

# El funcionamiento familiar en las familias con un hijo con síndrome de Down: un enfoque con métodos múltiples

K. Povee, L. Roberts, J. Bourke, H. Leonard

*Journal of Intellectual Disability Research* 56: 961-973, 2012

---

## RESUMEN

### INTRODUCCIÓN

Las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual se enfrentan a retos especiales. El incremento en las exigencias emocionales, físicas y económicas deja un profundo impacto en el funcionamiento y bienestar de la familia. Se piensa que un factor que influye en este funcionamiento familiar es el tipo de discapacidad intelectual, de modo que las familias cuyo hijo tiene autismo experimentan un mayor estrés familiar que las que tienen un hijo con síndrome de Down.

En comparación con las familias cuyos niños tienen otras discapacidades, se ha descrito que en las que hay un niño con síndrome de Down muestran niveles menores de divorcio y mayor afrontamiento y funcionamiento por parte de la familia. Se ha atribuido este fenómeno que se conoce con el nombre de “ventaja por parte del síndrome de Down” a factores que tienen que ver tanto con el niño como con las características del síndrome. Se piensa que esa mayor accesibilidad hacia las personas y competencia social, el uso del lenguaje y menores problemas de conducta suscitan respuestas positivas por parte de los padres y de otros cuidadores. Además, el hecho de que con frecuencia las madres tengan sus hijos con síndrome de Down a una mayor edad, va asociado a un mayor nivel de formación, menor tensión económica y mayor experiencia para criar a un hijo, con lo que los padres están mejor equipados para afrontar la vida de un hijo con discapacidad intelectual. Pero cuando se compara las familias que tienen un hijo con síndrome de Down con las que tienen hijos sin discapacidad, esa ventaja del síndrome de Down disminuye, de modo que se aprecian en ellas mayores niveles de estrés, dificultades en su ajuste y en su modo de afrontar la situación que en las otras familias. Dicen también que las familias participan menos en las actividades, sufren una mayor carga financiera y en las necesidades de atención, y ven a sus hijos con características más negativas en comparación con los que no tienen síndrome de Down.

*Factores de predicción.* La presencia de problemas de conducta en el niño con síndrome de Down ha sido identificada como un factor de predicción en relación con el pobre funcionamiento familiar. Pero no sólo son más frecuentes los problemas de conducta en estos niños, sino que además tienden a tener las características propias del fenotipo conductual: tendencia a mostrar ciertas conductas maladaptativas que tratan de evitar el esfuerzo y de buscar la atención (terquedad, desobediencia, conductas de oposición, de agresión, menor sociabilidad y mayor retraimiento en la adolescencia), conductas rutinarias y compulsivas. En ocasiones se ven conductas repetitivas, ritualísticas y compulsivas que se aproximan a las de los trastornos de espectro autista. Otros factores pueden predecir un funcionamiento familiar pueden ser la escasa habilidad funcional, la edad, el sexo y el estado socio-económico.

*Objetivos del estudio.* A la vista de estos datos, nuestro estudio se dirigió a explorar factores asociados al funcionamiento de las familias con un hijo con síndrome de Down (de edades hasta los 25 años), utilizando una combinación de abordajes cuantitativos y cualitativos. La gran pre-

gunta del estudio era: *¿Cuál es el impacto de tener un hijo con síndrome de Down en el funcionamiento de la familia?* Con el componente cuantitativo se trató de averiguar los factores que iban asociados al funcionamiento familiar. La hipótesis fue que la conducta maladaptativa y conductas del espectro autista del hijo con síndrome de Down irían asociadas negativamente a la vida material y al ajuste conyugal. Con el componente cualitativo se trataba de explorar el impacto de tener ese hijo sobre aspectos de la vida familiar como son las vacaciones, las actividades y el funcionamiento en general.

