



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

FAMILIA Y SINDROME DE DOWN: Ansiedad y estrés en los progenitores.

Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres
cuidadores

Autor: Gracia Pérez Cano

Director: Lara Kehrmann

María Cortés Rodríguez

Madrid

Abril, 2016

Gracia
Pérez
Cano

**Familia y síndrome de Down: Ansiedad y estrés en los progenitores.
Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores.**



Resumen:

El síndrome de Down (S.D) es una de las alteraciones genéticas ampliamente más conocida, pocos son los estudios encontrados con población española que se han centrado en medir o conocer las dificultades y necesidades de sus progenitores. El objetivo de este estudio es estudiar si existen diferencias significativas en los niveles de ansiedad y percepción del estrés en un grupo de madres y padres de hijos que tienen S.D, proponiendo como hipótesis que se encontrarán diferencias en dichos valores en cuanto al sexo. Por otro lado, este trabajo ha querido medir si existe interacción entre la edad del hijo con S.D y a la variable sexo de nuestro estudio. En el estudio participaron 117 sujetos, entre los 32 y 61 años de los cuales 46 eran hombres y 71 mujeres, con hijos que tienen S.D. Se les administraron dos cuestionarios, la escala de valoración de ansiedad de Beck, (2011) y la escala de estrés percibido, EEP: Perceived Stress Scale, PSS (Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R.1983). Los resultados muestran la existencia de diferencias significativas entre el grupo de madres y el de padres en los niveles de ansiedad y estrés. Conclusión: A pesar de las limitaciones que pueda presentar este estudio, contribuye al aumento del conocimiento de las dificultades de los padres y madres con hijos S.D, ya que se encuentran puntuaciones altas en niveles de ansiedad y estrés en los progenitores.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, ansiedad y estrés.

Abstract:

Down Syndrome (DS) is one of the most well-known genetic alterations. Within the Spanish population there are very few studies that focus on quantifying the hardships and necessities of the parents. The objective of this project is to study whether there are significant differences in the levels of anxiety and stress between a group of mothers and one of fathers that have children with DS, thus proposing as a hypothesis that said differences will be found using gender as the variable. On the other hand this study also investigates if there is any correlation between the age of the child and the gender of the parent. Out of the 117 (aged 34-48) people that participated in the poll created for this project, 41 where male and 71 where female. The participants where given a series of two questionnaires. Firstly the scale of measurement of anxiety of Beck (2011), and the other one being the Perceived Stress Scale (PSS) (Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R.1983). The results show the existence of significant differences between the male and female groups. Conclusion: Despite the fact that this study contains certain limitations it does aid to improve in the knowledge of the difficulties faced by the many parents of children with DS, as they are found to have high scores in stress and anxiety levels. On the other hand this study also investigates if there is any correlation between the age of the child and the gender of the parent.

Word key: Down syndrome, family, stress and anxiety.

Las discapacidades mentales han tenido una mayor aceptación y comprensión social a lo largo del siglo pasado, son trastornos que ya no están tan estigmatizados. A pesar de esto, que una persona padezca una discapacidad intelectual, conlleva implicaciones de carácter social, económico y de salud para las familias, que son quienes deben hacerse cargo de su cuidado. La discapacidad mental o cognitiva, “hace referencia a limitaciones tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que afecta a habilidades sociales y prácticas del funcionamiento diario: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas, funcionales, ocio y trabajo” (Luckasson y cols., 2002, p. 8).

Una de las discapacidades mentales de alteración genética más común y que presenta mayor sensibilización y visibilidad social es el síndrome de Down (S.D). 1 de cada 1.000 nacidos vivos tiene S.D, casi 5 millones de personas en el mundo padecen de este síndrome. Si hablamos de discapacidades intelectuales, el S.D, cubre el 30 - 40 %. (INE, 2008). En España hay 31.500 personas con síndrome de Down, de las que 18.700 son varones y 12.700 mujeres (INE, 2008).

Las células del ser humano tienen, cada una en su núcleo, 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética, en forma de un cromosoma de cada par. 22 de esos pares se denominan autosomas y el último corresponde a los cromosomas sexuales X o Y. El S.D se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original (tres cromosomas: “trisomía” del par 21), Este cromosoma 21 contiene el 1% de la información genética de un individuo en algo más de 400 genes, en la actualidad la utilidad de cada uno de ellos es en su mayoría desconocida (Gall, 1995).

Se pueden diferenciar tres tipos de trisomía del S.D; Trisomía libre o simple (95%), se produce cuando hay una no-disyunción del cromosoma 21 en la división para la formación de los gametos dando como resultado gametos con 24 cromosomas en lugar de 23. En la fecundación se producirán individuos con 47 cromosomas (3 cromosomas en el par 21 en lugar de dos) el otro tipo de trisomía es la Translocación (3-5%) cuando al dividirse los gametos un trozo de cromosoma 21 se pega a otro cromosoma (habitualmente el 14) las personas tendrán información extra del cromosoma 21 (los dos cromosomas del par 21 y lo que se adhirió). Como último tipo, está el mosaicismo (1,5%) donde la no disyunción, se produce después de que el huevo empieza a dividirse dando unas células con 46 cromosomas y otras con 47 (Basile, 2008).

En cuanto a la etiología, la incidencia de S.D aumenta en función de la edad materna. A partir de los 35 años, el S.D se presenta en 1 caso entre 270 embarazos. Cuanto mayor es la edad de la mujer, mayor será la probabilidad de que su hijo/a tenga S.D (Flórez y Ruiz, 2006).

Los niños que nacen con S.D, muestran un conjunto de características biológicas y psicológicas que determinaran el desarrollo del niño/a, las cuales afectarán a sus cuidadores. Presentan un

retraso del desarrollo motor, en la maduración del cerebro, hipotonía y retraso en el desarrollo postural normal, laxitud de ligamentos, protrusión lingual por boca pequeña.

Existen bastantes enfermedades asociadas en las personas con S.D, las más frecuentes son las cardiopatías; el 50%, las alteraciones endocrinas, alteraciones gastrointestinales, trastornos auditivos, el 60% de los S.D presenta trastornos de la visión como astigmatismo o cataratas congénitas o la miopía y problemas odontoestomatológicos (Starbuck, J ,2011).

Las personas con S.D presenta una disminución del número total de neuronas en determinadas zonas de la corteza, anomalías subcelulares en las neuronas y alteraciones en la comunicación funcional del sistema interneural En relación al desarrollo cognitivo de las personas con S.D, destacan sus dificultades en los procesos a corto y largo plazo, procesos del lenguaje expresivo, lentitud en los tiempos de reacción y una motivación intrínseca insuficiente. Todo esto nos lleva a que las personas con S.D, presentan dificultades para seleccionar los estímulos adecuados. Podría decirse que existe una clara hipofunción en mecanismo de alerta, atención y actitud de iniciativa, ocasionando un posible bloqueo informativo. En cuanto a las limitaciones lingüísticas, están relacionadas con el retraso mental, por lo tanto, los déficits en la adquisición y el desarrollo del lenguaje son debidos a limitaciones cognoscitivas, no son trastornos específicos de lenguaje. En términos generales, todas estas características van presentando a lo largo del desarrollo dificultades en el aprendizaje (Flórez, 1994).

