



Qué esperar cuando estás esperando... un hijo con síndrome de Down

Laura Serrano Fernández

Profesora Doctora de posgrado del área de Educación
Universidad Nebrija
lserrano@nebrija.es

Resumen

La llegada del síndrome de Down a la familia supone, de forma inevitable, un impacto general que no solamente afecta a los padres que reciben la noticia del diagnóstico de su hijo, sino a todos los miembros integrantes del sistema familiar. El presente artículo profundiza en la vivencia de padres y madres viviendo una situación de discapacidad en el seno familiar: la condición de síndrome de Down de sus hijos. El objetivo principal que se persigue es conocer de primera mano la situación y la percepción de familias actuales conviviendo con el síndrome de Down con la intención de profundizar en su dinámica y funcionamiento.

Introducción

El diagnóstico de la discapacidad en un hijo o en uno de los miembros del sistema familiar es considerado, en términos generales, un factor mayoritariamente inesperado que genera estrés y pone en entredicho el funcionamiento habitual del conjunto familiar al completo (Reichman, Corman y Noonan, 2008). En este sentido, gran parte de los esfuerzos de la investigación científica y social han estado invertidos, desde una perspectiva tradicional, en describir la condición de discapacidad de una persona como causante de consecuencias negativas de la dinámica del entorno familiar. Por este motivo, no resulta difícil encontrar multitud de estudios focalizados en demostrar resultados centrados en asociar la discapacidad de un hijo con diferentes situaciones que ponen en riesgo el funcionamiento habitual de la familia. Vinculada a factores de riesgo como la presencia de un alto índice de estrés en padres y

cuidadores de personas con discapacidad, la mayor tasa de divorcio en parejas con hijos diagnosticados de alguna condición crónica específica o la necesidad de la modificación de los roles o patrones habituales de la dinámica familiar; la discapacidad ha sido uno de los elementos considerados como de mayor peso para determinar alteraciones significativas en el funcionamiento del conjunto familiar ante su presencia (Farber y Kirk, 1959; Gath, 1977; Kramm, 1963).

No obstante, esta vinculación de carácter mayoritariamente negativa hacia el impacto que la discapacidad provoca en la familia se ha ido abandonando de manera progresiva, para dar paso a complejos estudios que han permitido demostrar que la discapacidad, como circunstancia vital, no es un condicionante exclusivo que pone en riesgo el modo de vida habitual de la familia, sino que incluso puede llegar a generar una serie de valores y aportaciones positivos que fomentan la cohesión y resiliencia del sistema y conjunto familiar (Horsley y Oliver, 2015; Peralta y Arellano, 2010).

El propósito del presente artículo pretende proponer una reflexión profunda y completa sobre todos aquellos factores vinculados a la discapacidad y, en concreto, al síndrome de Down, que inciden directamente en el funcionamiento familiar, con el objetivo de realizar una valoración exhaustiva de lo que el síndrome de Down puede suponer al conjunto familiar. Para ello, se han tomado como referencia estudios de carácter nacional e internacional centrados en el análisis del impacto y el funcionamiento de familias con hijos con síndrome de Down.

La llegada del síndrome de Down a la familia

El sistema familiar es considerado como el primer contexto de desarrollo y socialización de una persona. Cuando un nuevo miembro es recibido por su familia, la actitud, las reacciones generadas ante su recibimiento y el estilo de aceptación y crianza marcarán sus primeros años de vida y desarrollo de forma permanente. Según Guevara (1996) el poder educativo y socializador de la familia es tan significativo que un niño “desde que nace, comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (p.7).

Ante la familia, la discapacidad desempeña un rol comprometido. La condición de discapacidad de un hijo nunca es una circunstancia deseada por sus padres. Esperado o no, el recibimiento de un hijo se vincula de manera casi automática con la bienvenida, al conjunto familiar, de un miembro sano que cumpla, incluso, unas expectativas previas rodeadas de condiciones ideales. Todo padre y toda madre imagina, con cierta ilusión, recibir a un hijo *ideal* del que, en gran parte de las ocasiones, han llegado a diseñar, incluso, ciertos aspectos de su futuro. Es por este motivo que, cuando la familia se tiene que enfrentar a un diagnóstico siempre imprevisto de discapacidad, no sólo los padres, sino todo el sistema familiar al completo, se ven en la necesidad de poner en funcionamiento la totalidad de las herramientas de las que disponen para asimilar la noticia recién recibida y ofrecer una respuesta ajustada a las circunstancias específicas de la misma.

