



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Estrés y parentalidad en padres de niños con Síndrome de Down

Alumno: Alba Calatrava Garrido

Tutor: Prof. D. Nieves Valencia Naranjo

Dpto: Psicología

Julio, 2016

Índice

Resumen.....	3
Abstract.....	3
Palabras clave.....	3
Introducción.....	4
1. Estrés y otros factores.....	4
2. Parentalidad.....	6
3. Estrés y parentalidad.....	7
4. Estrés, parentalidad y discapacidad.....	9
5. Síndrome de Down, parentalidad, estrés.....	11
Objetivos.....	14
Hipótesis.....	13
Material y Método.....	13
Participantes.....	14
Procedimiento.....	14
Método.....	15
Instrumentos.....	15
Resultados.....	19
Discusión.....	23
Limitaciones y sugerencias.....	27
Referencias.....	28
Anexos.....	35

Resumen

El objetivo de la presente investigación fue evaluar el estrés en padres de niños con Síndrome de Down en comparación con padres de niños con Desarrollo Típico por medio del cuestionario PSI – SF (*Parenting Stress Index – Short Form*) junto con otros factores que pueden afectar al estrés, como son la depresión, la autoestima, la resiliencia, el control parental, la competencia parental, los rasgos psicopatológicos e impacto en la familia sobre el hijo con discapacidad. Medidos de la misma forma mediante cuestionarios. Participaron un total de 59 participantes, más de la mitad progenitores de hijos con Desarrollo Típico. Los resultados del PSI-SF indicaron que el estrés en padres SD era significativamente mayor en la subescala de “interacción disfuncional padre-hijo” y no en las madres, como se esperaba en un primer momento. En los restantes cuestionarios se mostraron resultados representativos en diferentes subescalas, incidiendo en los resultados más pobres en padres de hijos con Síndrome de Down de manera leve.

Abstract

The objective of this research is to evaluate Stress in Parents of Children with Down's Syndrome compared with parents of children with typical development, through the questionnaire PSI - SF (Stress Index Parents - Short Form) with other factors that may affect stress, like depression, self-esteem, resilience, parental control, parental competition, psychopathological traits and Impact on the Family on the disabled child. They have participated in aid totaling 59 participants, more than half of parents of children with typical development. The results indicated that stress in the SD parents was significantly higher on the scale of "dysfunctional interaction father son" but not on other scales. The other questionnaires showed some representative results in theirs subscales, focusing on the little results on parents of children with Down's Syndrome slightly.

Palabras clave: estrés; PSI-SF (Parenting Stress Index – Short Form); Síndrome de Down; competencias parentales.

Introducción

1. Estrés y otros factores

La conceptualización del término estrés ha experimentado un largo recorrido hasta como se conoce actualmente. En el siglo XIX se entendió el estrés como una situación por la cual una exigencia externa actúa sobre un cuerpo al que produce desgaste (Robert Hooke, 1660). Desde este momento el estrés se ha definido desde distintas aproximaciones. Fernández-Martínez (2009) destaca tres grandes conceptualizaciones del estrés, concretamente como estímulo, como respuesta y como proceso.

Siguiendo a Fernández-Martínez (2009) de acuerdo con esas aproximaciones al estrés, son destacables tres autores. Uno de ellos es Cannon (1922) quien define el concepto de homeostasis entendiéndola como el mantenimiento del equilibrio en la vida interior del ser humano. Relaciona el estrés con el conjunto de estímulos del medio ambiente que alteran el funcionamiento del organismo. Desde esta perspectiva, el estrés se sitúa fuera del organismo, y por tanto, se deben establecer las situaciones que causan estrés.

Un segundo autor es Selye (1936) quien da un paso más en su definición y resalta la respuesta del individuo ante el estresor. Para Selye (1936) el estrés es una respuesta biológica inespecífica, estereotipada y siempre igual al factor estresante mediante cambios en los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico. Su teoría comprende dos fenómenos. Por un lado, se encuentra el estresor, siendo esta cualquier demanda ejercida sobre el individuo. Por otro lado, el estrés, o de forma más concreta la respuesta de estrés que implica cambios en los sistema nervioso, endocrino e inmunológico, y que es el factor predominante para Selye (1936). Esta respuesta se constituye en un mecanismo denominado Síndrome General de Adaptación (SGA) y se desarrolla a través de tres etapas. Una primera de reacción de alarma, la segunda de resistencia y la tercera de agotamiento. La primera etapa se desencadena cuando el organismo se expone de forma repentina a estímulos a los que no está adaptado. En esta fase se empiezan a generar reacciones fisiológicas, como aumento de la tasa cardíaca. Durante la segunda etapa, se produce una adaptación del organismo a la situación y reducción de los síntomas. En la tercera, si los síntomas persisten ante la situación puede provocar la muerte del organismo. Según este autor, estas fases son las que pueden llegar a dar una respuesta de estrés.