En relación con las habilidades sociales, destaca que son personas que presentan serias dificultades para realizar una correcta discriminación entre distintas situaciones, sobre todo las situaciones cambiantes (Revista Síndrome de Down, 2004).

Tradicionalmente las investigaciones sobre el S.D se han centrado en la definición de la patología desde un punto de vista clínico, donde se describen las características del S.D, como afecta a sus niveles físicos, cognitivos y sus patologías. (Córdoba, Verdugo y Gómez 2006). De manera gradual, las investigaciones han derivado hacia el estudio de como el S.D afecta a su entorno, sus familias y cuidadores, desde un marco sociológico y psicológico. Teniendo como objetivo principal establecer las necesidades y demandas, que surgen en su entorno y aportar las herramientas necesarias para cubrirlas (Familia y síndrome de Down, 2012).

Los estudios elaborados sobre la adaptación de padres a niños con S.D se han centrado principalmente en el estrés, pero la literatura no es clara a la hora de precisar el término o significado de estrés. Se han aplicado fundamentalmente tres interpretaciones para medir este nivel de adaptación. Algunos autores utilizan el término estrés para referirse a respuestas emocionales de los progenitores, que se derivan de las exigencias que tienen respecto al rol como padres. Otros entienden que el estrés está ligado a las demandas a las que tiene que hacer frente, provocadas por el temperamento y las conductas del niño. Una última interpretación del concepto

de estrés, se centra en la salud mental y funcionamiento psicológico de los padres. A pesar de poder interpretar el estrés parental de maneras diferentes, todos ellos están íntimamente relacionados (Van Riper, 2007).

Enmarcado dentro del modelo general de estrés de Lazarus y Folkman, (1984) el modelo de estrés parental de Abidin (1992) plantea que la sensación de desbordamiento se basa tanto en una autoevaluación de los recursos que uno mismo tiene, frente a las demandas parentales, como en la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento para resolver las dificultades asociadas a la tarea de educar a los hijos. Abidin diferencia entre dos componentes específicos, el estrés asociado en general a las exigencias parentales y el que se deriva específicamente del propio hijo o hija.

La mayoría de investigaciones que se han encontrado, sobre S.D y familia son de origen norteamericano, australiano y británico (Cunnigham, 2000). Los trabajos en España, sobre estrés en familias con S.D, son recopilaciones de literatura extranjera ya existente, sin encontrarse investigaciones relevantes con población española (Hodapp, 2008). Aunque se está empezando a mostrar un claro interés por hacer estudios con población autóctona, un ejemplo de esto es el realizado por Berastegui Pedro-Viejo y colaboradores (2016), donde se analizan las diferencias en estrés parental en función de variables sociodemográficas y familiares.

De manera general, la mayoría de estudios con población estadounidense y británica, concluyen que entre el 60 y 70% de las familias, tienen capacidad de adaptación a las nuevas demandas y necesidades de sus hijos, y del sistema familiar (Cunnigham, 1988).

Los estudios indican que el nacimiento de un niño con S.D afecta a la familia (Hodapp, 2007). Provocando un desequilibrio y confusión que perturba a todos los miembros de la familia, generando estrés o dificultades familiares (Henn, 2008). Las familias, cuentan con su propio ciclo vital, donde se irá pasando por diferentes etapas, en el transcurso de una etapa a otra, suelen surgir crisis de desarrollo, estas pueden ser evolutivas o accidentales, que se caracterizan por ser inesperadas y urgentes, el conocimiento de tener un hijo con S.D se encuadra en estas últimas (Núñez, 2003).

Los padres que conocen que su futuro bebé tiene S.D, atraviesan momentos emocionales ambiguos, sentimientos de culpa, desapego, miedo o negación (Brazelton & Sparrow, 1999). Un estudio realizado a 467 madres de niños con S.D en España, sobre el tipo de apoyo postnatal que recibían tras el nacimiento de un hijo con S.D, concluyó que las madres se sentían asustadas, culpables, ansiosas y enfadadas, en casos excepcionales, con deseos de suicidarse. Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el S.D, y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizados por padres (Skotko & Canal, 2004). Basándonos en las teorías de Stern (1998) estas madres pasan inevitablemente por un reajuste psíquico, el cual es un proceso complejo donde influyen, entre

otros: la experiencia que tuvo con su propia madre, la consideración de si misma como madre o las sensaciones producidas por el encuentro con su nuevo hijo. De este reajuste depende el comportamiento inmediato al parto de las mismas.

En el momento que el hijo, se incorpora en el sistema familiar, el desapego y miedo desaparecen y se construyen nuevos vínculos (Bastidas, 2011). Desde un enfoque sistémico, la estructura familiar, a partir del conocimiento del futuro hijo con S.D, genera cambios en dicha estructura, es en este momento, cuando los padres y madres de niños con S.D se enfrentan a una serie de desafíos y recompensas para las familias (Minuchin, 1986). Es la estructura familiar el sostén que necesitan las personas con discapacidad, es la familia quien debe solicitar una satisfacción de las necesidades de sus hijos (Urbano, 2008).

Varios estudios encuentran que la actitud y conductas del niño con S.D es una de las causas de estrés en los padres. Las dificultades añadidas que los padres tienen a la hora de criar al niño con S.D son debidas a los problemas de conducta. (Fidler, Hepburn, Rogers, 2006; Silverman, 2007). La desobediencia, agresividad o la irritabilidad son algunos de los problemas a los que se ven sometidos padres y educadores. (Flórez y Ruíz, 2006). En cuanto a la personalidad, destaca, que en términos generales, aparece con mayor frecuencia la falta de iniciativa, una baja capacidad de respuesta, menor capacidad para inhibirse, son resistentes al cambio, por lo que las rutinas serán un gran factor de estabilidad, también son personas constantes, tenaces y con una puntualidad destacada (Troncoso, 2003) También se ha observado sensibilidad, sociabilidad, capacidades artísticas y cooperatividad (Aramayo, 1996).

El estrés en estos padres, no solo viene generado, como hemos dicho, directamente por el niño y sus características, sino que indirectamente, puede ser un factor de estrés la insatisfacción con su rol de padres y la reducción de oportunidades en otras esferas de la vida, como por ejemplo el éxito en la carrera profesional (Scorgie & Sobsey, 2000; Van riper, 2007).

En contraste se observan aspectos positivos en la crianza de un S.D, los padres y madres encuentran un sentido a su vida, desarrollando aptitudes que no hubiesen adquirido en otras circunstancias (Scorgie & Sobsey, 2000; Van Rieper, 2007). Los progenitores, nos dicen que convivir con una persona con S.D genera en sus familiares un aprendizaje personal y una actitud más constructiva a cerca de las dificultades que se presentan a lo largo de la vida de una persona. (Dykens, 2006; Chocarro y Sobrino, 2011). En uno de los pocos estudios hechos sobre padres, Ricci y Hodapp (2003) encontraron que los padres de los niños con S.D declaran que sus hijos tienen rasgos de personalidad más positivos y menos problemas de comportamiento que los padres de los niños con otros tipos de discapacidad intelectual.