Es este mismo momento, cuando una familia recibe en su seno a un nuevo miembro con discapacidad, cuando se puede valorar que este tipo de familias se convierte en un colectivo considerado de riesgo. Pero no por considerar que las posibles disfunciones o conflictos surgidos a partir de entonces sean consecuencia de la discapacidad del hijo, si no por el tipo de proceso de adaptación que este conjunto de familias, que comparten la condición de la discapacidad como factor en común, sean capaces de llevar a cabo (Núñez, 2003). En este punto, aspectos como el grado y nivel de resiliencia familiar o las habilidades que ésta sea capaz de demostrar para el afrontamiento y la adaptación a nuevas situaciones, serán factores determinantes para valorar la facultad de aceptación que cada familia le brinda a la condición de discapacidad de sus hijos (Peralta y Arellano, 2010).

La llegada de un hijo con síndrome de Down a la familia es acogida como una noticia que, tanto padres como demás familiares, tienden a recibir con sorpresa, confusión e, incluso, con sentimientos de tristeza, rabia y dolor (Peralta y Arellano, 2010). Sentimientos y sensaciones habituales que una persona experimenta al conocer de primera mano que su hijo se sale de aquellos parámetros considerados como *ideales* bajo su propio criterio individual, pero también social y cultural. Diferentes estudios e investigaciones de referencia se han esforzado en recoger y analizar los testimonios personales de familias que han recibido en su seno a hijos con síndrome de Down. Todas ellas, al igual que aquellas otras familias receptoras de hijos con discapacidades de diversas etiologías declaran que se han visto en la necesidad de afrontar un primer momento de shock inicial a causa de la imprevista llegada de la discapacidad en uno de los seres más queridos. En estos primeros momentos, el síndrome de Down de un hijo pasa a convertirse en casi la única característica definitoria del recién llegado bebé, pasando a un segundo plano la mayor parte de las particularidades que acompañan a la persona. Los padres se ven en la necesidad de centrar todos y cada uno de sus esfuerzos en conocer qué supone exactamente que su hijo tenga síndrome de Down, con la principal intención de intentar atender y responder a las necesidades que esta discapacidad comporta (Cunningham, 1996; Flores-Arizmendi, Garduño-Espinosa y Garza-Elizondo, 2014).

No obstante, una vez los padres superan una primera etapa de duelo, en donde destierran la imagen del hijo *ideal* que no han tenido y una segunda fase de shock o susto inicial, las familias afirman que comienzan a conocer de manera real y profunda a sus hijos, quienes previamente parecían enmascarados por el halo del síndrome de Down. Es en este momento, el momento en el que la persona por sí misma le gana la batalla a la discapacidad, cuando la familia comienza a confeccionar su propio proceso de aceptación y adaptación familiar, desarrollando una dinámica familiar la cual no tiende a distar en gran medida de aquella que presentan las familias normotípicas (Cunningham, 1996; Flores-Arizmendi, Garduño-Espinosa y Garza-Elizondo, 2014).

Impacto familiar de la discapacidad

La llegada de la discapacidad a una familia es un hecho que ocurre de manera imprevista y, además, por lo general de forma azarosa, lo que implica que no se pueda establecer la existencia de un modelo de familia con mayor propensión a la discapacidad. Factores como la etnia de los progenitores, la cultura o la clase social, nunca son determinantes vinculados a la aparición de la discapacidad en el sistema familiar (Cunningham, 1996); mientras que sólo de manera parcial, la herencia genética puede conllevar al aumento de probabilidades de la aparición de la discapacidad en un descendiente, aunque este hecho solamente ocurre en el caso de discapacidades con componentes etiológicos genético-hereditarios. En el caso concreto del síndrome de Down, considerado como un “trastorno congénito irreversible no hereditario, resultante de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica, o por una translocación desequilibrada de dicho par” (Rodríguez, Clavería y Peña, 2015; p. 1272), el factor genético – hereditario se muestra ausente, por lo que las familias que reciben a un bebé con dicha condición lo harán siempre de manera imprevisible, quedando descartada la propensión de un prototipo específico de familia para recibir dicha condición y conllevando a que cualquier tipo de familia, que manifieste cualquier tipo de condición, se encuentre en igualdad de condiciones que otros sistemas familiares para recibir a un hijo con síndrome de Down.

La imprevisibilidad, por tanto, de la situación, acompañada de diversos factores sustanciales, como las manifestaciones propias derivadas del síndrome de Down, conllevan a que el recibimiento del diagnóstico de dicha discapacidad en la familia se encuentre estrechamente ligado a un impacto en el sistema familiar. Es decir que, a partir

de una concepción holística de la familia, el sistema familiar, concebido como un grupo social integrado por miembros independientes pero vinculados entre sí mediante lazos biológicos, legales o voluntarios, se ve en la obligación de generar un proceso de respuesta multidimensional y complejo que permita afrontar la situación a la que se enfrenta (Núñez, y Silva, 2015). Por tanto, la aparición del síndrome de Down en la familia genera, de uno u otro modo, el desencadenamiento de dicho proceso para hacer frente a las necesidades que de él se derivan.

