar ninguna pregunta sin contestar.

¡Gracias por colaborar en esta investigación!

Bloque I: La Familia con un hijo/a con síndrome de Down.

En primer lugar le solicitamos algunos datos de identificación de la persona que responde el cuestionario

P1 Señale su relación con el niño o niña con síndrome de Down.

☐ Madre

☐ Padre

P2 Indique su edad: _____

P3 Marque la casilla que se corresponda con su estado civil actual:

☐ Soltero/a

☐ Casado/a

☐ Pareja de Hecho

☐ Separado/a

☐ Divorciado/a

☐ Viudo/a

P4 ¿Vive usted en pareja?

☐ Si ☐ No

P4.a ¿Cuántos años lleva conviviendo con su pareja actual? _____

P5 ¿Cuál es su nivel de estudios?

☐ Sin Estudios

☐ Primarios

☐ Secundarios

☐ Universitarios medios

☐ Universitarios superiores

P6 ¿Cuál es su ocupación? _____

P7 Su situación laboral en la actualidad es:

☐ En Activo

☐ Desempleado

☐ En excedencia

☐ De baja por enfermedad.

☐ Otra P7.a Indique cuál: _____

A continuación queremos recoger datos sobre su familia

P8 ¿En qué población reside su familia? _____

P9 Indique la Provincia de residencia _____

P10 Señale de la siguiente tipología de familia, la que se corresponde con la suya:

☐ Biparental (ambos padres conviven con sus hijos)

☐ Monoparental (sólo uno de los progenitores convive con los hijos)

☐ Extensa (conviven la pareja con los hijos y otros familiares)

☐ Otro P10.a Indique cuál: _____

P11 Los ingresos netos mensuales de su familia son de:

☐ Menos de 600 €

☐ Entre 600 € y 1200 €

☐ Entre 1200 € y 1800 €

☐ Entre 1800 € y 2400 €

☐ Entre 2400 € y 3600 €

☐ Más de 3600 €

P12 ¿Cuántos hijos tiene (incluyendo al niño/a con síndrome de Down)? _____

P13 ¿Qué lugar ocupa el niño/a con síndrome de Down respecto a sus hermanos? _____

P14 Su hijo con Síndrome de Down es un hijo

☐ Biológico

☐ Adoptado

P15 ¿Cuándo recibieron el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo/a?

☐ Antes de su nacimiento (Prenatal)

☐ Después de su nacimiento (Postnatal)

P16 ¿Qué profesional les dio la noticia del diagnóstico?

☐ Médico/a ☐ Enfermero/a
☐ Psicólogo/a ☐ Trabajador/a social
☐ Otro P16.a Indique cuál: _____

P17 Si pudiera destacar un profesional que le marcó o impactó a usted en los primeros momentos este sería (señale sólo 1)

☐ Médico/a ☐ Enfermero/a
☐ Psicólogo/a ☐ Trabajador/a Social
☐ Ninguno
☐ Otro P17.a Indique cuál: _____

P17.b La acogida recibida por este profesional considera que fue:

☐ Totalmente inadecuada ☐ Inadecuada ☐ Indiferente ☐ Adecuada ☐ Totalmente adecuada

P17.c La orientación recibida por este profesional considera que fue:

☐ Totalmente inadecuada ☐ Inadecuada ☐ Indiferente ☐ Adecuada ☐ Totalmente adecuada

P18 Tras el Diagnóstico, ¿acudió a alguna entidad (asociación, fundación, etc.) relacionada con el síndrome de Down?

☐ Si ☐ No

En caso afirmativo, valore algunos aspectos de la atención recibida:

P18.a La acogida que le dispensaron

☐ Totalmente inadecuada ☐ Inadecuada ☐ Indiferente ☐ Adecuada ☐ Totalmente adecuada

P18.b La información que le transmitieron

☐ Totalmente inadecuada ☐ Inadecuada ☐ Indiferente ☐ Adecuada ☐ Totalmente adecuada

P18.c El apoyo y acompañamiento ofrecido

☐ Totalmente inadecuada ☐ Inadecuada ☐ Indiferente ☐ Adecuada ☐ Totalmente adecuada

P19 Antes del nacimiento de su hijo/a ¿había tenido relación con personas con discapacidad intelectual?

☐ Si ☐ No

En caso afirmativo, indique cuál era su relación con estas personas (puede marcar varias opciones)

P19.a ☐ Familiar P19.b ☐ Amigo P19.c ☐ Vecino

P19.d ☐ Otro/SP.19.d.1 Indique cuál o cuáles _____

P20 ¿Tiene usted formación en el área de la discapacidad intelectual?

☐ Si ☐ No

P20.a Si su respuesta ha sido afirmativa, dicha formación la realizó:

☐ Antes de nacer su hijo/a con síndrome de Down
☐ Después de nacer su hijo/a con síndrome de Down

P21 ¿Conoce a otras familias con hijos con síndrome de Down?

☐ Si ☐ No

P22 ¿Se ha asociado a alguna entidad relacionada con la discapacidad intelectual (asociación, fundación, ONG)?

☐ Si ☐ No

P23 ¿Participa activamente en algún grupo que trabaje a favor de las personas con discapacidad intelectual?

☐ Si ☐ No

En caso afirmativo, indique cómo es esa participación (*puede marcar varias opciones*):

P23.a ☐ Usuario de actividades (grupo de padres, carreras deportivas, etc.)

P23.b ☐ Promotor (miembro de la junta directiva o de algún grupo gestor de la entidad)

P23.c ☐ Otro P23.c.1 Indique cuál _____

A continuación le vamos a pedir información sobre su hijo o hija con síndrome de Down.

P24 ¿Cuál es el sexo de su hijo/a con síndrome de Down? ☐ Mujer ☐ Varón

P25 ¿En qué año nació? _____

P26 En el momento de nacer, su hijo/a ¿presentaba algún tipo de problema de salud asociado al síndrome de Down? ☐ Si ☐ No

En el caso de presentar problemas de salud al nacer, señale cuáles:

P26.a ☐ Hipotonía muscular

P26.b ☐ Cardiopatía

P26.c ☐ Problema pulmonar o respiratorio

P26.d ☐ Problemas digestivos y/o metabólicos

P26.e ☐ Pérdida auditiva

P26.f ☐ Problema de visión

P26.g ☐ Problemas de la glándula tiroides

P26.h ☐ Otro/s P.26.h.1 Indique cuál o cuáles: _____

P27 ¿Ha tenido que hospitalizar a su hijo/a con síndrome de Down en algún momento? ☐ Si ☐ No

P27.a Si ha requerido hospitalizaciones indique cuántas _____

P28 ¿Considera que su hijo/a con síndrome de Down necesita un seguimiento médico muy frecuente (superior al de cualquier otro niño/a)? ☐ Si ☐ No

P29 En la actualidad, ¿su hijo/a está escolarizado? ☐ Si ☐ No

P29.a En caso afirmativo señale la opción que se corresponda con su escolarización actual:

Escuela Infantil

☐ Pública

☐ Privada

Colegio Educación Ordinaria:

☐ Público

☐ Concertado

☐ Privado

Colegio de Educación Especial:

☐ Público

☐ Concertado

☐ Privado

☐ Otro P. 29.a.1 Indique cuál _____

P30 A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo/a, ¿ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional? ☐ Si ☐ No

En caso afirmativo, ¿qué profesional le ha ofrecido el asesoramiento? *(puede marcar varias opciones)*

P30.a ☐ Trabajador Social P30.b ☐ Educador P30.c ☐ Orientador P30.d ☐ Psicólogo
P30.e ☐ Otro P30.e.1 Indique cuál: _____

P30.f. Teniendo en cuenta sus expectativas, considera que el asesoramiento recibido ha sido:

☐ Totalmente inadecuado ☐ Inadecuado ☐ Indiferente ☐ Adecuado ☐ Totalmente adecuado

P31. ¿Lleva a su hijo/a a algún servicio de estimulación/atención temprana? ☐ Si ☐ No

En caso afirmativo, P31.a ¿qué edad tenía cuando comenzó? _____

¿A qué tipo de centro acude con su hijo/a a estimulación? *(si acude a varios puede marcar varias opciones)*

P31.b ☐ Centro Publico (centro Base) P31.c ☐ Centro Privado concertado (con plaza pública)
P31.d ☐ Hospital P31.e ☐ Centro Privado
P31.f ☐ Otro P31.f.1 Indique cuál: _____

¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo/a? *(Puede marcar varias opciones)*

P31.g ☐ Fisioterapia P31.h ☐ Estimulación sensorio-motriz
P31.i ☐ Logopedia P31.j ☐ Terapia Ocupacional
P31.k ☐ Atención Psicológica P31.l ☐ Psicomotricidad
P31.m ☐ Estimulación Integral *(sesiones donde se trabaja globalmente todos los aspectos del menor)*
P31.n ☐ Otro P31.n.1 Indique cuál: _____

P32 ¿Tiene su hijo/a reconocido el grado de discapacidad? ☐ Si ☐ No

P32.a En caso afirmativo, que grado (porcentaje) le han reconocido? _____

P33 ¿Percibe usted la prestación por hijo a cargo? ☐ Si ☐ No

P34 ¿Ha solicitado usted la valoración de la situación de Dependencia de su hijo/a con síndrome de Down? ☐ Si ☐ No

P34.a En caso afirmativo, ¿le han reconocido algún nivel de dependencia? ☐ Si ☐ No
☐ Está en trámite

P34.a.1 En caso afirmativo, ¿qué grado de dependencia le han reconocido?