---

## MÉTODOS

El estudio llevado a cabo en Australia Occidental se basó en respuestas de familias a cuestionarios. Se contactó a 500 familias de las que respondieron 363; de ellas, la muestra final fue de 224 ya que el resto fue rechazado, o porque la edad del hijo era inferior a 4 años o porque las respuestas eran parciales (no aportaban datos de conducta y familiares). Las edades de los hijos comprendían entre 4 y 25 años (mediana: 13,68 años); el 57% eran varones. El 5% no tenía hermanos, el 20% uno, el 34% dos, el 21% tres y el 20% cuatro o más. Su renta anual era baja (menos de \$55.000 al año) en el 51%, media (entre \$55.000 y 77.999) en el 18%, y alta (más de \$78.000) en el 22%; el 9% no señaló su renta. En el 55% trabajaban los dos padres, en el 35% sólo el padre, en el 3% sólo la madre, y en 7% ninguno de los padres. El nivel de educación de la madre fue bajo en el 27%, medio en el 42% y alto en el 31%.

El estudio cuantitativo se llevó a cabo con las siguientes mediciones:

- El ajuste conyugal se valoró mediante el Abbreviated Spanier Dyadic Adjustment Scale (ADAS), de 7 ítems, o a 36 puntos, puntuación media en la población general: 22,5.
- El funcionamiento familiar fue evaluado mediante adaptación del McMaster Family Assessment Device (FAD), de 12 ítems, puntos de 1,00 a 4,00, puntuación media de 1,75 a 2,20 en la población general (4 puntos es la peor).
- La conducta maladaptativa fue valorada mediante versión adaptada de Developmental Behaviour Checklist (DBC), con 96 ítems pertenecientes a 5 subescalas de conducta. Puntos de 0 a 192 (a mayor puntuación, mayor trastorno emocional); en un estudio previo exploratorio, la media de puntuación en personas con SD fue de 31,29.
- Para valorar conducta autista se utilizó el Social Communication Questionnaire (SCQ), de 40 ítems; la puntuación va de 0 a 39 (mayor puntuación, mayor conducta autista); la puntuación media en una población con discapacidad intelectual fue de 12,75.

El estudio incluyó cuatro variables: edad, género y habilidad funcional del niño, y estado socioeconómico de la familia. La habilidad funcional se midió mediante versión adaptada del Functional Independent Measure (WeeFIM); contiene 18 ítems que valoran la ejecución del autocuidado, control de esfínteres, locomoción, comunicación y cognición social; puntuación entre 18 y 126 (puntos altos mejor capacidad funcional).

En el estudio cualitativo sobre funcionamiento familiar, se pidieron respuestas breves (4 líneas) a las siguientes afirmaciones:

- Describa el impacto (si es que lo hubo) de tener un hijo con síndrome de Down sobre las actividades de la familia
- Describa el impacto (si es que lo hubo) de tener un hijo con síndrome de Down sobre las vacaciones de la familia
- Escriba sus comentarios sobre otros modos en que el tener un hijo con síndrome de Down hayan afectado a su familia

---

## RESULTADOS

### Estudio cuantitativo

- En conjunto, el funcionamiento general de la familia con un hijo con síndrome de Down fue



calificado como normal, con una puntuación similar a la alcanzada por familias sin hijos con discapacidad.

- Igualmente fue alto el grado de ajuste conyugal, incluso algo mayor que el evaluado en la población general.
- Estos dos resultados de carácter cuantitativo son congruentes con los del estudio cualitativo en el que el tema que apareció con mayor frecuencia fue el de “normalidad”.
- Los peores datos sobre funcionamiento familiar se obtuvieron en las familias cuyo hijo con síndrome de Down mostraba mayores problemas de conducta (para todas las subescalas de conductas maladaptativas). Esto se confirmó en el estudio cualitativo.
- Igualmente, fue peor la puntuación de funcionamiento familiar cuanto mayores eran las puntuaciones de espectro autista.
- Los problemas de conducta tendieron a ser mayores en edades inferiores.
- La media de la puntuación SCQ (sintomatología autista) fue significativamente peor en varones que en mujeres.
- Se observó una relación entre bajo nivel socioeconómico y peor funcionamiento familiar.