Durante décadas, la investigación científica ha estado centrada en comprender y analizar las manifestaciones biológicas, físicas, médicas, psicológicas, sanitarias, sociales y educativas derivadas de la condición de síndrome de Down. Sin embargo, con el paso del tiempo, los diferentes estudios llevados a cabo comenzaron a tomar una perspectiva ecológica e integradora de la familia, lo que permitió comenzar a comprender el impacto familiar del síndrome de Down en el conjunto propio de la familia.

El cambio de perspectiva social de los últimos años ha favorecido, en contraposición, la proliferación de estudios que consideran de manera compleja la realidad de las familias con al menos un miembro con síndrome de Down, lo que se ha traducido en el conocimiento objetivo del funcionamiento de familias reales, viviendo en la actualidad con un miembro con dichas características en su seno. Cada vez más, son las investigaciones que demuestran que el funcionamiento de las familias con hijos con discapacidad no difiere en gran medida en relación a aquellas otras familias sin miembros con discapacidad (Cunningham, 1996; Povee Povee, Roberts, Bourke y Leonard, 2012), lo que se traduce en una visión mucho más positiva de la discapacidad, acompañada de un sentimiento progresivo de *normalización* social.

Asimismo, es necesario destacar que, en este sentido, el síndrome de Down es considerado incluso por algunos autores como una discapacidad *aventajada* frente a otro tipo de discapacidades las cuales comportan un mayor número de trastornos asociados, manifestaciones clínicas de mayor gravedad o un menor grado de visibilidad y aceptación social (Adamson, Deckner y Bakeman, 2010; Mitchell et al., 2015). Por este motivo, se ha llegado a considerar no sólo la posibilidad de equiparar el funcionamiento familiar de sistemas familiares con un miembro síndrome de Down con familias con miembros únicamente considerados de desarrollo neurotípico, sino que se ha llegado a hablar de la idea de la *ventaja del síndrome de Down*, considerando que las características propias de dicha discapacidad son ventajosas frente a las propias de otro tipo de discapacidades y trastornos (autismo; síndrome de X Frágil; síndrome de Prader-Willi; trastornos de personalidad, comportamiento y conducta...). Esto se traduce en la idea de la existencia de un mejor funcionamiento y dinámica de las familias con hijos con síndrome de Down frente a familias con hijos con discapacidades de otro tipo de etiologías o etiología desconocida (Lanfranchi y Vianello, 2012; Lederman et al., 2015).

La vivencia del síndrome de Down en la familia. Percepciones familiares

El impacto familiar de una circunstancia específica, en este caso del recibimiento del síndrome de Down en la familia, no puede ser considerado como un acontecimiento aislado que afecta únicamente al miembro del sistema que lo manifiesta. La aparición del síndrome de Down en la familia (situación extrapolable a cualquier otro tipo de circunstancia significativa ocurrida en el conjunto familiar), repercutirá en grados y formas variables en el ámbito emocional, afectivo, social, económico, formativo y laboral de todos y cada uno de los individuos que conforman dicho sistema (Golics, Basra, Salek y Finlay, 2013). Es decir, cuando los padres de

un bebé recién nacido con síndrome de Down reciben a su hijo, no solamente su hijo y ellos mismos se ven en la necesidad de lidiar con la condición extra, si no que cada uno de los miembros de este sistema familiar desempeñará un rol y una función concreta dentro del proceso.

Para comprender cómo una condición específica impacta a nivel de conjunto es necesario partir de una visión integradora del sistema que permita analizar cada una de las variables que conforman la situación a la que la familia se enfrenta. En este caso, se va a hacer referencia al modelo de análisis del impacto familiar del síndrome de Down desarrollado en la investigación llevada a cabo por Serrano (2018), en donde uno de los objetivos prioritarios fue estudiar la percepción del impacto familiar en relación al síndrome de Down de un hijo en torno a cuatro categorías fundamentales de la dinámica del conjunto familiar: el dominio personal de la condición de síndrome de Down, la vivencia personal y emocional, la experiencia familiar y social y el impacto económico o financiero. Dichas categorías fueron tomadas como referencia de estudios previos realizados por las autoras Stein y Riessman (1980) sobre el impacto que una condición crónica vital posee sobre el sistema familiar.