☐ Grado I ☐ Grado II ☐ Grado III

P34.a.2 Si tiene reconocido algún grado de dependencia, ¿percibe algún tipo de prestación económica? ☐ Si ☐ No
☐ Está en trámite

Bloque II: Valoraciones de la Familia

Para comenzar este segundo bloque nos gustaría conocer su grado de satisfacción con su familia (pareja e hijos). Marque la opción de respuesta que mejor se adapte a su visión familiar:

MI – Muy Insatisfecho
I – Insatisfecho
NS – Ni satisfecho ni insatisfecho
S – Satisfecho
MS – Muy Satisfecho

	MI	I	NS	S	MS
1. El grado de cercanía entre los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. La capacidad de su familia para afrontar las situaciones de tensión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La capacidad de su familia para ser flexible o adaptable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. La capacidad de su familia para compartir experiencias positivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La calidad de la comunicación entre los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La capacidad de su familia para resolver conflictos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. La cantidad de tiempo que pasan juntos como una familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El modo en que los problemas son tratados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Lo justa que es la crítica en su familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. La preocupación de cada uno de ustedes por los otros miembros de la familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La siguiente escala plantea cuestiones sobre cómo su familia (pareja e hijos) maneja los problemas ordinarios. Se le proponen 7 opciones de respuesta, indicando las dos respuestas extremas para cada caso.

Los miembros de su familia sienten que existe un buen entendimiento entre ellos						
○1	○2	○3	○4	○5	○6	○7
Hay un completo entendimiento			No existe entendimiento			
Cuando hay que hacer algo que depende de la cooperación entre los miembros de su familia, tiene la sensación de que						
○1	○2	○3	○4	○5	○6	○7
No hay ninguna posibilidad de que lo que lo que se tiene que hacer se haga			siempre se consigue lo que hay que hacer			
¿Tiene la sensación de que, cuando surge un problema, puede contar con el apoyo de los miembros de su familia?						
○1	○2	○3	○4	○5	○6	○7
Siempre puedes contar con la ayuda de los miembros de la familia			no puedes contar con los miembros de la familia			
Imagine que vienen invitados por sorpresa y la casa no está lista para recibirlos. Esto significará que						
○1	○2	○3	○4	○5	○6	○7
Todo el trabajo recaerá en una sola persona			Todos los miembros de la familia se implicarán para dejar la casa lista			

Cuando hay que tomar una decisión importante que concierne a toda la familia, tiene la impresión de que						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
La decisión que se tomará será beneficiosa para todos los miembros de la familia					la decisión no será la mejor para todos los miembros de la familia	
La vida familiar le parece						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Muy interesante					Llena de rutina	
¿Se da el caso de que alguien en la familia siente que no está claro cuál es su tarea en la casa?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Esta sensación existe todo el tiempo					esta sensación aparece pocas veces	
Cuando hay un problema en la familia (como por ejemplo un miembro de la familia se comporta de forma extraña, la cuenta queda en números rojos por sorpresa, un despido, tensión inusual), cree que pueden clarificar entre todos cómo ha sucedido?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Es muy poco probable					En gran medida si	
Mucha gente, incluso los que tienen un carácter fuerte, en ocasiones se sienten fracasadas. En el pasado, ¿ha existido esta sensación en tu familia?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Nunca					Siempre está presente	
En el caso de que su familia tuviera que mudarse de domicilio, cree que						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Todos los miembros de la familia podrían adaptarse fácilmente a la nueva situación					Sería una situación muy difícil para los miembros de la familia el adaptarse a la nueva situación	
Supongamos que su familia se ha sentido molesta por algo que ha ocurrido en su barrio						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
No se puede hacer nada para evitar las molestias					Es posible hacer muchas cosas para evitar las molestias	
Hasta ahora su familia						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
No ha tenido objetivos ni propósitos claros					Ha tenido objetivos y propósitos muy claros	
Cuando piensa en su vida familiar, muy a menudo						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Siente lo bueno que es estar vivo					se pregunta por qué las familias existen	
Imagine que está cansado/a, decepcionado/a, enfadado/a o similar. ¿Cree que todos los miembros de su familia percibirán sus sentimientos?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Nadie notará mis sentimientos					Toda mi familia percibirá mis sentimientos	
¿Tiene a menudo la sensación de que no sabe a ciencia cierta qué es lo que le va a suceder a su familia?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Nunca tengo esta sensación					Siempre tengo una sensación parecida	

Cuando su familia se enfrenta a un problema difícil, la sensación es que						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
No hay esperanza de poder superar las dificultades					Vamos a superarlo todo	
Lograr las cosas verdaderamente importantes para la familia o para uno de ustedes						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
No es algo que importe a la familia					Es algo muy importante para todos los miembros de la familia	
¿En qué medida le parece que las normas están claras en su familia?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Completamente claras					Nada claras	
Cuando alguna dificultad aparece en su familia (como una enfermedad grave en un miembro de la familia), la sensación es						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
No tiene sentido continuar la vida familiar					Esto es un reto para continuar nuestra vida familiar a pesar de todo	
Cuando piensa en las posibles dificultades que pueden darse en su vida familiar, su sensación es que						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Hay muchos problemas que no tienen solución					Siempre es posible encontrar una solución	
Piense hasta qué punto se planifican las cuestiones financieras en su familia.						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Hay una verdadera planificación de las cuestiones financieras					No hay ninguna planificación de las cuestiones financieras	
Cuando está pasando por una mala racha, su familia.						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Siempre se siente animada pensando que ya habrá momentos mejores					Se siente frustrada y desanimada ante las adversidades de la vida	
¿Alguna vez siente que no tiene mucho sentido mantener la familia?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Siempre tengo esta sensación					Nunca sentimos algo así en mi familia	
Piense en su sensación sobre el grado de orden en su casa. Le parece que						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
La casa siempre está ordenada					La casa no está nada ordenada	
Supongamos que su familia es motivo de crítica en su barrio. ¿Cómo cree que reaccionaría?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Toda la familia se unirá contra las críticas					Los miembros de la familia se alejarían unos de otros	
¿Hasta qué punto los miembros de su familia comparten experiencias tristes?						
<input type="radio"/> 01	<input type="radio"/> 02	<input type="radio"/> 03	<input type="radio"/> 04	<input type="radio"/> 05	<input type="radio"/> 06	<input type="radio"/> 07
Se comparten los momentos tristes con toda la familia					No compartimos las experiencias tristes	

Las siguientes afirmaciones pretenden recoger su visión sobre las relaciones en el interior de su núcleo familiar. Señale la opción de respuesta que recoja mejor su visión, entre las siguientes alternativas:

N/CN – Nunca o casi nunca
PV – Pocas Veces
AV – A veces
CF – Con Frecuencia
CS – Casi Siempre

	N/CN	PV	AV	CF	CS
1. Los miembros de nuestra familia se sienten muy cercanos unos a otros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Los miembros de la familia asumimos las decisiones que se toman de manera conjunta como familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuando surgen problemas negociamos para encontrar una solución	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. En nuestra familia hacemos cosas juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Los miembros de la familia decimos lo que queremos libremente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Los miembros de la familia nos apoyamos unos a otros en los momentos difíciles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Los padres y los hijos hablamos juntos sobre el castigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Los miembros de la familia compartimos intereses y aficiones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver los problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Los miembros de la familia nos consultamos unos a otros las decisiones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Los miembros de la familia nos pedimos ayuda mutuamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. La unidad familiar es una preocupación principal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación queremos recoger su percepción de cómo afronta su familia las posibles dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down. Por favor señale la opción de respuestas que mejor se ajuste a su visión, teniendo en cuenta que las opciones son:

N – Nunca
CS – Casi Nunca
AV – A veces
AM – A Menudo
S – Siempre

Cuando en mi familia afrontamos problemas o dificultades derivadas de tener un hijo/a con discapacidad, nuestra respuesta es:	N	CN	AV	AM	S
1. Compartir nuestras dificultades con nuestra familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Solicitar apoyo de los amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Saber que tenemos capacidad para resolver los problemas importantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Solicitar información y consejo de otras familias que han afrontado el mismo o similares problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Solicitar consejo de otros familiares (abuelos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Buscar ayuda en servicios y recursos públicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Saber que la propia familia tiene fuerza suficiente para resolver los problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Recibir favores y servicios de los vecinos (quedarse con los niños, hacer la comida, recoger el correo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Solicitar información y consejo del médico de atención primaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pedir a los vecinos favores y asistencia (consejo, apoyo moral, compañía)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Afrontar los problemas razonando e intentando conseguir soluciones correctas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ver la televisión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Demostrar que somos fuertes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ir a actos religiosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Aceptar los problemas como algo natural	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Compartir preocupaciones con amigos íntimos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Saber que la suerte juega un gran papel al resolver los problemas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Hacer ejercicio para estar físicamente bien y reducir la tensión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Aceptar que las dificultades ocurren inesperadamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Reunirse con familiares (salir juntos, cenar...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Solicitar orientación profesional y ayuda para las dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Creer que nosotros podemos manejar nuestros propios problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Participar en actividades de la comunidad religiosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Definir las dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down de una forma más positiva de modo que no nos desanimen demasiado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Preguntar a otros familiares qué piensan acerca de los problemas que tenemos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Pensar que haga lo que haga para prepararme tendré igualmente dificultades al enfrentarme a los problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuando en mi familia afrontamos problemas o dificultades derivadas de tener un hijo/a con discapacidad, nuestra respuesta es:	N	CN	AV	AM	S
27. Solicitar consejo de un guía espiritual (sacerdote, imán, pastor, rabino...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Creer que dejando pasar el tiempo el problema se resolverá	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Compartir los problemas con los vecinos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Tener fe en Dios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Pedir apoyo y ánimo a compañeros de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Las siguientes preguntas pretenden conocer si cuenta con otras personas y grupos en su entorno que participen en su vida cotidiana.

¿Tiene otros parientes como padres, hermanos, cuñados...?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Tiene amigos íntimos?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Tiene compañeros de trabajo?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Está implicado en algún grupo formal o informal en su vecindario o comunidad?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Tiene usted creencias religiosas?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Pertenece a una parroquia o comunidad religiosa?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Tiene contacto con profesionales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesores, educadores sociales, psicólogos?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Pertenece a algún grupo especial diseñado para ayudarle con sus responsabilidades específicas con su hijo/a con discapacidad o de otra índole?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
¿Ve usted la televisión, escucha la radio o lee periódicos, revistas, panfletos o libros?	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO

Nos gustaría conocer su valoración del apoyo que le ofrece su entorno al afrontar las dificultades que derivan de tener un hijo/a con síndrome de Down. Para ello deberá relacionar las preguntas de la primera fila con las personas marcadas en la primera columna, respondiendo: No, Si o Sí mucho a cada una de las cuestiones.

	Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por	Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por	Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con	Cuando necesito hablar o pensar cómo estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por	Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayuda y hacer cosas por
Mi pareja	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Mis hijos	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Otros familiares	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Amigos íntimos	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Compañeros de Trabajo	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si

	<input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> Sí Mucho
	Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por	Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por	Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con	Cuando necesito hablar o pensar cómo estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por	Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayuda y hacer cosas por
Vecinos	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Comunidad Religiosa	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Profesionales	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Grupos de Apoyo	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Medios de comunicación	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho
Creencias religiosas	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> Sí Mucho

En cada una de las cuestiones siguientes marque la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Las posibles respuestas son:

MA – Muy de Acuerdo
A – De Acuerdo
NS – Si no está seguro
D – En Desacuerdo
MD – Muy en Desacuerdo

	MA	A	NS	D	MD
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi hijo/a con síndrome de Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre/madre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Desde que he tenido este hijo/a con síndrome de Down no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Desde que he tenido este hijo/a con síndrome de Down, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tener a mi hijo/a con síndrome de Down me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Me siento solo/a y sin amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

	MA	A	NS	D	MD
11. No estoy tan interesado por la gente como antes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. No disfruto con las cosas como antes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mi hijo/a con síndrome de Down casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo con síndrome de Down ni quiere estar cerca de mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mi hijo con síndrome de Down me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuando le hago cosas a mi hijo/a con síndrome de Down, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Cuando juega, mi hijo/a con síndrome de Down no se ríe con frecuencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Me parece que mi hijo/a con síndrome de Down no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Me parece que mi hijo/a con síndrome de Down no sonríe tanto como los otros niños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mi hijo/a con síndrome de Down no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mi hijo/a con síndrome de Down tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Siento que soy : 1.No muy bueno como madre/padre. 2. Una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre 3. Un/a madre/padre normal 4. Un/a madre/padre mejor que el promedio 5. Muy buen/a madre/padre	○1	○2	○3	○4	○5
	MA	A	NS	D	MD
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a con síndrome de Down de los que tengo, y eso me molesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Algunas veces mi hijo/a con síndrome de Down hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Mi hijo/a con síndrome de Down parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mi hijo/a con síndrome de Down generalmente se despierta de mal humor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Siento que mi hijo/a con síndrome de Down es muy caprichoso y se enoja con facilidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Mi hijo/a con síndrome de Down hace algunas cosas que me molestan mucho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Mi hijo/a con síndrome de Down reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mi hijo/a con síndrome de Down se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a con síndrome de Down fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. He observado que lograr que mi hijo/a con síndrome de Down haga o deje de hacer algo es:	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
1. Mucho más difícil de lo que imaginaba. 2. Algo más difícil de lo que esperaba. 3. Como esperaba 4. Algo menos difícil de lo que esperaba 5. Mucho más fácil de lo que esperaba.					
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a con síndrome de Down. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado.	<input type="radio"/> +10	<input type="radio"/> 8-9	<input type="radio"/> 6-7	<input type="radio"/> 4-5	<input type="radio"/> 1-3
Por favor indique alguna					
	MA	A	NS	D	MD
34. Algunas de las cosas que hace mi hijo/a con síndrome de Down me fastidian mucho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Mi hijo/a con síndrome de Down se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Mi hijo/a con síndrome de Down me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante los últimos 12 meses ha sucedido en su núcleo familiar directo alguno de los siguientes acontecimientos?:				
37. Divorcio	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
38. Reconciliación con la pareja	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
39. Matrimonio	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
40. Separación	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
41. Embarazo	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
42. Otro pariente se ha mudado a su casa	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
43. Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
44. Me he metido en grandes deudas	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
45. Me he mudado a un nuevo lugar	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
46. Promoción en el trabajo	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
47. Los ingresos han descendido sustancialmente	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
48. Problemas de alcohol o drogas	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
49. Muerte de amigos íntimos de la familia	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
50. Comenzó en un nuevo trabajo.	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO

51. Entró alguien en una nueva escuela	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
52. Problemas con un superior en el trabajo.	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
53. Problemas con los maestros en la escuela.	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
54. Problemas judiciales	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO
55. Muerte de un miembro cercano de la familia	<input type="radio"/>	SI	<input type="radio"/>	NO

Por último nos gustaría si algunas de estas cuestiones le preocupan especialmente en el cuidado de su familia y en concreto de su hijo o hija con síndrome de Down.

- ☐ Su escolarización (la elección de modalidad y de colegio)
- ☐ Su relación con los otros niños
- ☐ La relación entre los hermanos.
- ☐ Sobreproteger al hijo/a con síndrome de Down.
- ☐ Exigir demasiado al hijo/a con síndrome de Down
- ☐ Exigir poco al hijo/a con síndrome de Down.
- ☐ Implicar a los hermanos en exceso en el cuidado del hijo/a con discapacidad.
- ☐ No dedicar suficiente atención y cuidado a sus otros hermanos.

Otras:

Ya ha terminado ¡¡¡Muchas Gracias!!!!