Estas familias son capaces de llevar vidas normales, a pesar de presentar mayor estrés, debido a que sus demandas y retos son más exigentes, que aquellas familias que no tienen hijos con S.D ni otro tipo de discapacidad (Roarch, Orsmond & Barret, 1999).

Tradicionalmente, los trabajos sobre familias con miembros con discapacidad mental, se han centrado principalmente en otras discapacidades mentales, como por ejemplo, autismo o parálisis cerebral. Tan solo se habían explorado de manera esporádica a las familias con S.D. En el desarrollo de este tipo de estudios, se comenzó a analizar grupos mixtos, donde también se incluía el S.D (Hodapp, 1999). Las investigaciones realizadas de familias con niños con S.D, que han comparado familias con otras discapacidades, concluyen que las familias con S.D, tienen menores niveles de estrés que las otras familias de discapacitados (Abbeduto et al. 2004). Esto nos lleva al concepto de “la ventaja del síndrome de Down”, término que hace referencia al tono positivo y de normalidad en cuanto a la manera de funcionar globalmente las familias (Povee, 2013). Muchos de los estudios que comparan familias con hijos S.D frente a familias con hijos con una discapacidad mental distinta, encuentran que son las familias con hijos que tienen S.D las que presentan mayor armonía entre sus miembros, son más cálidas (Mink et al.1983), las madres sufren menos estrés (Hodapp et al. 2003) y los padres y los hermanos presentan relaciones más estrechas (Orsmond & Seltzer, 2006).

Algunas explicaciones de esta ventaja del S.D son que estos niños despiertan en los demás reacciones más positivas debido a las conductas del niño, otra explicación es que los niños (S.D) mantienen la mirada a sus madres con más frecuencia durante el juego madre-hijo, en los dos primeros años de vida (Kasari et al., 1990).

Por último, otra de las ideas que apoya la teoría de la ventaja del S.D, es que esta se debe a las características asociadas al síndrome. la incidencia de S.D aumenta en función de la edad materna, tener un hijo con S.D se da con frecuencia en madres de mayor edad, que suelen mostrar mayor madurez, son más experimentadas como madres, y probablemente tengan más nivel socioeconómico y socioculturales que madres más jóvenes (Hook, 1981). A diferencia de otros trastornos, el S.D es más conocido por la población en general y cuenta con redes de apoyo y organizaciones activas de alcance nacional. Todo esto son algunos de los motivos por los que investigaciones destacan la “ventaja para el S.D”, con posibles explicaciones relacionadas con el niño, o con el síndrome, o con ambos. Hay que destacar que las familias con hijos S.D, que presentan dificultades añadidas como comorbilidad con otros trastornos, como por ejemplo autismo, o problemas de conducta, no participan en los estudios (Cuskelly, Hayes & Grace, 2007).

Los trabajos que respaldan este concepto de ventaja de S.D, son siempre transversales (Most, Fidler, LaForce-Booth, Kelly, 2006). Sin embargo, estudios de carácter longitudinal publicados en los últimos años, concluyen de forma diferente a los anteriores. Hauser-Cram, Warfield,

Shonkoff y Krauss (2001) realizaron una investigación, con una duración de siete años con niños S.D en edades comprendidas entre 3 y 10 años, concluyendo que las demandas de estos niños hacia los progenitores aumentan en el tiempo. El incremento de estrés en las madres es mayor que el que presentan madres con hijos con dificultades motoras u otro tipo de retraso mental. Al principio de este estudio (3 años de edad), las madres de niños con S.D tienen menos demandas que los otros dos grupos, donde claramente las demandas en madres con niños con S.D han superado a las demandas a madres con niños con discapacidades motoras u otro tipo de retraso mental.

Investigaciones similares compararon un grupo S.D con un grupo mixto de discapacidad intelectual, midiendo el estrés con el cuestionario PSI (1995) (Most et al., 2006). Se midió en 3 tiempos, el primero de ellos a los 12 meses, donde no se encontraron diferencias en cuanto al estrés en las familias, debido a que en este periodo el desarrollo intelectual de los niños es parecido. En la última recogida de muestra se encuentra que los niveles de estrés han aumentado considerablemente en los progenitores en niños con S.D. Otro de estos estudios recogió datos a los 36 meses y después a los 40 y 60 meses de edad y encontraron que coincidiendo con el anterior, hay un aumento del estrés materno con el tiempo (Eisenhower, Baker & Blacher, 2005).

En conclusión, los estudios longitudinales que miden los niveles de estrés en los padres y madres con hijos que tienen S.D, dicen que desde la infancia (3 años) hasta el inicio de la pubertad (10 años) hay un aumento claro del estrés en los progenitores.

Tanto en S.D como en otras discapacidades hay una clara relación entre conductas disruptivas y el aumento del estrés. (Ricci & Hodapp, 2003; Abbeduto et al.2004) Sin embargo, los niños con S.D tienen normalmente menos problemas de comportamiento que niños con otras discapacidades intelectuales, aunque, a su vez, más problemas que los niños sin ningún tipo de discapacidad.(Stores, Stores & Buckley 1998, Eisenhower et al.2005) Esto nos lleva, aparentemente, a una paradoja: por un lado los estudios longitudinales concluyen que el aumento de estrés durante la infancia es mayor, en familias con niños con SD que en familias con otro tipo de discapacidad. Por otro lado el estrés está relacionado directamente con las conductas disruptivas, las cuales, son claramente menores en niños con SD. Tanto Most y su equipo (2003) como Eisenhower, Baker and Blacher (2005) sugieren que en los años de infancia (3 a 10 años) las madres con niños con S.D tienen un mayor afán de protección que las madres de niños con otras discapacidades, lo cual aumentaría el nivel de estrés de las primeras. Además el aumento del nivel de estrés está íntimamente relacionado con el aumento de las demandas del niño con S.D a sus progenitores (Hauser-Cram, et al.2001, Eisenhower, Baker, Blacher, 2005).

Puntualmente podemos enumerar otros factores de estrés en las familias que tienen hijos con S.D. Un factor de ansiedad para las familias, es las dificultades médicas a las que se enfrentan, (Roizen,

2003). Como fuentes de estrés para los familiares de S.D se destaca las preocupaciones en cuanto a la salud de sus hijos, relacionado con las dificultades médicas que estos niños suelen presentar. Otra de los causantes de estrés en las familias, podríamos matizar, la preocupación por el futuro de sus hijos. Gracias al desarrollo de la medicina, el 10% de la población con S.D en 1999 superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6% (II Plan de Acción para personas con SD en España, 2009- 2013). Por lo tanto, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down se ha cuadruplicado desde los años 60, siendo la esperanza de vida de una persona con S.D los 50-60 años (Fernández Olaria, Signo, Bruna y Canals 2011).

La mayoría de las investigaciones en relación con el S.D y el funcionamiento familiar se realizan con las madres, esto obedece a varias causas, el primero que son las madres las principales encargadas del cuidado de los hijos. (Hedov et.al, 2006). Un estudio realizado con padres de niños que tienen S.D, se centró en sus experiencias de crianza de los hijos, el 46% declaró que son sus esposas quienes toman gran parte de la responsabilidad en relación con el cuidado y crianza de sus hijos con S.D. (Bower, Cuskelly & Jobling, 2005). A pesar de esto, las investigaciones revelaron que los padres también, contribuyen en las familias de una manera diferente. Hedov y sus colaboradores (2006) hallaron que los padres de niños con S.D cogían de manera más frecuente días de baja laboral para cuidar al niño enfermo que padres de niños con desarrollo normal.