Las aportaciones concluyentes de las investigaciones conducidas por Serrano e Izuzquiza (2017, 2018) y Serrano (2018) en donde se analizó de manera cualitativa y cuantitativa los casos de 117 familias con al menos un hijo con síndrome de Down, han permitido dar voz a sistemas familiares actuales que diariamente conviven con el síndrome de Down en sus hogares, brindando la oportunidad de profundizar en el conocimiento de las percepciones que las familias poseen sobre el síndrome de Down de sus hijos y como éste repercute en el funcionamiento familiar.

a) El dominio personal de la condición de síndrome de Down

A pesar de encontrarnos actualmente en la denominada *era de la información*, en donde resulta considerablemente sencillo acceder a todo tipo de documentación y a los distintos ámbitos del conocimiento, las familias actuales que se enfrentan a un diagnóstico de discapacidad de un hijo, en este caso de síndrome de Down, aseguran que antes de encontrarse ante dicha situación, su desconocimiento de lo que significaba el diagnóstico era tan elevado que ese hecho fortaleció, en gran medida, las primeras reacciones teñidas de negatividad asociadas al momento del recibimiento de la noticia de la discapacidad de sus hijos.

M2 [...como antes no lo conocía pues era una desgracia, al principio. Yo no conocía a estos... niños no los había visto... Yo cuando veía a un matrimonio a lo mejor con un niño (síndrome de Down) decía: “- Mira, pobrecito, qué pena...”]

La desinformación inicial, la falta de contacto previo con personas con esta misma condición o, incluso, con otro tipo de discapacidades, más la ausencia o mal tratada información ofrecida por los primeros profesionales con los que los padres tienen contacto cuando se les transmite el diagnóstico de sus hijos (profesionales, generalmente, del ámbito sanitario) conllevan a que el shock y la confusión inicial mostrada por los padres se vean todavía más agravados ante el desconocimiento de la situación a la que se enfrentan.

No obstante, una vez superada esta fase inicial, las familias sienten que tienen los medios necesarios para acceder a la información que necesitan saber sobre el síndrome de Down lo que les permite sentirse más capaces para ofrecer una respuesta más ajustada a las necesidades derivadas del síndrome de manera satisfactoria. Sin embargo, para los padres de hijos con síndrome de Down, el futuro es el aspecto que consideran de mayor dificultad ante su manejo, aceptación o planificación. A pesar de la existencia de información y

recursos suficientes acompañados, de manera progresiva, por un significativo abanico de opciones formativas, laborales y de vivienda digna para personas con discapacidad, los padres reconocen que su mayor preocupación ante el dominio de la condición de sus hijos es la incertidumbre sobre su futuro. De este modo, los únicos deseos de las familias para el futuro de sus hijos es que éstos sean felices el día de mañana, pudiendo encontrarse acompañados de un entorno que les respete, les cuide y los quiera tal y como son, garantizándoles una vida digna y de calidad.

P1 [(El futuro) me inquieta. Es algo que.... es un pensamiento recurrente. Que no me tranquiliza, vamos... especialmente cuando no estemos.]

M1 [Lo único que quiero es que sean gente buena, buena, con criterios claros y morales, que no le hagan daño, que la cuiden. Lo demás... es que no me interesa.]

b) La vivencia personal y emocional del síndrome de Down

El momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down, el también denominado momento de la *primera noticia*, es uno de los instantes que mayor impacto emocional provoca en la familia (Flórez, 2017a), convirtiéndose en un acontecimiento que se queda impregnado como una huella en el recuerdo de todos los integrantes del sistema y, muy especialmente, en los padres (Hartway, 2016).

Recibir un inesperado cuadro clínico de discapacidad en un hijo es una noticia cargada de sentimientos hacia los que las familias suelen demostrar dificultad para gestionarlos. Términos como *sufrimiento, tristeza, pena, desconocimiento, bloqueo...* son algunas de las expresiones más aludidas por este tipo de familias, que en un primer momento manifiestan no tener las herramientas ni la capacidad suficientes para afrontar de un modo más positivo una circunstancia, en parte, desconocida y, en parte, perturbadora e indeseada para ellos que afecta a uno de sus seres más queridos y pone en entredicho su capacidad de crianza y parentalidad.