Anexo 4: Listado de entidades de síndrome de Down potencialmente colaboradoras

Entidad	Colaboración/Participación
ANDALUCÍA	
1. Down Andalucía. Federación Andaluza de Asociaciones para el síndrome de Down	No se pudo contactar
2. GranadaDown. Asociación síndrome de Down de Granada.	Colaboran
3. Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar (BESANA)	No cumplen el criterio de edad de los menores
4. Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía "Lejeune"	Colaboran
5. Asociación síndrome de Down y otras minusvalías psíquicas (ASODOWN)	Colaboran
6. CEDOWN. Centro de niños Down	Colaboran
7. Asociación Padres de Niños con Síndrome de Down (ASPANIDO)	No colaboran
8. DOWN BARBATE. A. SI. QUI.PU. Asociación si quieres puedo.	Colaboran
9. Asociación síndrome de Down Virgen de las Nieves	No se pudo contactar
10. ASALSIDO. Asociación almerienses para el síndrome de Down.	No colaboran
11. DOWN El Ejido	Colaboran
12. Asociación Síndrome de Down de Córdoba	No colaboran
13. Asociación síndrome de Down de Jaén y Provincia	Colaboran
14. Asociación síndrome de Down de Málaga "Nueva Esperanza"	Colaboran
15. Instituto Psicopedagógico Dulce nombre de María	Colaboran
16. A.SIDOSER. Asociación síndrome de Down de la Serranía de Ronda	No se pudo contactar
17. ASPANRI – DOWN. Asociación síndrome de Down de Sevilla.	Colaboran
18. Asociación síndrome de Down de Sevilla y Provincia	Colaboran
19. AONES-DOWN Huelva	No colaboran
ARAGÓN	
20. Asociación síndrome de Down de Huesca	Colaboran
21. Fundación Down Zaragoza para el síndrome de Down	No colaboran
ASTURIAS	
22. (ASDA). Asociación Síndrome de Down de Asturias	Colaboran
BALEARES	

Anexo 4

23. Asociación síndrome de Down de Baleares	No colaboran
24. Down Menorca	No se pudo contactar
25. Asociación para la Integración de personas con Síndrome de Down (AIPSD)	No se pudo contactar
CANARIAS	
26. Asociación síndrome de Down de Las Palmas	Colaboran
27. Asociación síndrome de Down Tenerife	No se pudo contactar
28. Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21	No se pudo contactar
CANTABRIA	
29. Fundación síndrome de Down de Cantabria	Colaboran
CASTILLA Y LEÓN	
30. FUNDABEM. Asociación Abulense para el empleo	No cumplen el criterio de edad de los menores
31. Asociación Abulense de síndrome de Down (AASD)	Colaboran
32. Asociación síndrome de Down de Burgos	Colaboran
33. Asociación síndrome de Down de Zamora	No colaboran
34. Amidown. Asociación Amigos síndrome de Down	Colaboran
35. Asdopa. Asociación síndrome de Down de Palencia	No se pudo contactar
36. Down Castilla y León	Colaboran
37. ASDOVA. Asociación síndrome de Down de Valladolid.	Colaboran
38. Asociación síndrome de Down de Segovia	No se pudo contactar
39. Asociación síndrome de Down de Salamanca de padres y profesionales.	Colaboran
CASTILLA LA MANCHA	
40. Asociación Provincial Síndrome de Down. Caminar	Colaboran
41. Asociación para el síndrome de Down de Guadalajara (Asidgu)	No colaboran
42. Asociación síndrome de Down de Toledo (ASDOWNTO)	Colaboran
43. Asociación síndrome de Down de Cuenca (Adocu)	Colaboran
44. Asociación síndrome de Down de Valdepeñas (Adown)	No cumplen el criterio de edad de los menores
45. Down Castilla la Mancha	No se pudo contactar
CATALUÑA	
46. Fundación Catalana para el síndrome de Down	No colaboran
47. Asociación Lleidatana síndrome de Down (Alsd)	Colaboran
48. Talita Fundación Privada	No colaboran
49. Fundación síndrome de Down de Gerona y comarcas (Astrid 21)	No colabora
50. Fundación Proyecto Aura	No cumplen el criterio de edad de los menores

51. Asociación síndrome de Down de Tarragona	Colaboran
52. ANDI	No colaboran
CEUTA	
53. Asociación síndrome de Down de Ceuta	No colaboran
EXTREMADURA	
54. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Asindoex) y Down Mérida	Colaboran
55. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Badajoz)	Colaboran
56. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Don Benito)	Colaboran
57. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Zafra)	Colaboran
58. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Cáceres)	Colaboran
59. Asociación síndrome de Down de Extremadura (Plasencia)	Colaboran
GALICIA	
60. Down Ourense	No colaboran
61. Asociación síndrome de Down TEIMA	No colaboran
62. Asociación Pontevedresa para el síndrome de Down "Xuntos"	Colaboran
63. Asociación síndrome de Down de Lugo	Colaboran
64. Asociación síndrome de Down de Compostela	Colaboran
65. Asociación para el síndrome de Down de la Coruña (Down Coruña)	No colaboran
66. Federación Gallega de instituciones para el síndrome de Down (Down Galicia)	Colaboran
MADRID	
67. Fundación síndrome de Down de Madrid	Colaboran
68. Aprocor. Asociación Pro-centros Ocupacionales y Residenciales	No cumplen el criterio de edad de los menores
69. Asociación APADEMA	No cumplen el criterio de edad de los menores
70. Fundación PRODIS	No cumplen el criterio de edad de los menores
71. Centro de Atención Temprana Conmigo	Colabora
72. Centro de Atención Temprana ARIS	Colabora
73. Centro Infantil de Terapia y Ocio – CITO	Colabora
MURCIA	
74. ASSIDO-MURCIA. Asociación para personas con síndrome de Down.	No colaboran
75. ASSIDO – CARTAGENA. Asociación para personas	Colaboran

Anexo 4

con síndrome de Down.	
76. Fundown. Fundación síndrome de Down de la región de Murcia	No cumplen el criterio de edad de los menores
77. Aynor. Proyecto de Vida Independiente par la persona con Discapacidad.	No cumplen el criterio de edad de los menores
78. Aguilas Down	No se pudo contactar
NAVARRA	
79. Asociación síndrome de Down de Navarra	No colaboran
PAÍS VASCO	
80. Fundación síndrome de Down del País Vasco	Colaboran
81. Asociación Guipuzcoana para el síndrome de Down (Aguidown)	No cumplen el criterio de edad de los menores
82. Asociación Pro-síndrome de Down de Álava "Isabel Orbe"	Colaboran
LA RIOJA	
83. Asociación Riojana para el síndrome de Down (ARSIDO)	No colaboran
COMUNIDAD VALENCIANA	
84. Fundación síndrome de Down de Castellón	Colaboran
85. Asociación Alicantina síndrome de Down	Colaboran
86. Asociación síndrome de Down de Valencia (Asindown)	No colaboran
87. Fundación Asindown	Colaboran

Anexo 5: Centros de Educación especial.

Centro de Educación Especial (CEE)	Colaboración
ANDALUCÍA	
CEE ASPRODESA	Colabora
CEE Provincial Princesa Sofía (Almería)	Colabora
CEE Trade Jesús	No colabora
CEE Virgen de la Esperanza (Algeciras)	Colabora
CEE Virgen del Amparo (La línea de la Concepción)	Colabora
CEE para sordos Rancho de los Colores	No colabora
CEE Ntra. Sra de la Merced (Jerez de la Frontera)	No colabora
CEE Pueblos Blancos	Colabora
Instituto Psicopedagógico Cruz Roja (AFANAS)	Colabora
CEE Mercedes Carbó (AFANAS Puerto)	Colabora
CEE Ángel de la Guarda (AFANAS S. Fernando)	Colabora
CEE Mercedes Carbó (Cádiz)	Colabora
CEE Virgen del Pilar (AFANAS) (La Jara)	Colabora
CEE Virgen de Lourdes	No colabora
CEE SAR Infanta Dña. Cristina	Colabora
CEE Juan Valera de Cabra	Colabora
CEE Virgen de la Esperanza (Córdoba)	No colabora
CEE Niño Jesús	Colabora
CEE María Montessori (APROSUB) (Castro del Río)	Colabora
CEE María Montessori (APROSUB) (Córdoba)	Colabora
CEE Santo Ángel (Córdoba)	No colabora
CEE San Jorge (AMARA)	No colabora
CEE Ntra. Sra. Del Rosario (APROSUB) (Peñarroya-Pueblonuevo)	No colabora
CEE El Molinillo (APROSUB)	Colabora
CEE Manuel Benítez (APROSUB)	No colabora
CEE Jean Piaget	Colabora
CEE Santa Teresa de Jesús (ASPROGRADES) (Granada)	Colabora
CEE Sagrada Familia (Granada)	Colabora
CEE Ntra. Sra. De la Esperanza (Asociación San José)	Colabora
CEE Luis Pastor (APROSMO)	Colabora
CEE Purísima Concepción (Granada)	Colabora
CEE Sagrada Familia (Huelva)	Colabora
CEE Ntra. Sra. De los Milagros (ASPROMIN)	Colabora
CEE Virgen de la Cinta (ASPAPRONIAS)	No colabora
CEE Virgen de Linarejos	Colabora
CEE Antonio Machado (Úbeda)	No colabora
Psicopedagógico Virgen de la Capilla	Colabora
CEE Santa Rosa de Lima (Málaga)	No colabora
CEE Reina Sofía (Antequera)	Colabora
CEE Dulce Nombre de María	Colabora
CEE CIMPER	No colabora
CEE CEPER	No colabora
CEE APRONA	Colabora
CEE José Blanco White (Diputación)	No se pudo contactar
CEE Virgen Macarena	No se pudo contactar
CEE Virgen Esperanza	Colabora
CEE Directora Mercedes San Román	No colabora
CEE Ntra. Sra. De la Merced (Osuna)	No colabora