Otra investigación (Krauss, 1993) llegó a la conclusión que los niveles más altos de estrés en las madres, están relacionados con el rol de ser madre, mientras que en los padres estos niveles se relacionan con sus sentimientos de unión con el hijo. Salovita y sus colaboradores (2003) en sus estudios encontraron que a pesar de que para ambos tener un hijo con S.D es una fuente de estrés, las madres estaban más afectadas por las conductas disruptivas del niño, mientras que los padres estaban influenciados por la baja aceptabilidad social de su hijo. En el estudio de Keller y Honing (2004) se apoyan estas diferencias sobre las causas del estrés en los padres. Encontraron que el estrés maternal está relacionado con las demandas del niño, mientras que el estrés paterno guarda relación con el grado de aceptabilidad del hijo con S.D.

Con los datos de diferentes estudios, parece probable que las madres y padres de hijos con S.D, responde de manera diferente a la crianza de estos niños (Stoneman & Gavidia-Payne, 2006).

Las investigaciones que relacionan familia y crianza de personas con discapacidad, tan solo se habían centrado en el S.D de manera esporádica. De manera gradual, este síndrome y sus familias han ido adquiriendo protagonismo. A pesar de que estas familias han sido estudiadas durante los últimos años, hay grandes lagunas. Esto se debe a la insuficiente atención que tradicionalmente se ha prestado a las familias de las personas con S.D si se compara con las de las personas con discapacidad intelectual en general (Hodapp, 2008). La mayoría de los estudios encontrados sobre

estrés familiar, comparan grupos de niños con S.D y otro que tengan otra discapacidad general, y pocos han comparado grupos de S.D con familias de hijos sin ningún tipo de discapacidad física o mental.

Los objetivos de estos estudios son, en su mayoría, conocer las demandas de los padres y madres con niños que S.D para poder mejorar las ayudas que estos reciben, tanto a niveles médicos como psicológicos. Los servicios de apoyo a las familias, tienen que ser conscientes de las necesidades de la familia con un hijo con S.D. Además estas necesidades se modifican a medida que el niño crece, los padres y madres tienen que estar preparados para proporcionar el apoyo requerido y tener capacidad de adaptación ante los cambios. (Familia y Síndrome de Down, 2012).

Visto que el S.D, es una condición que ha aumentado su esperanzada de vida, interesa conocer que necesidades hay en cada tramo de edad, ya que no serán las mismas. Estas familias también pasan por etapas en su ciclo vital, conocer que tareas y necesidades van a encontrarse en cada una de ellas será fundamental para poder ayudarles.

Los estilos de vida de las familias españolas han cambiado, especialmente la de los niños con discapacidad y concretamente en los niños con S.D. En la actualidad, la gran mayoría están escolarizados (colegios especiales o de inclusión), teniendo estilos de vida más estandarizadas, tanto ellos como sus familias. Los estudios más antiguos, cuentan con un entorno diferente, no todas las familias contaban con los mismos recursos, ni todos ellos estaban escolarizados. Estas nuevas situaciones nos permiten contar con una muestra más homogénea en nuestro estudio.

El objetivo de esta investigación es conocer si los progenitores de niños con S.D de edades comprendidas entre 3 y 15 años, muestran niveles altos de estrés y ansiedad. Si es así, ver si estos niveles son diferentes según el sexo de los padres, es decir, si padres y madres presentan niveles de ansiedad y estrés significativamente diferentes.

Todos los estudios encontrados, longitudinales y transversales, indican que los progenitores que tienen hijos con S.D presentan mayores niveles de estrés que los progenitores de niños sin discapacidad. Dando esto por sentado, se propone como hipótesis que los niveles de estrés y ansiedad serán distintos en función del sexo de los progenitores y en concreto, se plantea que las madres presentaran niveles mayores de estrés y ansiedad que los padres.

Método

Participantes

Los participantes de este estudio fueron padres y madres de hijos con S.D, seleccionados al azar entre la población española. Se obtuvo una muestra total de 117 sujetos, donde 46 personas eran hombres y 71 eran mujeres, no se tuvo en cuenta que fuese parejas, ya que no nos interesa el funcionamiento de la pareja en su rol de progenitores con hijos que tienen S.D, sino en función del sexo.

La muestra seleccionada fue de tipo aleatorio, no clínica. Se planteó llevar a cabo este estudio en poblaciones concretas, en la población española y por tramos de edad del hijo, en nuestro caso 3-15 años. Se elige este tramo ya que se considera que las demandas y necesidades de los niños cambian en función de la etapa del desarrollo donde se encuentren. Se delimita hasta el final de la adolescencia temprana, teniendo en cuenta que es la etapa donde hay mayores cambios físicos y psicológicos (Iglesias, 2013).

Como edad inicial, se elige los 3 años, ya que es el momento donde los niños se escolarizan en el parvulario, (OCDE, 2001), por lo tanto existe un tipo de apoyo para toda la muestra que se seleccione. Además estudios anteriores nos dicen que en los primeros años de vida, al no tener grandes expectativas sobre un bebé, no hay apenas diferencias entre un niño sin discapacidad y un niño que tiene S.D, los pediatras indican que en general la atención médica para los niños con S.D debe incluir el mismo cuidado del niño S.D, que otros niños típicamente normales reciben (Marilyn J. Bull, MD, 2011). Se delimita hasta los 15 años porque según la OMS, la adolescencia temprana se inicia a los 10 años en las niñas y a los 11 en los niños, y se prolonga hasta los 14 - 15 años (OMS, 2000).

Como criterios de inclusión, se seleccionó a los padres y madres con más de un hijo, perteneciendo el que tiene S.D al grupo de edad entre los 3-15 años. En cuanto a los criterios de exclusión, se rechazó a aquellos padres y madres de hijos únicos, separados o divorciados y a las familias cuyo hijo con S.D presentarán comorbilidad con otro tipo de trastorno mental.

Procedimiento

Debido a que la muestra es no clínica, no fue necesario pasar por un comité ético. Se contactó con la muestra a través de plataformas, tanto físicas como online de padres y madres con hijos con S.D de diferentes ciudades españolas. Para hacer cualquier tipo de investigación sobre S.D, sería necesario un acuerdo con la asociación Down Madrid, la falta de este acuerdo, por ser éste un trabajo autónomo, ha hecho que la difusión de nuestros cuestionarios haya sido a título personal por miembros de dicha asociación a contactos de colegios y asociaciones de educación especial y de integración de Madrid y otras provincias españolas, como el colegio Sagrado Corazones de

Madrid (colegio de integración) o el IPP Quintero Lumbreras de Madrid (colegio de educación especial), entre otros. En cuanto al uso de plataformas online, muestra se publicó el cuestionario en la red social facebook, concretamente en los grupos de familias y personas con S.D en España.