Integrando ambas conceptualizaciones del estrés, Martínez-Fernández (2009) destaca el papel de Lazarus y Folkman (1986) quienes definen el estrés como la relación que se establece entre la persona y su contexto. Este se produce cuando la percepción del sujeto en sus recursos de afrontamiento no es suficiente para cubrir las demandas del medio.

Lazarus y Folkman (1986) han contribuido al enriquecimiento de dicho término mediante la teoría del estrés basada en la interacción. Esta se centra principalmente en los procesos cognitivos que se desarrollan alrededor de la situación estresante. Así, ante una situación potencialmente estresante, en primer lugar se realiza un juicio acerca del estrés que puede provocar la situación, conocido como evaluación primaria. Posteriormente, el individuo determinará los recursos disponibles para hacer frente a esta situación, lo que se denomina como evaluación secundaria, por último, la evaluación terciaria o reestimación, donde se examinan los cambios que puede sufrir la situación tras la realización de las primeras evaluaciones. La combinación de las tres etapas dará paso a la aparición de estrés, mediado en cierta medida por los recursos de los que disponga la persona en concreto. El estrés se presentará cuando la persona evalúe el entorno como amenazante o superior a sus recursos para hacerles frente poniendo a este peligro a su bienestar.

Desde el modelo procesual, Sadín (2008) destaca la importancia a las estrategias de afrontamiento en el estrés que es definido como la ausencia de equilibrio entre las demandas del contexto y los recursos de afrontamiento de cada uno. Este autor postula que en presencia de estresores, una persona puede percibir o no el estrés, en función de la valoración personal que realice el individuo (como amenazante, desafiante, de daño o pérdida). Además, considera que las variables sociodemográficas pueden estar asociadas a la percepción del estrés y a los síntomas somáticos. Como propone el autor, los acontecimientos diarios pueden llegar a realizar cambios en el equilibrio de la persona y puede ser alterado mediante tres factores: la evaluación cognitiva, su respuesta al estrés y las estrategias de afrontamiento, todo ello unido a las variables situacionales y sociales que modifican de una forma u otra la calidad de vida de cada persona. Así, ante la percepción por parte del sujeto de algún grado de estrés puede desencadenar una serie de respuestas

(emocionales, conductuales y fisiológicas) siendo sensibles la producción de síntomas desencadenadas por respuestas emocionales y conductuales (González y Lanero Hernández, 2008).

Villaverde, Gracia y Morera (2000) asociaron de forma significativa los efectos de haber sufrido un acontecimiento estresante con la posibilidad de padecer una enfermedad mental. Existe una mayor probabilidad de generar síntomas psicopatológicos entre los inmigrantes (Valiente, Sandín, Chorot, Santed y González, 1996) y de forma más concreta el estrés padecido, estrés asociado a las finanzas y depresión en madres inmigrantes (Hidalgo et al. 2009).

2. Parentalidad

El concepto de parentalidad evoluciona de forma paralela a la vida cultural, social y económica de una región, es decir, forma parte de un contexto. Este concepto suele hacer referencia a las necesidades que deben cubrir los padres, ya sean biológicos o adoptivos (Barudy y Dantagnan, 2010). Estos mismos autores incluyen entre estas necesidades los cuidados nutritivos, de afecto y estimulación, al igual que las educativas, de protección socialización y resiliencia. En la misma línea, Quinton y Selwyn (2004) destacan tareas como cuidados físicos, establecimiento de límites y enseñanza del comportamiento social y desarrollo de actitudes.