Anexo 5

CEE San Juan de Dios "N.P. Jesús del Gran Poder" (Alcalá de Guadaira)	Colabora
CEE Molinos de Guadaira	Colabora
Instituto Doctor Sacristán	Colabora
CEE ATUREM	No colabora
Instituto de Psicopediatría	No colabora
CEE Maruja de Quinta	No colabora
CEE Arco	Colabora
CEE Pablo Montesinos	Colabora
Centro AKELA	No se pudo contactar
ARAGÓN	
CEE La Alegría	Colabora
CEE concertado San José (ASPACE- Huesca)	No colabora
CEE Gloria Fuertes (Andorra)	Colabora
Colegio Público y Residencia Arboleda (Teruel)	Colabora
CEE Alborada	Colabora
CEE Rincón de Goya - Zaragoza	Colabora
CEE concertado Los Pueyos	Colabora
CEE concertado San Martín de Porres	Colabora
CEE concertado Paidós	No se pudo contactar
CEE concertado El Cariño	No colabora
CEE concertado San Antonio (Zaragoza)	No colabora
CEE concertado Vértice	No colabora
CEE concertado Cedes	Colabora
CEE concertado San Germán (ASPACE)	No colabora
ASTURIAS	
CEE Santullano	No colabora
CEE "Virgen del Avellano"	No colabora
CEE San Cristóbal	Colabora
CEE de Latores	Colabora
CEE Juan luís Iglesias Prada	Colabora
CEE Don Orión (antiguo Ntra. Sra. De Fátima)	No colabora
CEE concertado Ángel de la Guarda (Gijón)	Colabora
CEE Sanatorio Marítimo	Colabora
CEE concertado Ángel de la Guarda (Latores) (ASPACE)	No colabora
CEE concertado Fundación Padre Vinjoy	No colabora
CEE concertado Edes	No colabora
BALEARES	
CEE Son Ferriol	No colabora
CEE concertado Juan XXIII (Inca)	Colabora
CEE concertado Joan Mesquida	Colabora
CEE concertado Pinyol Vermell	No colabora
CEE concertado Príncipe de Asturias (Marratxi)	No colabora
CEE Concertado Mater Misericordiae	Colabora
CEE Pio XII (Mahón)	No se pudo contactar
CANTABRIA	
CEE Pintor Martín Sáez	Colabora
CEE Parayas	Colabora
CEE concertado Servicio Médico Pedagógico Stephane Lupasco	No colabora
CEE concertado Arboleda, ASPACE- Santander	No colabora
CEE concertado Juan XXIII (Santander)	No colabora
CEE concertado Padre Apolinar	No colabora
CEE concertado Fernando Arce	No colabora
CASTILLA LA MANCHA	
CEE Eloy Camino (C.P. Eloy Camino)	Colabora
CEE Cruz de Mayo	No colabora
CEE concertado Asprona (La Roda)	Colabora

CEE concertado Asprona Infanta Elena (Villarobledo)	No colabora
CEE concertado Asprona (Almansa)	No colabora
CEE Puerta de Santa María	Colabora
CEE Valle de Alcudia (Puertollano)	No colabora
CEE Residencia Infanta Elena (Cuenca)	Colabora
CEE Virgen del Amparo (Guadalajara)	Colabora
CEE Ciudad de Toledo	Colabora
CEE Bios	Colabora
CEE Concertado Diocesano Madre de la Esperanza	Colabora
CEE concertado Nuestra Señora del Prado	No colabora
CEE "San Juan de Dios" (Toledo)	No colabora
CASTILLA Y LEÓN	
CEE Santa Teresa (Ávila)	No colabora
CEE concertado Espíritu Santo (Ávila)	No colabora
Centro de Día- Hogar Residencia Espíritu Santo (Ávila)	No colabora
CEE La Laguna	Colabora
CEE Príncipe Don Juan	Colabora
CEE El Pino	Colabora
CEE Fuenteminaya	No colabora
CEE Fray Pedro Ponce de León (Burgos)	No colabora
CEE concertado El Alba	Colabora
CEE Santa María Madre de la Iglesia (Astorga)	Colabora
CEE Bergidum	No colabora
CEE Nuestra Señora del Sagrado Corazón (León)	No colabora
CEE concertado San Nicolás de Bari	No colabora
CEE y Residencia Carrechiquilla de Palencia	Colabora
Colegio Público Castilla y León	No colabora
CEE concertado Santiago Apóstol (Guardo)	No colabora
CEE Reina Sofía (Salamanca)	Colabora
CEE privado La Cañada	No colabora
CEE El Camino (ASPACE Salamanca)	No colabora
CEE La Ribera (ASPACE)	No colabora
CEE Ntra. Sra. De la Esperanza (Segovia)	Colabora
CEE Santa Isabel (Soria)	No colabora
CEE (Valladolid)	Colabora
CEE concertado El Corro	No colabora
CEE concertado instituto Médico Pedagógico San Juan de Dios (Valladolid)	No colabora
CEE Concertado Obregón	No colabora
CEE concertado Obra Social del Santuario	No colabora
CEE Virgen del Castillo (Zamora)	No colabora
CATALUÑA	
Escola Fàsia Eixample	No colabora
Escola Fàsia Sarrià	No colabora
CEE Josep Pla	No colabora
Centre Especial de Autistes Carrilet	No colabora
Escola Guimbarda	No colabora
CEE Sants Innocents- Ampa Roure	Colabora
Centre Especial L'Alba	No colabora
Escola Lexia	No colabora
Escola Paidea	Colabora
Escola Rei, Cooperativa Escolar	No colabora
CEE Els Angels	Colabora
Mare de Déu del Mont, AMPA Gerona	Colabora
CEE Esperança Lleida	No colabora
CEE Verge del Mar	No colabora
Escuela La Muntanyeta	No colabora

Anexo 5

CEUTA	
CEE San Antonio (Ceuta)	Colabora
EXTREMADURA	
CEE Los Ángeles (Badajoz)	Colabora
CEE Aguasantas	No colabora
CEE Emérita Augusta	No colabora
CEE Antonio Tomillo	No colabora
CEE Aprosuba 10	Colabora
CEE Ntra. Sra. De la Luz (Badajoz)	No colabora
CEE concertado La Encina (Cabeza del Buey)	Colabora
CEE concertado Ntra. Sra. De las Cruces (Don Benito)	Colabora
CEE Jenara Carrasco (Antiguo Especial Santiago Apostol – Llerena)	Colabora
CEE concertado Ponce de León (Montijo)	Colabora
CEE concertado Ntra. Sra. De la Aurora	Colabora
CEE concertado San Marcos (Zafra)	Colabora
CEE Residencia proa	Colabora
CEE Ponce de León (Plasencia)	No colabora
GALICIA	
CEE Ntra Sra. De Lourdes	Colabora
Fundación Menela	No colabora
LA RIOJA	
CEE Marqués de Vallejo	Colabora
MADRID	
CEE Francisco del Pozo- Madrid	Colabora
CEE Miguel de Unamuno (Móstoles)	Colabora
CEE Los Rosales (Villaverde Bajo)	No colabora
CEE Fray Pedro Ponce de León (Madrid)	Colabora
CEE Fundación Goyeneche	Colabora
CEE Infanta Elena (Madrid)	Colabora
CEE Inmaculada Concepción	Colabora
CEE Joan Miró	Colabora
CEE Princesa Sofía	No colabora
CEE La Quinta	Colabora
CEE Reeducción de Inválidos	No colabora
CEE 261	No se pudo contactar
CEE Vallecas	No colabora
CEE Severo Ochoa (Alcorcón)	Colabora
CEE Príncipe de Asturias (Aranjuez)	Colabora
CEE Juan XXIII	Colabora
CEE Alfonso X El Sabio (Leganés)	Colabora
CEE María Montessori (Parla)	Colabora
CEE Vicente Ferrer (antiguo Gonzalo Lafora- Alcobendas)	Colabora
CEE Miguel Hernández (Colmener Viejo)	Colabora
CEE Pablo Picasso (Alcalá de Henares)	Colabora
CEE Guadarrama (Coslada)	Colabora
CEE Peñalara (Collado Villalba)	Colabora
Escuela de Educación Infantil “Piruetas”	No colabora
CEE concertado El Despertar – Madrid	No colabora
CEE concertado María Corredentora- Madrid	No colabora
CEE concertado Los Álamos	No colabora
CEE concertado María Inmaculada – Madrid	No colabora
CEE concertado Centro Pedagógico- Terapéutico Tao	No colabora
CEE concertado Ademo	Colabora
CEE concertado Araya	No colabora
CEE concertado Buenafuente	Colabora
CEE concertado Cambrils	No colabora