Se realizó una encuesta a través de la herramienta Google forms, donde se indica cual es el motivo del estudio, una explicación de los objetivos generales y el protocolo de protección de datos. Se solicitaron los datos personales del encuestado, respetando siempre el anonimato (nacionalidad, sexo, edad, número de hijos y edad del hijo con S.D).

Instrumentos

Se han seleccionado como instrumentos de cribado, la escala de valoración de ansiedad de Beck, (Beck y Steer, 1993). Una escala autoaplicable por el sujeto, que puede ser utilizada con población general. Esta escala de ansiedad, permite medir el grado de ansiedad general del paciente o sujeto, concretamente, los síntomas de ansiedad que están menos relacionados con la depresión, de acuerdo a los criterios diagnósticos del DSM IV (APA, 2000). Se utilizó para este trabajo la versión española Magán, Sanz y García-Vera (2008) quienes analizaron sus propiedades psicométricas en una muestra de adultos de la población general española, se considera, hasta el momento la única versión del BAI adaptada para la población española. Este cuestionario cuenta con una fiabilidad de 0,93.

El inventario consta de 21 ítems, cada ítem corresponde a la descripción de los síntomas de la ansiedad en cuatro aspectos relevantes; subjetivos, neuropsicológico, pánico o autónomo. Para su corrección, se asignan valores entre 0 y 3 a cada ítem. Los valores de cada uno de los elementos, se suman, obteniendo una puntuación total entre 0 y 63. Los puntos de corte sugeridos para interpretar el resultado obtenido son los siguientes; de 0 a 21 ansiedad leve de 22 a 35 ansiedad moderada y más de 36 ansiedad severa.

En cuanto al estrés, se utilizó la versión española de la escala de estrés percibido, EEP (Perceived Stress Scale, PSS) adaptada por el Dr. Eduardo Remor (2006). Este instrumento fue diseñado por Cohen, Kamarck y Mermelstein (1983), para conocer cómo y cuánto de estresantes perciben las personas los eventos de la vida cotidiana (Remor, 2006). Esta escala presenta una fiabilidad de 0.86 (Campo, Bustos y Romero, 2009). Este instrumento cuenta con 14 ítems, cada uno de los cuales se responde en función de la medida en que los sujetos han respondido o actuado como se describe en cada uno de los ítems, valorándolo de la siguiente manera, donde 0 es nunca, 1 casi nunca, 2 de vez en cuando, 3 a menudo y 4 es muy a menudo.

La puntuación total de la PSS se obtiene invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13 (en el sentido siguiente: 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) y sumando entonces los 14

ítems. La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

Otro de los motivos de elección de estos cuestionarios, a parte de la fiabilidad que presentan, fue su brevedad, cuentan con un número de ítems (21 y 14 respectivamente), lo cual permite que existe una mayor probabilidad de que las personas que reciben nuestro cuestionario, lo completen.

Análisis estadísticos

Para la ejecución de los análisis estadísticos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS, versión 20 para Windows. En primer lugar, se llevaron a cabo el supuesto de normalidad para saber si la muestra sigue una distribución normal. Tras comprobarlo, se realizó una prueba *t* para evidenciar si existen diferencias significativas en cuanto a la variable estrés, en función del sexo (siempre nos referimos al sexo de los progenitores, ser padre o ser madre). Para la variable ansiedad, al estar categorizada, se obtuvo una tabla de contingencias y un Chi cuadrado, también para comprobar si hay diferencias significativas en función del sexo.

En segundo lugar se realizaron dos ANOVAs de dos factores para conocer si existe interacción entre el rango de edad que tiene el niño con S.D y la variable sexo.

Por otro lado, se buscó, mediante modelos lineales, si el resto de variables recogidas en los cuestionarios (Sexo, edad de los progenitores, edad del hijo con S.D y número de hijos) explican la ansiedad y el estrés.

Resultados

En esta investigación, antes de realizar los análisis, se comprobó el supuesto de normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov en las variables ansiedad y estrés tanto en el grupo de los padres como en las madres. Los resultados nos muestran que existe una distribución normal en la variable ansiedad y estrés para los dos grupos, ser padre o madre (ver tabla 1).

Tabla 1 *Pruebas normalidad*

Prueba de normalidad Estrés			Prueba de normalidad Ansiedad		
Variable Sexo	<i>p</i>	α	Variable Sexo	<i>p</i>	α
Hombres (n=46)	.200	> .05	Hombres (n=46)	.051	> .05
Mujeres (n=71)	.097	> .05	Mujeres (n=71)	.059	> .05

Se realizó una prueba *t*, donde los resultados mostraron que la variable estrés $t(115) = 1.981, p = 0.023$. Por lo tanto, existen diferencias significativas entre los grupos (padres y madres) para la variable estrés. En esta grafica se aprecia que la media de estrés en las mujeres está 3,04 puntos por encima de la media de los hombres (ver figura 1)

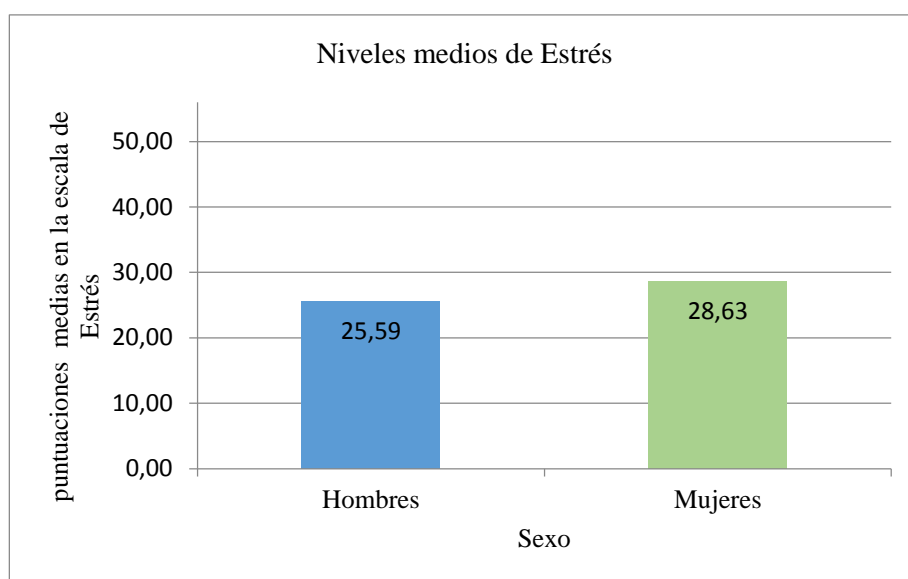


Figura 1: Niveles medios de Estrés de los progenitores de niños con S.D

A continuación se mostrarán los datos obtenidos con la variable ansiedad, al estar categorizada (ansiedad leve, moderada y grave) se realiza una tabla de contingencias, que recoge las proporciones en función de sexo y tipo de ansiedad, seguido de una Chi-cuadrado con el nivel de significación del Chi-cuadrado de Pearson. Para la realización de esta prueba se ha tomado como variable independiente (VI), el sexo y como variables dependientes (VD) ansiedad. Los resultados relacionados con los niveles de ansiedad, se muestran a continuación (ver tabla 2).