En la definición de la parentalidad, otro aspecto relevante es la forma en la que los padres cubren esas necesidades, eso es, se resalta el comportamiento de los padres debe estar fundamentado en el interés superior del niño, al que cuida, ayuda a desarrollar sus capacidades y actúa, de forma que no es violento y ofreciendo reconocimiento y orientación (Rodrigo, Cabrera, Martín y Máiquez, 2009). Esta forma de entender la parentalidad se suele denominar parentalidad positiva oponiéndola al concepto de negligencia parental, término utilizado para referirse a aquella parentalidad que no tiene en cuenta que no tiene en cuenta el interés superior del niño, su desarrollo psicofísico se ve obstaculizado por acciones u omisiones debida a una falta de responsabilidad de los padres con respecto al desarrollo máximo del niño (ej. dolor físico y psicológico) Rodríguez y Moreno, (s.f.)

Retornando a ambos conceptos implicados en la parentalidad (las necesidades de los niños que deben estar cubiertas y la forma en la que se entienden esas necesidades), el modelo de parentalidad social de Barudy y Dagtanan (2010) resaltan las competencias parentales que dependen de las características internas de los padres, los procesos de aprendizaje de los progenitores y las experiencias personales de estos últimos. Estas competencias parentales se desglosan en capacidades parentales y habilidades parentales.

Las capacidades se definen como los recursos emotivos, cognitivos y conductuales que disponen los padres para vincularse adecuadamente a sus hijos. Aquí toman especial relevancia el apego y la empatía desencadenada por los padres. Las habilidades parentales comprenden la flexibilidad que tengan los padres para dar respuestas adecuadas y adaptadas a diferentes etapas del desarrollo. Ambos conceptos son claves para evaluar y potenciar las habilidades de las familias ante el cuidado del hijo.

3. Estrés y parentalidad

Las características personales y características de los padres que desarrollen durante el ejercicio de este rol se consideran determinantes en el desenvolvimiento de la unidad familiar y el desarrollo de su hijo (ej. influyendo en el comportamiento de su hijo así como en el grado de estrés familiar) (Martín, Cabrera, León y Rodrigo, 2013).

Las causas de estrés parental pueden ser numerosas y de variada índole. Entre los principales factores se destaca las propias características de los padres, de sus estrategias de afrontamiento o del contexto sociocultural en el que se sitúen (Salles y Ger, 2008)

Algunas investigaciones ponen de relieve que el estresor puede afectar de manera diferencial a los padres en función de su papel como padre o madre. Andrade Palos (2011) indica que el estrés en las familias suele presentarse con mayor intensidad en las madres. En el mismo sentido, Arcos, Uarac y Molina (2003) indican que los contextos violentos y discordantes generan sentimientos de ansiedad e incompetencia más marcados en las madres, limitando sus competencias parentales. En el caso de las madres, algunas de

las condiciones que potencian situaciones de estrés son la estructura familiar (soltera – casada), el número de hijos (Poehlmann et al. 2012; Tentis et al. 2003) la percepción sobre el apoyo social y del cuidado del hijo como una carga (Díaz-Herrero et al. 2010; Gerstein y Poehlmann-Tynan, 2015; Pérez López et al. 2011 y Lutz et al. 2012).

Un factor protector ante situaciones potencialmente estresantes es la capacidad de autorregulación eficaz de la madre (Pérez Padilla et al. 2014). La habilidad de las madres para desarrollar un adecuado autocontrol favorece la creación de unas habilidades educativas eficaces (Respler-Herman, Mowder, Yasik y Shamah, 2011). La valoración del grado de control ante la situación influye en el conjunto de estrategias más adaptativas en ese contexto. Amarís, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) destacan que si existe esta percepción de control, se facilita su regulación a través de estrategias activas. Por el contrario, las estrategias evitativas serán más efectivas en ausencia de esta percepción de control (Smith et al. 2008).

La capacidad de las madres para afrontar las situaciones estresantes en cada etapa de desarrollo se relaciona con menores niveles de estrés. Así, Respler-Herman, Yasik y Shamah (2011) relacionan la percepción del grado de estrés con la percepción sobre el grado de adecuación de sus habilidades parentales, ocurre de manera similar cuando lo que se evalúa es la capacidad que desarrollan ambos padres para liderar el conjunto familiar de manera óptima (Capano y Ubach, 2013).