CEE Estudio III – AFANIAS – Madrid	Colabora
CEE concertado Instituto Hispano Americano de la Palabra - Madrid	No colabora
CEE concertado Instituto de Psicopediatría Dr. Quintero de Lumbreras	Colabora
CEE concertado Instituto San José	No colabora
CEE concertado Niño Jesús del Remedio	No colabora
CEE concertado Ntra. Sra. De las Victorias (AFANIAS)	No colabora
CEE concertado La Purísima	No colabora
CEE concertado Virgen de Nuria	No se pudo contactar
CEE concertado Ntra. Sra. De la Esperanza (Getafe)	No colabora
CEE concertado Virgen de Loreto (Torrejón de Ardoz)	Colabora
CEE concertado Virgen de Lourdes (Majadahonda)	No colabora
CEE concertado ATAM (Pozuelo de Alarcón)	No colabora
CEE concertado Nuevo Horizonte (Las Rozas)	No colabora
Fundación Numen	No colabora
CEFAES. Centro de Educación Familiar Especial	No se pudo contactar
Asociación nacional de centros de educación especial (ANCEE)	No colabora
MURCIA	
CEE Primitiva López	Colabora
CEE Pérez Urruti	Colabora
CEE Pilar Sobrier	Colabora
CEE Cristo de la Misericordia	Colabora
CEE San Carlos (Tentegorra)	No colabora
CEE concertado El Buen Pastor	Colabora
CEE concertado Virgen de la Esperanza (Pueblo Nuevo-Jumilla)	No se pudo contactar
CEE concertado Ntra. Sra. De la Esperanza	Colabora
CEE Privado Jaime Balmes Cieza	Colabora
CEE Eusebio Martínez	No colabora
CEE Ascruz	No se pudo contactar
Fuente: Elaboración Propia	

ANEXOS 6: TABLAS

Convivencia de la pareja:

Tabla 1: Tiempo de convivencia en pareja de los padres

Años de convivencia	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1-5	20	10,7	10,7
6-10	62	33,2	43,9
11-15	65	34,8	78,7
16-20	20	10,7	89,4
21-25	15	8,0	97,4
> 25	5	2,6	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Nivel de Estudios

Tabla 2: Nivel de Estudios.

Nivel de Estudios	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Sin Estudios	3	1,5	1,5
Primarios	26	12,8	14,3
Secundarios	56	27,6	41,9
Universitarios Medios	49	24,1	66,0
Universitarios Superiores	69	34,0	100,0
Total	203	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Ocupación y situación laboral

Tabla 3: Ocupación

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Ns/Nc	13	6,4
Abogada/o	5	2,5
Administración de Empresas	3	1,5
Administrativa/o	15	7,5
Agrícola	2	1,0
Ama de casa	42	20,7
Arquitecto	3	1,5
Auxiliar de clínica	3	1,5
Auxiliar técnico desarrollo	1	,5
Carpintero	1	,5
Coach	1	,5
Comercial	2	1,0
Consultoría	3	1,5
Contable	2	1,0
Coordinadora Departamento Calidad y Medioambiente	1	,5
Delineante	1	,5
Dependiente/a- Cajera	6	3,0
Desempleado/a	4	2,0
Economía y Finanzas	6	3,0
Educador Social, Trabajador social	2	1,0
Empleada/o Banca	3	1,5
Empleada de hogar	7	3,5
Empleado Fábrica	3	1,5
Empresaria/o	4	2,0
Enfermera/o	2	1,0
Estudiante	1	,5
Fisioterapeuta	1	,5
Gestión de calidad de ingeniería en empresa	1	,5
Fuerzas y Cuerpos del Estado	2	1,0
Informática/o	6	3,0
Ingeniera/o	6	3,0
Limpiador/a	2	1,0
Mando intermedio en empresa de servicios de inspección	1	,5
Mantenimiento AVE	1	,5
Mecánico	1	,5
Médico	2	1,0
Músico	1	,5
Periodista	1	,5

Anexo 6

Personal Administración Pública	9	4,5
Procuradora	1	,5
Profesor/a infantil, primaria y secundaria	12	6,0
Profesor/a Universidad	4	2,0
Publicidad y Marketing	3	1,5
Recepcionista	1	,5
Restauración (camarero, cocinero, ayudante cocina)	6	3,0
Técnico de Laboratorio	1	,5
Técnico Industrial	1	,5
Teleoperadora	1	,5
Trapecista	1	,5
Veterinaria	2	1,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 4: Situación Laboral

Situación Laboral	Frecuencia	Porcentaje
En Activo	127	62,5
Desempleado	60	29,5
En Excedencia	5	2,5
De baja por enfermedad	2	1,0
Ama de casa	9	4,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Lugar de Residencia:

Tabla 5: Localidad de Residencia

Población de Residencia	Frecuencia	Porcentaje
Alcalá de Henares	2	1,0
Alcorcón	2	1,0
Alcorisa	1	,5
Almendralejo	1	,5
Almerimar- El Ejido	1	,5
Alovera	1	,5
Aruca	1	,5
Astillero	1	,5
Atalaya	1	,5
Badajoz	5	2,5
Balsapintada	1	,5
Barbate	2	1,0
Barcelona	6	3,0
Benidorm	1	,5
Beniel	1	,5
Bilbao	2	1,0
Binaced	1	,5
Boadilla del Monte	3	1,5
Bromujos	1	,5
Cabanes	1	,5
Cáceres	8	3,9
Calamonte	1	,5
Camas	1	,5
Cartagena	1	,5
Cartajena (La Aljorja)	1	,5
Castellón de la Plana	3	1,5
Ciudad Real	1	,5
Coria	1	,5
Domai-Moña	1	,5
Don Benito	2	1,0
Dos Hermanas	1	,5
El Ejido	1	,5
El Puerto de Santa María	1	,5
Elda	1	,5
Escobedo de Camargo	1	,5

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 6: Provincia de Residencia

Provincia de Residencia	Frecuencia	Porcentaje
Alicante	2	1,0
Almería	4	2,0
Badajoz	15	7,3
Barcelona	11	5,4
Cáceres	9	4,4
Cádiz	14	6,9
Cantabria	3	1,5
Castellón	7	3,4
Ciudad Real	2	1,0
Girona	4	2,0
Granada	2	1,0
Guadalajara	1	,5
Huesca	4	2,0
Jaén	2	1,0
Las Palmas de Gran Canaria	3	1,5
Lleida	1	,5
Madrid	62	30,5
Málaga	24	11,8
Murcia	5	2,5
Pontevedra	7	3,4
Sevilla	14	6,9
Tarragona	1	,5
Teruel	1	,5
Toledo	2	1,0
Vizcaya	3	1,5
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tipo de Familia:

Tabla 7: Tipo de Familia

Tipo de Familia	Frecuencia	Porcentaje
Biparental	168	82,7
Monoparental	25	12,3
Extensa	6	3,0
Otro	4	2,0
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Diagnóstico.

Tabla 8: Momento del Diagnóstico de síndrome de Down

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Prenatal	31	15,3
Postnatal	172	84,8
Total	203	100,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 9: Valoración de la acogida y orientación profesional

Valoración de la Acogida y Orientación profesional	Totalmente inadecuada		Inadecuada		Indiferente		Adecuada		Totalmente Adecuada	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Acogida	31	16,3	28	14,7	17	9	66	34,7	48	25,3
Orientación	28	14,7	23	12,1	28	14,7	68	35,8	43	22,7

F= Frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Tabla 10: Atención recibida en la Entidad relacionada con el síndrome de Down.

Atención en Entidad de s. de Down	Totalmente Inadecuada		Inadecuada		Indiferente		Adecuada		Totalmente Adecuada	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Acogida	1	0,6	1	0,6	1	0,6	63	36,4	108	62,4
Información	1	0,6	1	0,6	1	0,6	71	41,0	99	57,2
Apoyo y Acompañamiento	1	0,6	3	1,7	8	4,6	65	37,6	96	55,5

F= Frecuencia, P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Salud de los menores.

Tabla 11: Otros problemas de Salud de los menores al nacer

Otros problemas de Salud	Frecuencia	Porcentaje
Bilirrubina	1	,5
Bilirrubina alta	1	,5
Cadera inmadura	1	,5
Dilatación ureter izquierdo	1	,5
Exceso de glóbulos rojos	1	,5
Hipoglucemia precoz sistemática; enfermedad de membrana hialina moderada; eritrobastosis fetal transitoria, plaquetopenia severa, riesgo infección; ductos arterioso persistente con repercusión hemodinámica; hiopnatremia; hipercalcemia;	1	,5
Hirschsprung	1	,5
Infección	1	,5
Laringomalacia	1	,5
Leucemia Mieloide	1	,5
Leucocitosis	1	,5
Plaquetas	1	,5
Prematuro	1	,5
Problemas Renales	1	,5
Laringitis aguda	1	,5

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Escolarización de los menores.