Tabla 2 *Tabla de contingencia – Ansiedad – SPSS*

		Sexo		
		Hombre	Mujer	
Ansiedad rec*.	Leve	Recuento	33	33
		% dentro de Ansiedad rec.	50.0 %	50.0 %
		% dentro de Sexo	71.7 %	46.5 %
	Moderada	Recuento	13	25
		% dentro de Ansiedad rec.	34.2 %	65.8 %
		% dentro de Sexo	28.3 %	35.2 %
	Severa	Recuento	0	13
		% dentro de Ansiedad rec.	0.0 %	100.0 %
		% dentro de Sexo	0.0 %	18.3 %

*Rec: recodificado

Con la ayuda de la tabla 2, se pudo obtener la significación asociada a la Chi-cuadrado de Pearson de valor .002, lo cual nos indica que al ser $< .05$ se rechaza la H_0 , consecuentemente existen diferencias significativas entre las proporciones de la variable sexo para la variable ansiedad.

Según la tabla 2, más de la mitad de los hombres presentan niveles leves de ansiedad, mientras que más de la mitad de las mujeres están en el tramo de ansiedad moderada- severa. En concreto vemos que en ansiedad leve, las medias son casi iguales entre hombres y mujeres. Dentro de la ansiedad moderada hay casi el doble de casos de mujeres que de hombres. Donde se encuentra un gran contraste, es en la ansiedad severa, en la que no hay ningún caso de hombres.

Las observaciones anteriores se recogen claramente en la siguiente gráfica (ver figura 2), donde podemos observar el número de individuos en cada uno de los niveles de ansiedad, tanto en los hombres como en las mujeres. Fijándonos en la distinción entre sexos se observa cómo en cada uno de los niveles de ansiedad, son las mujeres quienes presentan puntuaciones más altas.

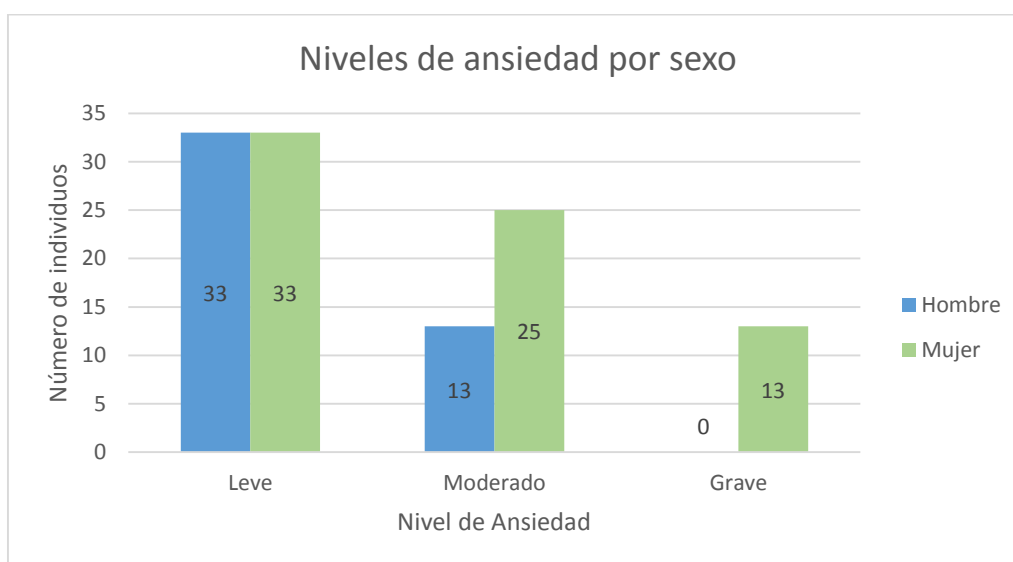


Figura 2: Niveles medios de Ansiedad de progenitores de niños con S.D

En segundo lugar, para conocer si existe interacción entre el rango de edad que tiene el niño con S.D y la variable sexo de los padres se realizaron los ANOVAs. Estos mostraron que los factores edad del hijo con S.D, medida en rangos y sexo no influyen conjuntamente ni en la variable ansiedad $F(1,3) = .370$, $p = .775$ ni en la variable estrés $F(1,3) = .443$, $p = .723$. Este mismo resultado se puede encontrar, en la tabla siguiente (ver tabla 3).

Con carácter exploratorio, se estudió si los niveles de estrés y de ansiedad dependen de los niveles de dos factores (VI) o de la interacción de los mismos entre sí. Para ello, se han recodificado

algunos datos y se realizan ANOVAS de dos factores. No se hace más mención a los resultados por no haber salido ninguno de ellos significativos.

Por último, terminamos realizando una correlación entre VD (estrés y ansiedad) para conocer si una de estas variables es capaz de explicar a la otra. A continuación se adjunta el gráfico con la nube de puntos que enfrenta ansiedad y estrés junto con su recta de tendencia.

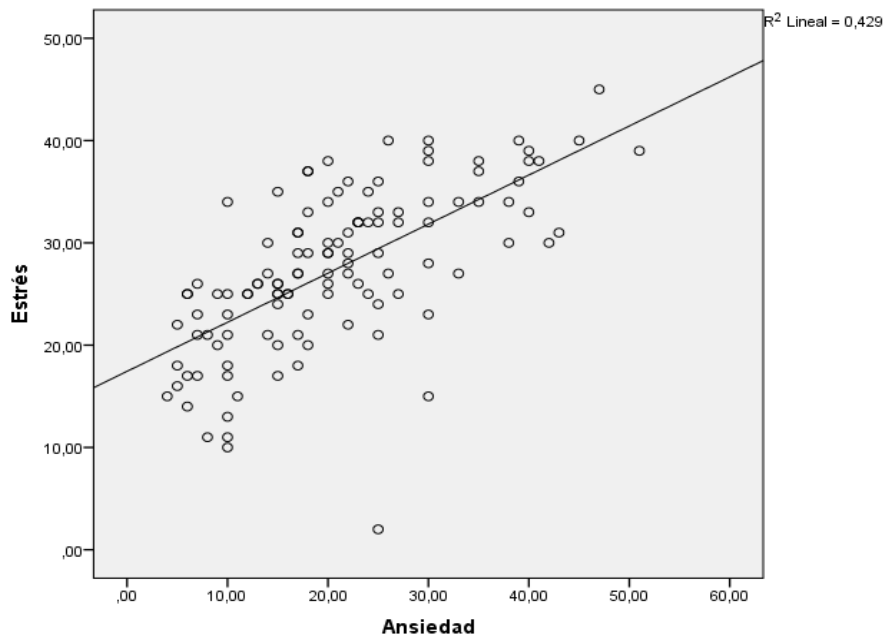


Figura 3: Correlación entre Estrés y Ansiedad con línea de tendencia

Como se puede observar en la figura anterior, la recta de tendencia tiene asociado un nivel de significación R^2 de 42,9%. Con este resultado podemos afirmar que estas variables son similares, existe una relación entre ambas de casi en un 43%.