Es por este motivo, por lo que resulta fundamental que todos los profesionales encargados de transmitir esta *primera noticia* cuenten con las herramientas y habilidades necesarias para comunicar el diagnóstico de discapacidad con profesionalidad a la vez que con empatía y delicadeza, ofreciendo un mensaje real, pero objetivo, que permita a la familia que se enfrenta a dicho diagnóstico a comenzar a sentirse preparados para hacer frente a la situación a la vez que se sienten acompañados y entendidos (Flórez, 2017a). En este sentido, una importante parte de la investigación actual centra sus esfuerzos en analizar cómo los profesionales actuales transmiten los diagnósticos a las familias, con la intención de detectar los puntos débiles de los mismos y mejorarlos, ofreciendo a padres y familias un primer encuentro lo más eficaz y beneficioso posible (Flores-Arizmendi, Garduño-Espinosa y Garza-Elizondo, 2014).

En relación a este primer momento de acogida de la discapacidad en la familia, padres y madres de un hijo con síndrome de Down reconocen que en este proceso es posible diferenciar claramente dos fases emocionales distintas. Por una parte, las familias reconocen que la llegada de la discapacidad de un hijo supone siempre un impacto y shock inicial que conlleva el florecimiento de sentimientos de abnegación, tristeza e, incluso, frustración, dado que la discapacidad nunca es considerada como una condición deseada para un ser querido. No obstante, cuando esta fase inicial es superada, las familias aseveran que se inicia ante ellos una segunda fase emocional en donde comienza a

desarrollarse el proceso de asimilación y aceptación de la discapacidad del hijo, asumiendo la parentalidad de una forma mucho más positiva y realista.

M1 [Lo acepté. Pero no se me quitó el sufrimiento. Pero lo acepté. En algún momento lo acepté. (Y ahora) nos hace reír, nos hace felices... y no pasa nada.]

P3 [La sorpresa y la pena inicial que todos compartimos al principio se ha traducido en una esperanza y en una alegría que es la que nos motiva.]

El proceso de asimilación y adaptación al síndrome de Down de un hijo es un camino largo y complejo que evoluciona a lo largo de todo el ciclo vital de la familia. En este sentido, las figuras de referencia (miembros de la familia extensa; integrantes del círculo social de los padres como amigos, vecinos o compañeros de trabajo; profesionales sanitarios, educativos y del ámbito de la discapacidad...) se convierten en valiosos recursos de apoyo, los cuales desempeñan un papel fundamental para que el proceso de aceptación se desarrolle de una manera más sana y natural. Las familias con hijos con síndrome de Down valoran especialmente el apoyo que le brinda la red de figuras de confianza que han ido tejiendo durante sus vidas, valorando no sólo el amparo incondicional de sus familias, si no la atención recibida por todos aquellos profesionales especializados a los que no dudan en recurrir en los momentos en los que sienten necesidad de apoyo, especialmente de carácter clínico, educativo o social.

M1 [...o sea, me apoyo mucho en ellos, en el colegio... El colegio es fundamental en la vida de mi hija. No sólo para nosotros, sino para ella, que es el sitio en donde más le gusta estar.]

Asimismo, aquellas familias con convicciones religiosas y espirituales estables aseguran que reciben un gran apoyo, no solamente por verse comprendidos y ayudados de forma espiritual, si no por sentirse arropados por la propia comunidad en la que participan y en la que suelen poder integrar a su hijo con síndrome de Down de forma muy natural.

c) Experiencia familiar y social

Cuando el síndrome de Down llega al grupo familiar, no sólo los padres, sino todos los miembros del conjunto se ven en la necesidad de integrar a este nuevo miembro, manteniendo un rol determinado hacia él. Si la llegada de un hijo supone para la familia un cambio de ciertos aspectos y factores de su dinámica, es evidente que, ante la discapacidad de este nuevo miembro, la familia también se ve en la necesidad de ofrecer una respuesta que precisa un mayor nivel de ajuste. Todo ello supone que, en ciertos aspectos, el síndrome de Down provoque transformaciones en los roles o en las rutinas familiares: en primer lugar, por el hecho de asumir la parentalidad de un nuevo hijo; en segundo lugar, por tener que desarrollar ciertas estrategias que permitan cubrir las necesidades derivadas de una situación de discapacidad. En este punto, el papel de la pareja juega un rol fundamental ya que, en términos generales, se convierte en el apoyo principal del otro cónyuge con el que puede compartir de forma totalmente transparente todas las vivencias asociadas al síndrome de su hijo (Rooke y Pereira – Silva, 2016).

P3 [(El síndrome de Down) al ser una realidad totalmente que estaba fuera de nuestro ámbito, al haber analizado esa realidad como pareja, quizá, nos haya llegado a unir más...]