En cuanto a los padres, los progenitores varones, Grau (2010) sugiere que el grado de estrés experimentado está influido en gran medida por factores situacionales siendo en presencia de un núcleo familiar desadaptativo, bajo nivel de socioeconómico y menor número de ingresos los elementos que pueden desencadenar mayores niveles de estrés. Un mayor número de horas en el trabajo se ha considerado como un factor que favorece bajos niveles de estrés debido a la mayor dedicación de los progenitores (Pérez Padilla, Lorence y Menéndez, 2010).

Así como las competencias de ambos padres influyen en la creación de un clima adecuado en la familia y del estrés en la misma, la relación marital también influye. Desde un punto de vista idílico, se podría suponer que una perfecta relación marital facilitaría buenos comportamientos en los hijos y bajos niveles de estrés en los padres. Por

la buena compenetración y ayuda entre ambas figuras del núcleo conyugal en el cuidado de los hijos (Lagui et al. 2013). De manera contraria a esta previsión, Cabrera, Guevara y Barrera (2006) comprobaron que dicha “relación de pareja perfecta” no es del todo adaptativa. Para estos autores, es realmente la resolución de conflictos maritales de manera adecuada y eficaz lo que proporciona a los hijos modelos de estrategias de afrontamiento efectivas ante las situaciones de estrés.

Esta línea de trabajos destaca que lo importante no es tanto la ausencia de eventos estresantes sino la forma de afrontar dichos eventos. En esta dirección, si estas estrategias de afrontamiento de los padres ante sus conflictos maritales son inadecuadas, es más probable identificar síntomas de depresión y ansiedad en los hijos junto con una escasa adherencia a las normas y alta tasa de agresividad e irritabilidad en los padres (Prinz et al. 2007; Valdez y Romero, 2013). Para estos autores dichos resultados corroboran la idea de que la ausencia de soporte social y una relación marital deteriorada aumenta el estrés en la familia, lo que finalmente influye de manera directa en el cuidado del hijo.

4. Estrés, parentalidad y discapacidad

El estrés en familias con hijos es inevitable, y éste es aún más agravante cuando hay hijos con discapacidad. Fonsenca et al. 2015 indican que el estrés y la ansiedad sufrida por ambos progenitores en el cuidado de un hijo con discapacidad es superior al experimentado por los padres de hijos normotípicos y que estos niveles de malestar son superiores en las madres. El grado de estrés experimentado dependerá de la disposición de estrategias de afrontamiento de los padres que influya en última instancia en el desarrollo de las capacidades de los hijos (Cuervo Martínez et al. 2009).

En padres de niños con discapacidad existen seis factores principales que determinan un mayor nivel de estrés parental. Específicamente se destaca la influencia del pronóstico (Soriano et al. 2013), las características físicas y personales de los niños (Duque Torres, 2015; Hassall, Rose y McDonald, 2005; Totsika, Hastings, Vanegas y Emerson, 2014 y Young et al. 2012) o problemas comportamentales, (McCarthy, Cuskelly, Kraayenoord y Cohen, 2006), déficit en el autoconocimiento de los hijos y limitaciones en las destrezas sociales de los hijos (Ribiero et al. 2014).

Otros factores estresores relevantes son la edad en progenitores de hijos con discapacidad y la edad a la que sea diagnosticado el hijo influye de manera determinante a la hora de hacer frente al cuidado de adultos con discapacidad intelectual y problemas mentales (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss 2003) así como un estado socioeconómico bajo (Emerson, 2003) son considerados fuentes posibles de estrés. Valdez y Romero (2013) sugieren que un diagnóstico precoz del hijo, en ocasiones puede ayudar a un buen ajuste familiar e independencia del hijo y de los padres, favoreciendo a la reducción del estrés parental.

Spratt, Saylor y Macias (2007) indican que uno de los factores de protección ante ese estrés es la valoración subjetiva del apoyo social ya sea este formal, proveniente de las autoridades o informal, procedente de otros padres en condiciones similares. Junto con el apoyo social, otros factores que reducen el nivel de estrés experimentado son de tipo familiar, como el mantenimiento de una buena relación marital de los padres y el buen funcionamiento familiar (Cabrera García et al. 2006).

Otro factor de protección está relacionado con las estrategias de afrontamiento (coping). Cuando se habla de coping se hace referencia a los esfuerzos cognitivos y/o comportamentales realizados para manejar los recursos personales. Este coping juega un papel fundamental en la adaptación ante situaciones de estrés en la vida (Eisengart et al. 2006).