Discusión

En esta investigación, dando por hecho que los niveles de ansiedad y estrés son altos en progenitores de niños que tienen S.D, se ha estudiado si existen diferencias significativas en estos niveles de ansiedad y estrés según el sexo de los progenitores. Además, se ha analizado el papel que juega en estas diferencias la edad del hijo con S.D (entre 3 y 15 años), el número de hijos y la edad de los progenitores.

Los resultados de este trabajo indican que la media de estrés de las mujeres, es un 11% más alto que la media de los hombres. En cuanto a la ansiedad, un 72% de los hombres tienen ansiedad leve y el 28% restante tienen ansiedad moderada. El 53,5% de las mujeres se encuentran en el tramo ansiedad moderada-severa. Es destacable que no hay ningún hombre con ansiedad severa.

Al examinar cómo influye el factor edad del hijo con S.D, estudiado en rangos, se vio que este factor no influye significativamente en los niveles de ansiedad y estrés de ninguno de los sexos. Tampoco se encontró ninguna dependencia significativa en el ANOVA de dos factores.

La hipótesis que se propuso fue que las madres de hijos con S.D presentarían mayores niveles de estrés y ansiedad que los padres. En las tablas medidas de estrés, queda confirmada la hipótesis de que las mujeres tienen mayor estrés que los hombres. En cuanto a la ansiedad también queda confirmada la hipótesis, ya que todos los tramos de ansiedad (leve, moderada y severa) hay mayor número de mujeres que de hombres, siendo en ansiedad moderada donde encontramos el mismo número de cada sexo. La mayoría de los hombres tienen ansiedad leve y la mayoría de las mujeres tienen ansiedad moderada y severa.

Éstos resultados pueden explicarse porque son las madres quienes siguen teniendo el mayor peso de la crianza de los hijos con S.D y quienes mayor tiempo pasan con ellos.

Se ha visto que las variables elegidas, combinadas de dos en dos no influyen en los niveles de estrés y ansiedad de los progenitores, podría ser la causa, que estas variables no son las adecuadas para este análisis, si no otras que no se han tenido en cuenta.

Por último al realizar la correlación entre VD (estrés y ansiedad) para conocer si estas variables estaban relacionadas, se obtuvo que lo están en un 42,9%. Existe correlación ya que la ansiedad es definida como la respuesta emocional al estrés (Lang, 2000). No obstante no podemos olvidar que el estrés causa ansiedad pero el sujeto que padece ansiedad no necesariamente tiene que sufrir estrés, esto puede explicar porque la correlación no es excesivamente alta.

Así como los niveles de estrés y ansiedad son mayores en las mujeres que en los hombres, inesperadamente no hemos coincidido con los estudios longitudinales anteriormente citados, los que señalan que el estrés de las madres iba aumentando en función de la edad del niño. Nuestro

ANOVA demostró que la edad del hijo con S.D no influía en los niveles de ansiedad y estrés de las madres y tampoco los estudios lineales de combinación de factores (edad del niño y sexo de los progenitores) lo han demostrado. Esta no influencia puede deberse a que los tramos de edad elegidos no son lo suficientemente largos para ver una diferencia. Estos niños son “dependientes” (necesitan apoyo para sus actividades tanto escolares como domésticas) durante mucho más tiempo que niños típicamente sanos. Es decir, sus periodos de aprendizaje son tan largos que estos rangos de tiempo que hemos elegido son insignificantes, demasiado cortos para ver cambios significativos.

Los resultados del trabajo coinciden con la información que arrojan los estudios encontrados, que indican que son las madres quienes presentan mayores niveles de estrés que los padres, además debemos tener en consideración que también coincide con la tendencia general de la población, donde hay más prevalencia de estrés y ansiedad en las mujeres que en la de hombres (INE, 2012). La literatura nos dice que cuando el hijo con S.D tiene una edad comprendida entre los 3 (cuando inicia la etapa escolar) y los 10 años, las demandas de los hijos aumentan, al igual que el estrés de sus padres y sus madres (Hauser-Cram et al.2001). Sin embargo, en nuestro estudio no se ha visto relación entre la edad del hijo y el estrés de los padres. Podría ser un motivo que los estudios que aportan esos datos son de carácter longitudinal, mientras que este trabajo es transversal.

Limitaciones y líneas futuras

Entre las principales limitaciones del presente estudio, destacamos el bajo número de sujetos, que hace necesario la replicación de este trabajo. Por otro lado debe tenerse en cuenta que el total de madres encuestadas (71), es mayor al de los padres (46), a pesar de que no existe una diferencia importante, sería interesante realizar un estudio con el mismo número de varones que de mujeres. Otra de las limitaciones han sido los criterios excluyentes, el tiempo limitado para el estudio ha obligado a concretar de la manera más rigurosa posible la muestra. No se preguntó acerca de la vida laboral de los progenitores, lo cual habría sido interesante puesto que las mujeres a diferencia de antes están más integradas en la vida laboral, ampliando sus fuentes de estrés.

El trabajo se ha realizado basándonos en la literatura que afirmaba que las familias con discapacitados, sean S.D o no, tienen mayores niveles de estrés que la población normal. Si en vez de haberlo dado por supuesto, se hubiese comparado con un grupo control (progenitores de niños sin discapacidad) se podría ver en cuánto superan los niveles de estrés y ansiedad a la población normal. Por otro lado si la comparación se hubiese realizado con un grupo de padres y madres con hijos discapacitados no Down, se podrían haber visto las diferencias en los niveles de estrés y ansiedad y así apoyar la idea de la ventaja de S.D que ahora mismo está en auge.

También se considera que podría ser una imprecisión no haber utilizado un cuestionario más específico para la población diana.

A pesar de estas limitaciones. Los resultados de nuestro estudio suponen un pequeño paso adelante con respecto a estudios anteriores en los que tan solo se analizaba la variable estrés, sin tener en cuenta la ansiedad. Además es un estudio actual, hecho con población española con unos criterios de selección que reflejan lo mejor posible la realidad media de nuestro país, para el problema que nos ocupa, lo cual suponemos aporta un grano de arena más al conocimiento de las necesidades para mejorar las ayudas que las familias de niños con S.D necesitan.

Como líneas futuras, en este estudio, habría sido interesante, no solo obtener los niveles de ansiedad y estrés de esta muestra, si no también saber qué motivos los causan y si son las mismas para las madres que para los padres, porque cuanto mejor y más profundamente se conozcan las causas de estrés y ansiedad, mejor se podrán determinar y comprender las necesidades de los progenitores y por ende ser capaces de cubrirlas por parte de los distintos profesionales de un modo eficaz.

Por otro lado, se podría realizar una investigación donde las entrevistas o cuestionarios se midan por parejas o matrimonios, comparando ansiedad y estrés. También podría crearse un cuestionario más específico para progenitores con niños con discapacidad intelectual o concretamente con S.D.

En cuanto a las variables medidas, ansiedad y estrés, están relacionadas, pero habría sido interesante medir también la depresión, que guarda relación con las variables medidas en este estudio.

Se podría realizar el estudio en una muestra más amplia y con características diferentes, como por ejemplo el nivel sociocultural y socioeconómico de los progenitores, el estado civil o casos con hijos únicos. Otra posible línea futura, sería realizar el estudio en otros de los tramos de edad (Adolescencia, juventud, adultez del niño con S.D) y comparar si el estrés al que los progenitores se enfrentan, ha cambiado. De gran interés también que este estudio fuese de carácter longitudinal.