Tabla 12: Tipo de centro escolar

Tipo de escolarización	Frecuencia	Porcentaje
Escuela Infantil Pública	39	24,1
Escuela Infantil Concertada	2	1,2
Escuela Infantil Privada	12	7,4
Colegio Educación Ordinaria Público	44	27,2
Colegio Educación Ordinaria Concertado	25	15,4
Colegio Educación Ordinaria Privado	4	2,5
Colegio Educación Especial Público	19	11,7
Colegio Educación Especial Concertado	17	10,5
Total	162	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 13: Profesional Asesor de Escolarización

Profesional asesor	Frecuencia	Porcentaje
Trabajador/a social	40	27,2
Educador/a	40	27,2
Orientador/a	45	30,6
Psicólogo/a	54	36,7
Otro	28	19,0

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 14: Otro profesional asesor para la escolarización

Otros profesionales asesores para la escolarización	Frecuencia	Porcentaje
Entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad	10	6,8
Centro de Atención Temprana	4	2,7
Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP)	3	2,0
Estimuladora.	1	0,7
Fisioterapeuta	1	0,7
Logopeda	1	0,7
otras madres	1	0,7
Pedagogo	1	0,7
PTSC	1	0,7
Terapeuta	1	0,7

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Atención Temprana.

Tabla 15: Tipo de centro de Atención Temprana

Tipo de centro	Frecuencia	Porcentaje
Centro Público (centro base)	40	21,5
Centro Privado concertado (con plaza pública)	106	57,0
Hospital	7	3,8
Centro Privado	60	32,2
Otro	2	1,1

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Tabla 16: Otras actividades de atención temprana

Actividades	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo escolar	8	4,0
Natación	3	1,5
Atención Temprana	3	1,5
Equinoterapia	2	1,0
Hidroterapia	2	1,0
Musicoterapia	2	1,0
Gimnasia rítmica	1	0,5
Habilidades sociales	1	0,5
Inglés	1	0,5
Ocio y Tiempo Libre	1	0,5
Taller de Matemáticas	1	0,5

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Dependencia.

Tabla 17- Grado Reconocido de Dependencia

Grado reconocido	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Grado I	14	10,9	10,9
Grado II	61	47,3	58,1
Grado III	54	41,9	100,0
Total	129	100,0	

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014)

Preocupaciones de Futuro.

Tabla 18.- Otras preocupaciones de futuro dela familia

Otras Preocupaciones	Frecuencia
Ayudarle a que sea quien puede llegar a ser.	5
La sensibilidad de la sociedad ante la diferencia.	1
Conseguir actividades para compartir el tiempo de ocio en familia	1

Promover su autonomía personal para que pueda dirigir su propia vida.	7
El futuro escolar (la etapa secundaria)	1
Enfermedades y salud en general	2
La forma en la que irá aprendiendo. Su avance motórico/psicomotor	1
La relación entre la pareja (por qué? uno se dedica más al hijo/a, generalmente la madre)	1
Cómo afrontará su hermano menor el hecho de tener un hermano con síndrome de Down.	1
Su futuro cuando falten sus padres.	3
El que hable con desconocidos como si no lo fueran; el que distinga bien cuando una conducta está mal hecha.	1
No saber afrontar las dificultades o dar respuesta a sus necesidades.	2
Me preocupa que sea feliz.	2
Me preocupa la relación con sus compañeros y el colegio.	1
Menstruación, autonomía en el aseo, manejo del cuchillo del cubierto, expresión de sus gustos, tendencia al aislamiento y juego individual, pocas actividades lúdicas que disfrute...	1
No dedicarle el tiempo necesario	1
No poder ofrecerle un hermano (para que sea su apoyo hoy y siempre)	1
Me preocupa cuando crezca y se mire cada día al espejo.	1
Posible abuso y acoso escolar	1
Su adolescencia y juventud	2
Que los problemas de salud le sigan impidiendo avanzar como debería.	1
Disfrutar con mi hija; ser y hacer feliz a mi familia.	1
Si vamos a poder cubrir sus necesidades correctamente,	1
Siempre preocupa no saber que es lo mejor para ella, y decidir como actuar y si es lo correcto lo que se decide en muchos momentos.	1
Sus relaciones sociales de mayor	2
Su futuro	3
Su sexualidad.	2

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Índice de Estrés Parental (PSI-SF).**Tabla 19: Cosas de mi hijo/a con síndrome de Down que me molestan**

Cosas que me molestan	Frecuencia
Nada (las cosas normales de cualquier niño)	19
Desobediente	16
Falta de control de esfínteres	2
Rabietas	3
Babea	3
Cabezón – Testarudo/a – tozudo - terco	18
Peleas	1
Chirriar dientes	2
Comerse la arena, negarse a lo que sea, molestar a su hermana	1
Comportarse tan bien como se debe	1
Cuando está en clase que no quiera trabajar AT	1
Llanto/ Lloriqueo	10
cuando no le interesa algo no presta la mínima atención	1
Cuando se queja porque quiere algo que no debe tocar	1
Muy activo/a	9
Retador	3
Muy pasivo/a	2
Despistarse al hacer sus tareas	1
Dice palabrotas	1
Duerme poco pero va mejorando	1
Es muy pegona	1
Es perezoso para hablar con desconocidos	1
Es poco trabajador	1
Es rígido con algunas rutinas, de ideas fijas	3
Escupe al comer porque no sabe masticar	1
Falta de concentración	1
Golpearse	2
Grita	1
Gruñe	2
Hace muchos eructos	1
Hace movimientos con el cuerpo y brazos	1
Interrumpe	2
Le cuesta aprender	1
Le tengo que pedir reiteradamente las cosas	1
Lento	1
Abrir la boca	1
Morder y tirar del pelo	1
Mete la mano en la boca y nariz	1

Miente	1
Molestar a los demás	1
Morderse la lengua	1
Morderse la mano, tirarse al suelo cuando no quiere andar	1
Perezoso (vestirse, tareas escolares)	2
Muerde y saca la lengua	1
Se distrae con facilidad	1
Travieso	1
No coge el chupete para cierre labial	1
No come sólido, se chupa continuamente las manos	1
Tengo que pedirle que me mire cuando le hablo, a veces se evade	1
No entiende el no y tira los juguetes cuando está sentado en la trona, como si fuera un juego	1
No escucha	11
No participa demasiado en casa	1
No querer andar cuando hay que irse	1
No quiere comer, tarda en aprender a gatear/andar	1
No sabe despedirse	1
Para sentirse segura tiene que tener algo en la mano	1
Pelea	4
Perder el tiempo	6
Tiene manías, duerme mal y quiere dormir en el dormitorio con nosotros	1
Primero siempre dice no	1
Problemas con la comida sólida	1
Provocar haciendo burla	1
Que se ría cuando la estoy regañando por algo que ha hecho mal	1
Renegón, nervioso	1
Ruido con la boca	3
Ruidos guturales	1
Sacar la lengua	2
Se despista con facilidad	1
Se enfada si riño a su hermana	1
Se hace la sorda cuando algo no le interesa	1
Se marcha sola	1
Se muerde las uñas	1
Se queja	1
Sentarse en el suelo y no querer caminar, chuparse la mano	1
Succión con la lengua (no me molesta pero no me gusta que lo haga)	1
Tira la comida	1
Todavía no habla	1

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Índice de Apoyo Social.

Tabla 20: Soporte Social de las Familias con hijos/as con síndrome de Down
(escala recodificada en dos categorías)

	Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por				Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por				Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con				Cuando necesito hablar o pensar como estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por				Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayudar y hacer cosas por			
	No		Si		No		Si		No		Si		No		Si		No		Si	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
Mi pareja	20	10,1	179	89,9	21	10,6	178	89,4	23	11,6	176	88,4	31	15,6	168	84,4	14	7,0	185	93,0
Mis hijos	5	2,5	195	97,5	4	2,0	196	98,0	4	2,0	196	98,0	30	15,0	170	85,0	2	1,0	198	99,0
Otros familiares	14	6,9	189	93,1	15	7,4	188	92,6	18	8,9	185	91,1	23	11,3	180	88,7	4	2,0	199	98,0
Amigos íntimos	26	12,9	176	87,1	21	10,4	181	89,6	25	12,4	177	87,6	28	13,9	174	86,1	16	7,9	186	92,1
Compañeros de trabajo	57	31,7	123	68,3	47	26,1	133	73,9	63	35,0	117	65,0	69	38,3	111	61,7	35	19,4	145	80,6
Vecinos	74	37,4	124	62,6	59	29,8	139	70,2	80	40,4	118	59,6	112	56,6	86	43,4	39	19,7	159	80,3
Comunidad religiosa	123	65,8	64	34,2	111	59,4	76	40,6	116	62,0	71	38,0	118	63,1	69	36,9	85	45,5	102	54,5
Profesionales	27	13,8	169	86,2	31	15,8	165	84,2	39	19,9	157	80,1	46	23,5	150	76,5	24	12,2	172	87,8
Grupos de apoyo	57	30,6	129	69,4	54	29,0	132	71,0	53	28,5	133	71,5	61	32,8	125	67,2	37	19,9	149	80,1
Medios de comunicación	149	81,4	34	18,6	147	80,3	36	19,7	153	83,6	30	16,4	152	83,1	31	16,9	116	63,4	67	36,6
Creencias religiosas	90	47,6	99	52,4	97	51,3	92	48,7	94	49,7	95	50,3	94	49,7	95	50,3	77	40,7	112	59,3

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

Escala Sentido de Coherencia Familiar.