Según Lazarus y Folkman (1984) existen dos tipos de coping, el centrado en el problema, donde se utilizan en estrategias cognitivas y comportamentales de resolución de problemas y, por otra parte, el centrado en la emoción, que se involucra en aumentar los esfuerzos cognitivos y comportamentales para manejar la frustración emocional. La elección de uno u otro se define según la situación ante la que se encuentre el individuo (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003).

En el caso de las familias donde los hijos presentan discapacidad, la utilización de un tipo de estrategias de coping u otro puede depender en gran medida de las características de la discapacidad (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003). Tanto los padres como las madres de hijos con necesidades especiales realizan el uso de estrategias de coping en función de las expectativas en el cuidado del hijo (Spratt, Saylor y Macias,

2007). De acuerdo con esta línea, Eisengart et al. (2006) el tipo de coping utilizado iba a depender de las características individuales y del contexto.

Nóbrega y Venícios (2005) destacan que las buenas estrategias de afrontamiento llevadas a cabo por las madres son beneficiosas para el mantenimiento de un buen autoconcepto. En esta línea, Romero y Morillo (2002) hallaron que un buen nivel de autoestima en madres de niños con Síndrome de Down así como un control adecuado de la situación favorece a una mejora de la calidad de vida en la familia contribuyendo a una disminución significativa de la ansiedad.

Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2009) enfatizan que la eficacia y competencia parental que presenten los progenitores varones ante el cuidado de su hijo con Síndrome de Down favorece una buena relación padre –hijo así como una buena parentalidad. Sentimientos de incompetencia a la hora de ejercer el rol paterno se asocian con mayores niveles de estrés (Liu y Wang, 2014).

5. Síndrome de Down, parentalidad y estrés

El Síndrome de Down se trata de una anormalidad cromosómica, es decir, la producción de un cromosoma extra, el cromosoma 21. Esta alteración genética cambia de manera radical el desarrollo ordenado del cerebro y el cuerpo de un niño (Flórez, 2005).

El proceso mental de los niños con Síndrome de Down se establece de forma similar (aunque no igual) al encontrado en los niños regulares. Una de las diferencias esenciales se encuentra en un desarrollo intelectual más lento. Este retraimiento en la capacidad intelectual puede hacer que la convivencia con niños en sus primeros años de vida pueda llegar a aumentar de manera considerable el estrés en el cuidado diario del hijo con Síndrome de Down (Ruíz Rodríguez, 2004).

Estos menores niveles de estrés en Síndrome de Down pueden estar relacionados con las características personales de los propios hijos donde se destaca una personalidad positiva poniendo en relieve una adecuada afectividad, sociabilidad junto con tenacidad, puntualidad, responsabilidad (Ruíz Rodríguez, 2004) y usualmente bajos niveles de problemas de comportamiento (Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013) favorecen a un menor nivel de estrés parental. Destacando que las características del hijo con Síndrome de

Down predisponen al buen comportamiento parental facilitando de esta forma una reducción de estrés en comparación de padres de hijos con otro tipo de discapacidades (Ricci y Hodapp, 2003). De nuevo, un factor modulador es la capacidad parental para poner en marcha estrategias de afrontamiento facilitando un mejor desenvolvimiento del rol parental dentro de la estructura familiar (Perreira-Silva y Dessen, 2003).

En comparación con familias de niños con desarrollo típico, los resultados son contradictorios. Algunos autores sugieren que el estrés es inferior en comparación con niños con otro tipo de discapacidades, como es el Trastorno del Espectro Autista (Perreira-Silva et al. 2006). Igualmente contradictorios son los resultados atendiendo al género de los progenitores, Hodapp (2008) sugiere que los niveles de estrés maternos son superiores en familias de un hijo con Síndrome de Down. Mostrando un mayor estrés en familias de un hijo con Síndrome de Down, principalmente si nos centramos en los niveles maternos, aunque también se ha comprobado que padres y madres tienen niveles similares de estrés ante el cuidado de su hijo (Pereira-Silva y Dessen, 2003).