### Estudio cualitativo

Bajo el amplio tema de ‘Funcionamiento familiar’ se incluían relaciones intrafamiliares: entre los padres, los padres con el hijo con síndrome de Down, los padres y los demás hermanos, vida diaria, implicación en las actividades de la familia y vacaciones familiares. Del análisis cualitativo surgieron 5 temas:

*Normalidad.* Fue con mucho el tema que salió con mayor frecuencia, y los comentarios aludieron claramente sobre la normalidad de la vida de la familia en relación con el hijo con síndrome de Down.

*Estrategia de afrontamiento.* Aceptando los retos y problemas que el hijo planteaba, describieron

varias estrategias para afrontarlos. Las actividades de las familias se adaptaban con frecuencia, incluidos los modos de pasar las vacaciones. Se valoraba el apoyo de familiares y amigos.

*Impacto positivo.* Comentaron lo que suponía de enriquecimiento para la familia, el modo en que había contribuido a conformar una nueva filosofía de la vida; lo que había supuesto para unir a la familia y hacer mejores a los miembros de la familia.

*Impacto negativo.* Destacó el impacto sobre los hermanos que se sentían menos atendidos. Algunos padres comentaron que la vida de familia era menos espontánea y libre, debiendo girar en torno a la necesidad del hijo con síndrome de Down. Algunos se sentían socialmente aislados. En algunos casos se le culpó del desajuste conyugal. Consideraron como negativos el incremento presupuestario por causa de la atención médica y las terapias. Preocupaba el futuro.

*Factores relacionados con el hijo.* Las conductas maladaptativas eran causa importante del impacto negativo en la familia. El andar de un lado para otro, escaparse, la terquedad, las rabietas, la agresividad, el mal comportamiento social, los signos de espectro autista, la escasa capacidad funcional: todos estos cuadros fueron identificados como elementos que ejercían un impacto negativo en la familia. Algunos padres lo expresaban diciendo que había perdido “su propia vida”. En conjunto, la situación mejoraba cuando los hijos se hacían mayores, pero en algunos casos era al revés.

---

## COMENTARIO

En su conjunto, el estudio coincide con otros anteriores y justifica el hecho de que se hable de la ‘ventaja del síndrome de Down’ si se compara con otras discapacidades. Destaca el tono positivo y de normalidad en el funcionamiento global de una familia, que acepta al síndrome de Down más como reto que como problema, y que, en el desarrollo habitual de un grupo social como es la familia, reacciona poniendo en acción sus personales modos de afrontamiento.

Sin embargo, el estudio subraya dos aspectos generales: la influencia negativa de los problemas de conducta sobre el funcionamiento familiar, y la influencia negativa del estado socioeconómico. En relación con la primera, indica que no son los problemas físicos (médicos) sino los conductuales los que entorpecen la vida de la familia. Ciertamente, cada niño nace con su temperamento propio y su personal forma de ser; el hecho de tener síndrome de Down añade probablemente factores que alteran su reaccionabilidad y comportamiento. Pero muchos de los problemas conductuales que vemos en niños con síndrome de Down son debidos a una desafortunada acción educativa por parte de los padres, que no aciertan a cortar de raíz y enderezar ciertas conductas del niño cuando es pequeño, y que a la larga resultan enormemente disruptivas para el buen funcionamiento de la propia vida familiar. En ese sentido, la responsabilidad de la acción formadora de las instituciones hacia las familias es fundamental.

En cuanto al estado socioeconómico de la familia, no es tanto un problema estrictamente económico cuanto de nivel cultural y de formación. Posiblemente, los bajos ingresos pueden impedir el acceso a la información en forma de libros, revistas, asistencia a cursos y jornadas en donde se ofrezcan enseñanzas y recursos para mejorar la educación de los hijos, en general, y del que tiene síndrome de Down, en particular. Pero el problema no es sólo económico: existen familias con altos ingresos cuya dedicación real y directa a los hijos es nula; y viceversa. De nuevo, apelamos a las instituciones dedicadas al síndrome de Down a que velen por la formación de las familias, y atiendan de manera particular a las que más carecen de recursos.