Sin embargo, cuando existen más hijos dentro del núcleo familiar, el impacto que el síndrome de Down puede causar en los demás hermanos se convierte en una de las mayores preocupaciones de los padres, siendo la relación que se establece entre ellos objeto de estudio por investigaciones de referencia (Flórez, 2017b). Por este motivo, padres y madres se esfuerzan por intentar constantemente que todos los hermanos

comprendan la discapacidad de su hijo, la acepten y, además, no suponga para ellos una carga ni a corto ni a largo plazo. No obstante, cuando se hace referencia directa a testimonios de hermanos con síndrome de Down (u otras discapacidades) se puede comprobar cómo los hermanos de desarrollo neurotípico perciben a su hermano con síndrome de Down con total normalidad, aceptando su condición de manera incondicional y existiendo entre ellos una relación estrecha y equilibrada. Durante el proceso de crianza de un hijo con síndrome de Down, padres y hermanos terminan por revelar que el hecho de convivir de manera diaria y cotidiana con una persona con discapacidad les ha permitido desarrollar una serie de valores humanos y de sensibilidad hacia la diferencia que de otra manera no hubieran tenido la oportunidad de adquirir de una forma tan sencilla y natural.

M1 [Son más felices, por ser un poco más generosos...]

Los miembros de la familia extensa como tíos, primos y abuelos se convierten en figuras de referencia las cuales tienen que superar por sí mismas su etapa de duelo e integración de la discapacidad en su entorno familiar. Generalmente, tíos y primos desarrollan de forma casi inmediata este proceso, aceptando al nuevo miembro de manera instintiva y sencilla. Sin embargo, los abuelos (padres de los padres que acaban de tener a un hijo con síndrome de Down) son un colectivo que genera una mayor dificultad a la hora de asimilar la noticia (Woodbridge, Buys y Miller, 2011). La avanzada edad propia de este subgrupo familiar, la menor cantidad de información actualizada de la que disponen o la vinculación de la discapacidad con creencias ahora consideradas como obsoletas o ya superadas por la sociedad del momento, les dificulta la tarea de aceptar que su nieto no ha nacido cumpliendo las expectativas ideales que ellos tenían en mente. Asimismo, como mecanismo de protección, los abuelos no sólo sienten una fuerte preocupación por el estado de salud y general de su nieto, así como por su futuro, si no que sienten un gran desasosiego por el porvenir de sus propios hijos quienes se tienen que enfrentar a esta inesperada y preocupante situación.

M3 [Se preocuparon... preocupación y, yo creo que, pena por sus hijos. O sea, mis padres por mí y los padres de mi marido por él. O sea, yo creo que en esos casos el abuelo deja de ser abuelo y se convierte en padre.]

No obstante, cuando este desasosiego inicial se va diluyendo, una vez abuelo y nieto comienzan a desarrollar su vínculo personal, la relación que suelen forjar los abuelos con sus nietos con síndrome de Down es tan estrecha y fuerte que se convierte en casi indisoluble.

Mientras tanto, en el entorno familiar, de forma espontánea, se va tejiendo una red de vínculos emocionales sólidos, en donde la persona con discapacidad ocupa un rol más (Skotko, Levine, Macklin y Goldstein, 2016). Por tanto, las familias con hijos con síndrome de Down exhiben un funcionamiento y una dinámica familiar normalizada que no difiere en gran medida del funcionamiento que muestran otro tipo de familias. Los padres corroboran que su vida social y la relación con sus seres queridos se desarrolla con normalidad, siendo el hecho de tener un hijo pero no un hijo con discapacidad, en el que en ocasiones ha podido alterar su ritmo de vida social en comparación a antes de ser padres.

Únicamente, cabe destacar que, a pesar de la vivencia de una normalidad clara en la vida social familiar, los padres de hijos con síndrome de Down refieren que a lo largo de su vida sí se han encontrado con ciertos episodios de falta de aceptación de la condición de sus hijos por parte de la sociedad. Apoyados y comprendidos por sus seres queridos y su red

de relaciones sociales, echan en falta una mayor concienciación y sensibilización de la sociedad ante el trato de personas con síndrome de Down. Miradas indiscretas de terceras personas en lugares públicos, malas contestaciones o reacciones puntuales hacia el trato con sus hijos son sucesos que impactan negativamente en los padres, quienes sienten cómo en ciertas ocasiones sus hijos son rechazados únicamente por la condición específica que manifiestan (Flórez, 2012).

M1 [No todo el mundo es bueno. Y están indefensos. Miradas de estas que abrasan, que van como riéndose...]

d) El impacto económico

Si bien se puede determinar que desde una visión amplia y general el impacto que el síndrome de Down provoca en los diferentes ámbitos de la familia tiende a ser neutro o, incluso, positivo, las familias revelan que la carga financiera asociada a la cobertura de las necesidades derivadas del síndrome de Down supone un impacto de carácter más negativo para el conjunto familiar (Kageleiry, Samuelson, Duh, Lefebvre, Campbell y Skotko, 2017).