Objetivos

El objetivo general de la presente investigación es conocer posibles diferencias en el estrés parental en familias cuyo hijo presenta Síndrome Down y familias cuyos hijos presentan un patrón normalizado. Este objetivo general puede dividirse en otros más específicos, específicamente:

1. Conocer el nivel de estrés experimentado por los padres de niños que presentan Síndrome de Down (PSI-SF). En este objetivo se presta especial atención a la comparación según el género de los progenitores.
2. Evaluar los posibles efectos en los padres asociados al cuidado de un hijo con discapacidad en su nivel de bienestar, concretamente de diferentes dimensiones. El nivel de depresión (BDI-II), nivel de autoestima (EAR) y el nivel de resiliencia (CD-RISC). Conocer las habilidades parentales de los padres de niños con Síndrome de Down, concretamente su percepción de competencias parentales (PSOC), el locus de control parental (PLOC) y el

impacto del hijo con discapacidad en la unidad familiar (QRS). La presencia de síntomas psicopatológicos (SAS-45).

3. Hipótesis

1. El estrés en los progenitores de niños con Síndrome de Down es mayor que en progenitores de niños con Desarrollo Típico.
2. El estrés sufrido en madres de ambos grupos (SD y Típicos) es mayor que en los varones de ambos grupos.
3. El grado de depresión será menor en los progenitores Típicos que en progenitores SD
4. El grado de autoestima será elevado en los progenitores Típicos que en los SD.
5. Los progenitores SD tendrán menores niveles de resiliencia que los progenitores Típicos.
6. El grado de control parental y la eficacia parental serán mayores en progenitores de hijos con Desarrollo Típico que en progenitores SD.
7. Los progenitores SD tendrán menores niveles de locus de control que los progenitores Típicos.
8. Los progenitores SD tendrán menores niveles de recursos frente al estrés que los progenitores Típicos.
9. Los síntomas psicopatológicos serán mayores en progenitores SD que en los progenitores Típicos.

Metodología

Participantes

Los participantes en este trabajo fueron 59, 36 progenitores de niños con Desarrollo Típico (Típicos) (20 madres y 16 padres) y 23 progenitores (15 madres y 8 padres) de niños con Síndrome de Down (SD). La edad de los niños en ambos grupos (SD y Típicos) era de entre 3 y 5 años.

La edad media de los padres de niños con Desarrollo Típico era de 46.6 años y la de las madres 38.45 años. La población referida a Síndrome de Down estaba constituida por padres de una edad media de 53.83 años y madres de 24.26 años de media.

Procedimiento

Se contactó con el Centro de Síndrome de Down (Down, Jaén y Provincia) y se explicó el estudio a los padres interesados (anexo 1). Aquellos que deseaban participar, una vez firmado el consentimiento informado (anexo 3) se les proporcionaba el cuadernillo con los instrumentos de evaluación y se les explicaba el procedimiento a seguir (ej. responder en el orden en el que se encontraban los cuestionarios, leer las instrucciones y asegurarse de no haber dejado alguna cuestión por error). El cuadernillo proporcionado a los padres recogían los instrumentos que se detallan posteriormente. Una vez resueltas posibles dudas, los cuestionarios entregados a los padres fueron rellenados en sus respectivas casas, contando en todo momento con el contacto de una de las investigadoras si lo precisaban. El mismo procedimiento se llevó a cabo en el centro Asindown de la provincia de Valencia para completar la muestra (anexo 2).

Método

El método utilizado fue de tipo descriptivo correlacional. En dicha investigación se trabajó con dos tipos de variables.

La variable independiente es las características del niño (Síndrome de Down, Desarrollo Típico) de tipo cualitativa y dicotómica.

La variable dependiente son las puntuaciones obtenidas en los test de estrés, depresión, autoestima, resiliencia, control parental, competencia parental, impacto de la persona con discapacidad en la familia y síntomas psicopatológicos.