Tabla 21: Sentido de Coherencia en las Familias con hijos/as con síndrome de Down en España (2014)
(Sin recodificar ítems inversos)

SUBESCALA DE COMPRENSIÓN	1		2		3		4		5		6		7	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
1. Los miembros de su familia sienten que existe un buen entendimiento entre ellos (1 no existe entendimiento - 7 Hay un completo entendimiento)	2	1,0	7	3,4	12	5,9	10	4,9	31	15,3	85	41,9	56	27,6
4. Imagine que vienen invitados por sorpresa y la casa no está lista para recibirlos. Esto significará que (1 Todo el trabajo recaerá en una sola persona- 7 Todos los miembros de la familia se implicarán en dejar la casa lista)	13	6,4	14	6,9	21	10,3	21	10,3	36	17,7	56	27,6	42	20,7
14. Imagine que está cansado/a, decepcionado/a, enfadado/a o similar. ¿Cree que todos los miembros de su familia percibirán sus sentimientos? (1 Nadie notará mis sentimientos- 7 toda mi familia percibirá mis sentimientos)	6	3,0	15	7,4	6	3,0	12	5,9	25	12,3	61	30,0	78	38,4
15. ¿Tiene a menudo la sensación de que no sabe a ciencia cierta qué es lo que le va a suceder a su familia? (1 siempre tengo una sensación - 7 Nunca tengo esta sensación parecida)	14	6,9	30	14,8	34	16,7	24	11,8	26	12,8	49	24,1	26	12,8
18. ¿En qué medida le parece que las normas están claras en su familia? (1 nada claras - 7 Completamente claras)	4	2,0	10	4,9	18	8,9	16	7,9	26	12,8	94	46,3	35	17,2
21. Piense hasta qué punto se planifican las cuestiones financieras en su familia. (1 no hay ninguna planificación de las cuestiones financieras - 7 Hay una verdadera planificación de las cuestiones financieras)	9	4,4	8	3,9	11	5,4	21	10,3	34	16,7	70	34,5	50	24,6
24. Piense en su sensación sobre el grado de orden en su casa. Le parece que (1 la casa no esta nada ordenada - 7 La casa siempre está ordenada)	7	3,4	23	11,3	21	10,3	28	13,8	45	22,2	56	27,6	23	11,3

Anexo 6

SUBESCALA DE CAPACIDAD DE GESTIÓN	1		2		3		4		5		6		7	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
2. Cuando hay que hacer algo que depende de la cooperación entre los miembros de su familia, tiene la sensación de que (1 No hay ninguna posibilidad de que lo que se tiene que hacer se haga- 7 siempre se consigue lo que hay que hacer)	3	1,5	7	3,4	15	7,4	24	11,8	40	19,7	67	33,0	47	23,2
3. ¿Tiene la sensación de que, cuando surge un problema, puede contar con el apoyo de los miembros de su familia? (1 no puedes contar con los miembros de la familia - 7 Siempre puedes contar con la ayuda de los miembros de la familia)	5	2,5	11	5,4	10	4,9	6	3,0	8	3,9	38	18,7	125	61,6
5. Cuando hay que tomar una decisión importante que concierna a toda la familia, tiene la impresión de que (1 la decisión no será la mejor para todos los miembros de la familia - 7 La decisión que se tomará será beneficiosa para todos los miembros de la familia)	3	1,5	2	1,0	8	3,9	19	9,4	18	8,9	65	32,0	88	43,3
9. Mucha gente, incluso los que tienen un carácter fuerte, en ocasiones se sienten fracasadas. En el pasado, ¿ha existido esta sensación en tu familia? (1 siempre está presente - 7 Nunca)	3	1,5	12	5,9	35	17,2	33	16,3	38	18,7	51	25,1	31	15,3
10. En el caso de que su familia tuviera que mudarse de domicilio, cree que (1 sería una situación muy difícil para los miembros de la familia el adaptarse a la nueva situación - 7 Todos los miembros de la familia podrían adaptarse fácilmente a la nueva situación)	9	4,4	19	9,4	20	9,9	23	11,3	24	11,8	50	24,6	58	28,6
11. Supongamos que su familia se ha sentido molesta por algo que ha ocurrido en su barrio (1 No se puede hacer nada para evitar las molestias- 7 Es posible hacer muchas cosas para evitar las molestias)	2	1,0	8	3,9	19	9,4	34	16,7	44	21,7	63	31,0	33	16,3
16. Cuando su familia se enfrenta a un problema difícil, la sensación es que (1 No hay esperanza de poder superar las dificultades- 7 vamos a superarlo todo)	0	0	2	1,0	4	2,0	11	5,4	26	12,8	79	38,9	81	39,9
20. Cuando piensa en las posibles dificultades que pueden darse en su vida familiar, su sensación es que (1 Hay muchos problemas que no tienen solución- 7 siempre es posible encontrar una solución)	2	1,0	3	1,5	5	2,5	13	6,4	25	12,3	76	37,4	79	38,9
22. Cuando está pasando por una mala racha, su familia (1 Se siente frustrada y desanimada ante las adversidades de la vida - 7 Siempre se siente animada pensando que ya habrá momentos mejores)	6	3,0	9	4,4	10	4,9	19	9,4	48	23,6	76	37,4	35	17,2

SUBESCALA DE SIGNIFICACIÓN	1		2		3		4		5		6		7	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
6. La vida familiar le parece (1 llena de rutina - 7 muy interesante)	7	3,4	7	3,4	13	6,4	22	10,8	25	12,3	57	28,1	72	35,5
7. ¿Se da el caso de que alguien en la familia siente que no está claro cuál es su tarea en la casa? (1 Esta sensación existe todo el tiempo- 7 esta sensación aparece pocas veces)	2	1,0	7	3,4	19	9,4	27	13,3	34	16,7	53	26,1	61	30,0
8. Cuando hay un problema en la familia (como por ejemplo un miembro de la familia se comporta de forma extraña, la cuenta queda en números rojos por sorpresa, un despido, tensión inusual), cree que pueden clarificar entre todos cómo ha sucedido? (1 Es muy poco probable- 7 En gran medida si)	12	5,9	8	3,9	13	6,4	18	8,9	22	10,8	60	29,6	70	34,5
12. Hasta ahora su familia (1 No ha tenido objetivos ni propósitos claros- 7 Ha tenido objetivos y propósitos muy claros)	1	0,5	2	1,0	6	3,0	19	9,4	36	17,7	77	37,9	62	30,5
13. Cuando piensa en su vida familiar, muy a menudo (1 se pregunta por qué las familias existen - 7 Siente lo bueno que estar vivo)	3	1,5	2	1,0	3	1,5	11	5,4	11	5,4	53	26,1	120	59,1
17. Lograr las cosas verdaderamente importantes para la familia o para uno de ustedes (1 No es algo que importe a la familia- 7 Es algo muy importante para todos los miembros de la familia)	1	0,5	3	1,5	3	1,5	5	2,5	16	7,9	65	32,0	110	54,2
19. Cuando alguna dificultad aparece en su familia (como una enfermedad grave en un miembro de la familia), la sensación es (1 No tiene sentido continuar la vida familiar- 7 esto es un reto para continuar con nuestra vida familiar pese a todo)	0	0	0	0	4	2,0	7	3,4	16	7,9	54	26,6	122	60,1
23. ¿Alguna vez siente que no tiene mucho sentido mantener la familia? (1 Siempre tengo esta sensación- 7 nunca sentimos algo así en mi familia)	4	2,0	4	2,0	2	1,0	11	5,4	10	4,9	46	22,7	126	62,1
25. Supongamos que su familia es motivo de crítica en su barrio. ¿Cómo cree que reaccionaría? (1 Los miembros de la familia se alejarían unos de otros - 7 Toda la familia se unirá contra las críticas)	2	1,0	1	0,5	3	1,5	11	5,4	17	8,4	56	27,6	113	55,7
26. ¿Hasta qué punto los miembros de su familia comparten experiencias tristes? (1 no compartimos las experiencias tristes - 7 Se comparten los momentos tristes con toda la familia)	1	0,5	2	1,0	9	4,4	10	4,9	39	19,2	69	34,0	73	36,0

F= Frecuencia; P= Porcentaje

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años.