En comparación con otras naciones, ya sea en vías de desarrollo o incluso en algunos casos plenamente desarrolladas, como los Estados Unidos, España goza del carácter gratuito y de acceso universal al servicio sanitario a través del sistema de la Seguridad Social. Vinculado al síndrome de Down, este hecho supone que todas las necesidades asociadas a cuadros clínicos o de salud son cubiertas por el sistema sanitario de manera totalmente gratuita, lo que se traduce en una reducción del impacto económico que el síndrome de Down provoca, especialmente en relación con aquellos países en donde la cobertura sanitaria se realiza bajo pago privado y personal. Incluso, en el panorama sanitario español y bajo el amparo de la gratuidad mencionada, se pueden encontrar completos programas de atención clínica especializados en discapacidades y/o enfermedades concretas como el síndrome de Down, el autismo o la esclerosis múltiple, entre otras, lo que supone no sólo el acceso universal al sistema sanitario si no el disfrute de atención e investigación clínica especializada.

Sin embargo, la atención de las necesidades derivadas del síndrome de Down todavía supone un esfuerzo para muchas familias españolas, especialmente para aquellas que presentan un nivel económico menos próspero. A pesar de que el Estado garantiza la cobertura asistencial sanitaria de todos los residentes, las personas con síndrome de Down suelen precisar de atenciones específicas que exceden la responsabilidad de los servicios sociales y sanitarios nacionales y gratuitos, como pueden ser los servicios de logopedia, fisioterapia, odontología especializada o servicios educativos y de refuerzo pedagógico. A pesar de que parte de estos servicios se puedan disfrutar a nivel público, en ciertas ocasiones este tipo de personas demandan una mayor frecuencia en la recepción de terapias especializadas o servicios de refuerzo, lo que obliga a las familias a recurrir a redes de apoyo y atención a la discapacidad de carácter privado para compensar y atender las dificultades de sus hijos. Asimismo, la alta frecuencia a la que las personas con discapacidad tienen que acudir a revisiones médicas y servicios especializados provoca que una de las figuras familiares se vea empujada a reducir su jornada laboral o rehusar a su carrera profesional para poder acompañar y atender a la persona con discapacidad, lo que inevitablemente supone una disminución de ingresos para el sistema familiar, provocando una disminución de la calidad de vida del conjunto familiar.

M2 [El dinero te limita. Si tienes dinero, el SD a un niño de estos no es problema de ninguna clase.]
(918:918); 2:22 [Hay muchas cosas, pero no puedo...]

En este sentido, es necesario seguir trabajando en la mejora de las políticas sociales actuales, con el objetivo de que éstas no sólo garanticen el cumplimiento de los derechos y el derecho a una vida digna de las personas con discapacidad, si no que garanticen el cumplimiento de una adecuada calidad de vida para todo el sistema familiar.

Orientación e intervención familiar: La *Escala de Impacto Familiar del Síndrome Down*

En el marco del estudio del impacto que el síndrome de Down provoca en el sistema familiar resulta apropiado hacer referencia a aquellas herramientas que permiten profundizar en el análisis de dicho impacto. Gracias a un conocimiento más exhaustivo del funcionamiento y la dinámica de conjuntos familiares viviendo una situación de discapacidad se podrán llevar a cabo programas y acciones especializadas e individualizadas que permitan atender de manera personal las necesidades y carencias de cada una de las familias viviendo dicha circunstancia. De esta manera, se garantiza la dignificación de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Enmarcada en dicho propósito, se crea en el año 2017 la *Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down* (Serrano, 2018), la cual nace con el objetivo prioritario de convertirse en una herramienta de referencia en el conocimiento del funcionamiento y la dinámica de familias con al menos un hijo con síndrome de Down. Mediante 32 ítems dispuestos en una estructura factorial de 5 elementos y con un Alfa de Cronbach de 0,78 puntos a nivel general, la escala permite conocer de qué forma el síndrome de Down de un hijo afecta a nivel de: concepción subjetiva del síndrome de Down, redes de apoyo, dominio emocional, funcionamiento familiar y estilo de vida. Aplicada en el ámbito de la investigación o en el ámbito de atención profesional a la discapacidad se pueden obtener valiosos datos del funcionamiento real de familias actuales conviviendo con dicha condición. La determinación de los factores mayor y menormente afectados en cada caso permitirá desarrollar planes de intervención y orientación centrados en la familia, así como la autodeterminación de sus integrantes, para tomar soluciones específicas y ajustadas a cada caso en concreto (Peralta y Arellano, 2010).