Instrumentos

Parental Stress Index – Short Form (PSI –SF)

El Parenting Stress Index- Short Form (PSI-SF) es una medida utilizada para evaluar el estrés parental, creado por Abidin (1995). Consta de 36 ítems distribuidos en tres

subescalas. La primera, Interacciones Disfuncionales entre padre-hijo. Evalúa el grado en el que padre cree que su hijo no cumple sus expectativas y sus interacciones no son satisfactorias; la segunda, Dificultades del Hijo; examina la percepción que presenta el padre hacia el comportamiento de su hijo como fácil o difícil y la tercera que es la de Estrés Vital, mide las tensiones que los padres experimentan en su rol como padres. Se evalúa a partir de una escala tipo Likert desde 1 (totalmente de acuerdo) a 5 (totalmente en desacuerdo). La fiabilidad del test es buena, habiéndose obtenido unos datos $\alpha = .79$ en “malestar personal” y $\alpha = .89$ para el “estrés total” y de .85 para el “estrés derivado del cuidado del hijo”. Presenta una fiabilidad total Alfa de Cronbach de .91 (estrés total). Díaz - Herrero et al. 2010 indica que la fiabilidad total (estrés total) Alfa de Cronbach es de .91 similares a los encontrados en Ferreira et al. (2014) (Alfa de Cronbach de .85) y Menéndez Álvarez-Dardet et al. (2013) (Alfa de Cronbach=.90. Asimismo se establece una consistencia interna de .77 (Oronoz, Alonso-Arbiol y Balluerka, 2007).

Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II)

El BDI-II (Inventario de Depresión de Beck-II) mide la severidad de la depresión en adultos. Fue creado por Beck, Steer y Brown (1996). Está compuesto por 21 ítems de tipo Likert. Los elementos hacen referencia a los sentimientos experimentados en el marco temporal de dos semanas, incluidos el día de la realización del cuestionario. Los índices de fiabilidad se consideran buenos, siendo el Alfa de Cronbach en torno a .85 o superiores (Sanz et al. 1998; Sanz et al. 2003; Sanz et al. 2013) y con una consistencia interna entre .68 y .89 y validez discriminante aceptable (Sanz y Vázquez, 1998).

Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR)

La Escala de Autoestima de Rosenberg se trata de una escala para la medición global de la autoestima, desarrollada originalmente por Rosenberg (1965). Consta de 10 ítems, que puntúan de 1 a 4, formados por cinco frases enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa, de esta forma se controla el efecto de la aquiescencia autoadministrada. Una mayor autoestima se determinará por números más elevados en el cuestionario. La escala ofrece un adecuado Alfa de Cronbach de entre .74 y .88 (Davies, DiLillo y Martínez, 2004; McCarthy y Hoge, 1982; Shahani, Dipboye y Philips, 1990; Rojas Baraona et al. 2009). La validez de constructo (Vázquez, Vázquez-Morejón y Bellido

Zanin, 2013) y de grupos conocidos se indican aceptables (Vázquez, García – Bóveda y Vázquez – Morejón, 2004).

Escala de Resiliencia de Connor –Davidson (CD-RISC)

La escala CD-RISC, evalúa resiliencia, consta de 25 ítems estructurados en una escala sumativa tipo Likert de 0 (en absoluto) a 4 (casi siempre). La puntuación total se establece por la suma de todas las respuestas. Evalúa cuatro factores diferentes; problemas familiares y de los padres (factor 1), Pesimismo (factor 2), Características del Niño (factor 3) e Incapacidad Física (factor 4). Muestra una consistencia interna de .81. En cuanto a la validez se observan altos niveles de validez convergente (Serrano – Parra et al. 2013) y $\alpha > .80$ (Manzano y Ayala, 2013) siendo estos resultados similares en numerosos estudios con un Alfa de Cronbach de .89 (Serrano - Parra et al. 2012; Soler Sánchez et al. 2015).

Escala de Competencia Parental (PSOC)

El Parenting Sense of Competency Scale (PSOC), (Gibaud – Waltson & Wandersman, 1978) evalúa el sentimiento de competencia parental incluyendo dos factores: Percepción de Autoeficacia y Satisfacción Parental. El número de ítems son 16 y consta de 6 opciones de respuesta desde 1 (totalmente en desacuerdo) a 6 (totalmente de acuerdo), en la que mayores puntuaciones se corresponden con una percepción más positiva. El Alfa de Cronbach establece un índice de fiabilidad en el factor de eficacia (.76) y en el factor de satisfacción (.57), (Menéndez, Jiménez e Hidalgo, 2011). Con una consistencia interna moderada para la eficacia (.73) y para la satisfacción (.50) según Pérez y Menéndez (2014).