En definitiva el S.D es una de las discapacidades mentales más conocida, más frecuente, y la que recibe más apoyos. Por lo tanto todos los estudios y logros en este campo beneficiaran a un alto porcentaje de personas del mundo de la discapacidad.

Bibliografía:

- Basile,H (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*.15 (1): 9-23.
- Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N, Xing J, Mai CT, Collins JS, et al. (2006). National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999-2001. *Birth Defects Res A*. 76(11): 747-56.
- Besser LM, Shin M, Kucik JE, & Correa A.(2007) Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in metropolitan Atlanta. *Birth Defects*, (79) ,765-74.
- Martínez Gómez, Antonio P. (2003). La personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico. *Documentación social*, (130), 207.
- Starbuck.J (2011). On the Antiquity of Trisomy 21: Moving towards a Quantitative Diagnosis of Down syndrome in Historic Material Culture. *Journal of contemporary anthropology*, (2), 19-44.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. Un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. pp. 209-231.Barcelona: Paidós.
- Cunningham C. (2000). Familias de Niño con Síndrome de Down. En: Verdugo (coord.) *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 41-71.) Madrid.: Colección FEAPS.
- Le Gall, I. (1995). *Especificidad genética del Síndrome de Down*. En, J. Perera (Dir.). Síndrome de Down. Aspectos específicos. Barcelona: Masson.
- Capone, G. (1999). Síndrome de Down y trastorno con espectro autista: una mirada a lo que sabemos. *Revista Síndrome de Down*, 16(4), 130-136.
- K.Povee, L.Roberts,J. Bourke,H. Leonard (2013). El funcionamiento familiar en las familias con un hijo con síndrome de Down: un enfoque con métodos Múltiples. *Revista síndrome de Down*.30.36-39
- Sigaud CHS, Reis AOA. A (1999). Representação social da mae acerca da criança com síndrome de Down. *Rev Esc enferm*.33 (2):148-56
- Chocarro, E. y Sobrino, A. (2011). Análisis de contenido de las entrevistas realizadas a hermanos de personas con discapacidad intelectual. 41-58 Logroño. Sinindice.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2), 185-193.

- Keller D, Honig AS. (2004) Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*. (74), 337-348.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families if children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Romero,R; Morillo,B (2002). Adaptación cognitiva en madres con niños con síndrome de down. *Anales de psicología*. 18 (1), 169-182
- Corretger. J (2005). *Síndrome de Down: Aspectos Médicos Actuales*. Barcelona: Masson.
- 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.
- Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*: 50 (8), 555-560.
- Stern D, Bruschiweiler-Stern N, Freeland A.(1998). *El nacimiento de una madre. Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre*. Barcelona: Paidós.
- Bastidas M, Alcaraz GM. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Salud Pública*. 29(1),18-24.
- Patterson, B (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. (21)99-102.
- Hernández Martínez A, X. Pastor Duran b y J. Navarro (2011). Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad en los niños con síndrome de Down. Barcelona.
- Rondal, J.A (1994): “la adquisición del lenguaje y sus problemas en los niños afectados de Síndrome de Down” ponencia en las Primeras Jornadas internacionales sobre la adquisición lenguaje celebradas en Barcelona y organizadas por el ISEP
- Lobo A, Camorro L, Luque A et al. (2002). Validación de las versiones en español de la montgomery Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina clínica*. 118(13): 493-9.
- Crowe, T. K., VanLeit, B., & Berghmans, K. K. (2000). Mother’s perceptions of child care assistance: The impact of a child’s disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 52–58.

- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cohen, S, Williamson, G.M. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. En: S. Spacapan S, Oskamp (Eds.) *the social psychology of health*. Newbury Park, CA: Sage.
- Byrne, E.A., Cunningham, C.C., Sloper, P. (1988). *Families and their children with Downs syndrome: one feature in common*. London, UK: Routledge.
- Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. (2008). A familia no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol Estud*. 13(3) ,485-93.
- AAMR. (2004). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza
- Del Barrio, J. A. (1995). Una nueva perspectiva del retraso mental y su incidencia en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. (12), 40-43.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 4(3). 87-95.
- Roach,M.A, Orsmond,G.I.& Barrett,M.S.(2000). Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American journal on Mental Retardation*.104, 5, 422-436.
- Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM.(2004) Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syn-drome. *American Journal on Mental Retardation*. (109), 237-254.
- Shonkoff JP, Hauser-Cram P, Krauss M, Upshur CC. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society fo Research in Child Development*.1992; 57 (6, Serial No. 230).
- Scorgie K, Sobsey D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*.38 (3), 195-206.
- Van Riper M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to “a change of plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*. (22), 116-128.
- Cuskelly M, Hayes A, Grace R.(2007) Disability: Characteristics, contexts and consequences. En: J.Bowes J, Grace R, editors. *Children, Families and Communities*. 3rd ed. Oxford University Press.

- Most DE, Fidler DJ, LaForce-Booth C, Kelly J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. (509), 501-514.
- Saloviita T, Itälina 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), 300-312.
- Ricci LA, Hodapp RM. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*. (47) 273-284.
- Troncoso, M.V. (2003). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Rev. Síndrome Down*, 20 (2): 55-59
- Van Riper M. (1999). Maternal perceptions of family provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health*. (22), 357-368.
- Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent wellbeing. *Monographs of the Society for Research in Child Development*.3, (266).
- Stoneman Z, Gavidia-Payne S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focussed coping. *American Journal on Mental Retardation*. (111), 1-14.
- Abidin RR. (1992). The determinants of parenting behavior. *Child Psycho* (21), 407-412.
- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. (49), 657-671.
- Bower A, Cuskelly M, Jobling A. Fathers' experiences of parenting a child with Down syndrome. Paper presented at the 1st Asia-Pacific Regional Congress of International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Taipei, Taiwan, June 2005
- Robles, M.A. y Calero, M.D. (2008). Evaluación de funciones cognitivas en la población con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 56-67.
- Bittles AH, Glasson EJ. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Med child neurol* (46)282-286.

- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, (25), 17-32.
- Skotko B, Canal R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* (21), 54-71.
- Vived, E. (2003). Participación de la familia en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Coord.): *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial.
- Buckley S, Bird G, Sacks B, Archer T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Downs Syndrome Res Pract*,(3),54-67.
- Scriver Cr et al. (2001) *The metabolic and molecular bases of inherited disease*. 1223-1256. York: McGraw-Hill.
- Fernández Olaria, R., Signo, S., Bruna, O. y Canals, G. (2011). Envejecimiento activo y saludable en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 9.
- Haro JM, Palacín C, Vilagut G, Martínez M, Bernal M, Luque I, Codony M, Dolz M, Alonso J y el Grupo ESEMeD-España.(2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina Clínica (Barc)*. 126(12),445-51.
- Louro Bernal I.(2004) .Hacia una nueva conceptualización de la salud del grupo familiar y sus factores condicionante. *Rev Cubana Med*. 20(3).