Conclusiones

El impacto que el síndrome de Down provoca en la familia es un hecho complejo que responde a cómo el conjunto familiar al completo concibe y asimila la aparición de la discapacidad en la familia. No obstante, a pesar de que el síndrome de Down sea acogido en primer momento como una noticia inesperada ante la que todo el sistema familiar responde de manera inmediata, termina por convertirse en una condición más de un miembro querido de la familia. El proceso de aceptación y adaptación que padres y familiares desarrollan ante la llegada de un hijo con síndrome de Down termina siendo un proceso que se desenvuelve de manera natural y sencilla, con una primera fase inundada por la confusión y la tristeza, pero con un desarrollo general positivo que permite que este tipo de familias crezcan y vivan como una familia más.

Está en manos de los profesionales y la sociedad normalizar de forma progresiva el trato hacia las personas con síndrome de Down y discapacidad en general, para garantizar, de este modo que las familias de personas con síndrome de Down cuenten con todos los recursos necesarios que les permitan desarrollar una parentalidad y crianza adecuada con sus hijos, relegando a un

segundo plano su condición de discapacidad, para dejar paso al disfrute pleno de la persona con síndrome de Down.

Referencias bibliográficas

- Adamson, L. B., Deckner, D. F. y Bakeman, R. (2010). Early interests and joint engagement in typical development, autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 665 – 676. doi: 10.1007/s10803-009-0914-1
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87 – 95.
- Farber, B. y Kirk, S. A. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24, 1 – 112.
- Flores-Arizmendi, K. A., Garduño-Espinosa, A. y Garza-Elizondo, R. (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down: El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta Pediátrica de México*, 35(1), 3-6.
- Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 29, 65 – 69.
- Flórez, J. (2017a). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.
- Flórez, J. (2017b). Los hermanos: la nueva era. *Revista Síndrome de Down*, 34, 24 – 27.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405 – 410.
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S. y Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, 787. doi: 10.2147/IJGM.S45156
- Guevara, G. (1996). La relación familia-escuela. *Educación 2001*, 9, 6 – 13.
- Hartway, S. A. (2016). El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 110 – 115.
- Horsley, S. y Oliver, C. (2015). Positive impact and its relationship to well-being in parents of children with intellectual disability: a literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 1-19.
- Kageleiry, A., Samuelson, D., Duh, M. S., Lefebvre, P., Campbell, J. y Skotko, B. G. (2017). Out – of – pocket medical costs and third – party healthcare costs for children with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 173(3), 627 – 637. doi: 10.1002/ajmg.a.38050
- Kramm, E. R. (1963). *Families of mongoloid children*. Washington DC: Government Printing Office.
- Lanfranchi, S. y 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 on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207 – 224. doi: 10.1352/1944-7558-117.3.207
- Lederman, V. R. G., Alves, B. D. S., Negrão, J., Schwartzman, J. S., D'Antino, M. E. F. y Brunoni, D. (2015). Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(5), 1363 – 1369. doi: 10.1590/1413-81232015205.13932014
- Mitchell, D. B., Hauser-Cram, P. y Crossman, M. K. (2015). Relationship dimensions of the “Down syndrome advantage”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506 – 518. doi: 10.1111/jir.12153
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133 – 142.
- Núñez, R. G. y Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, 8. Recuperada de <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339 – 1362.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. y Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961 – 973. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x

- Reichman, N. E., Corman, H. y Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Rodríguez, K., Clavería R. A. y Peña, M. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan*, 19(10), 1272 – 1282.
- Rooke, M. I. y Pereira – Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de psicologia (Campinas)*, 33(1), 117 – 126. doi: 10.1590/1982-027520160001000012
- Serrano, L. (2018). *El impacto familiar del síndrome de Down: Desarrollo y validación de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down (Serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome Down* (Tesis Doctoral). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Serrano, L. e Izuzquiza, D. (2017) Percepciones parentales del impacto del síndrome de Down en la familia. *Revista Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(2), 81 – 98. doi: 10.14201/scero20174828198
- Serrano, L. e Izuzquiza, D. (2018) Desarrollo y validación de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 35, 74 – 80.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., Macklin, E. A. y Goldstein, R. D. (2015). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 9999A, 1 – 12. doi: 10.1002/ajmg.a.37520
- Stein, R. E. K. y Riessman, C. K. (1980). The development of the Impact on Family Scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465 – 472.
- Woodbridge, S., Buys, L. y Miller, E. (2011). ‘My grandchild has a disability’: impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 25(4), 355 – 363. doi: 10.1016/j.jaging.2011.01.002