Escala del Locus Percibido de Causalidad (PLOC)

El PLOC (*Escala del Locus Percibido de Causalidad*), creada por Campis, Lyman y Prentice-Dunn (1986) es un cuestionario que evalúa el control parental mediante 46 ítems en un continuo interno-externo con una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta, desde 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo). Evalúa el grado de control parental percibido en su rol como progenitor, de manera que las puntuaciones más elevadas reflejan una atribución causal más externa. Además de una puntuación global, se obtienen resultados acerca de cinco subescalas; Eficacia como Progenitor, Responsabilidad Parental, Control del Hijo sobre los padres, Creencias en la suerte o en el destino, y Control parental

en los hijos. Se comprobó un Alfa de Cronbach de .87 (Ferriz, González Cutre y Sicilia, 2015), y un Alfa de Cronbach = .77 (Menéndez et al. 2013). Con una validez de constructo y divergente aceptables (Moreno, González-Cutre y Chillón, 2009) así como en la validez de criterio basada en la diferenciación de grupos (Seabra Santos et al. 2015).

Cuestionario de Recursos y Estrés (QRS)

El Cuestionario de Recursos y Estrés (QRS) (Holroyd, 1974) es un instrumento que tiene 52 ítems dicotómicos (verdadero, falso), en su forma abreviada. Mide el impacto de las personas con discapacidad en los demás miembros de la familia. Pretende evaluar tres dimensiones: problemas de los padres y las madres en la familia; problemas en las interacciones familiares y problemas o dificultades en el comportamiento o interacción observada por los padres y madres en sus hijos o hijas con discapacidad. Presenta cuatro factores diferentes. El primer factor, Problemas Familiares y de los padres, se refiere a la percepción de los padres; el segundo factor, Pesimismo, indica la percepción presente y futura en cuanto a la percepción de independencia que tenga la persona con discapacidad; el tercero se refiere a las Características del Niño, que evalúa la percepción de los encuestados con respecto a las dificultades derivadas de la discapacidad de la persona y el cuarto factor, Incapacidad Física, que establece la percepción de los encuestados de las características físicas de la persona con discapacidad. El índice de Alfa Cronbach es de .82 y la validez de constructo adecuada (Soto Calderón, 2008).

Symptom Assesment- 45 Questionnaire (SAS-45)

El Symptom Assesment – 45 Questionnaire (SAS-45) Davison et al (1997), identifica la posibilidad de poseer distintos síntomas psicopatológicos mediante estas escalas: Somatización (SOM), Obsesión-Compulsión (OCM), Sensibilidad Interpersonal (SIM), Depresión (DEM), Ansiedad (ANM), Hostilidad (HM), Ansiedad Fóbica (AFM), Ideación Paranoide (IPM), y Psicoticismo (PSI). El sujeto debe indicar cuánto ha estado presente cada uno de los 45 síntomas durante la última semana, según una escala Likert entre 0 (Nada en absoluto) y 4 (Mucho o extremadamente). Presenta, niveles de consistencia interna de .80, destacando la escasa fiabilidad en cuanto a la escala de psicoticismo, que presenta un $\alpha=.70$, junto con una validez convergente y discriminante adecuadas según muestran Sandin et al (2008).

Resultados

La presente investigación se realizó para examinar distintos factores relacionados con el estrés y la parentalidad en padres de niños con Síndrome de Down.

Los análisis se realizaron con el programa *SPSS-19*. Estos han consistido en comparaciones de pares (prueba T) en aquellos casos en los que se cumpliera el supuesto de distribución normal de las puntuaciones. En aquellos casos en los que no se cubriese ese requisito o cuando el número de participantes era muy bajo (ej. los padres “varones” en el grupo de discapacidad), los análisis se realizaron a través de pruebas no paramétricas, concretamente la U de Mann-Whitney.

En el cuestionario PSI – SF que evalúa el estrés experimentado en padres, existen varias escalas. De todas las escalas, exclusivamente en la “interacción disfuncional padre – hijo” se han encontrado diferentes significancias entre los progenitores de niños con Síndrome de Down y con Desarrollo Típico ($t(55)=2.36$; $p<.02$), indicando que los padres de niños con Síndrome de Down presentan mayores niveles de interacción disfuncional padre – hijo (ID-PH) que los padres de hijos con Desarrollo Típico. En cuanto a las otras escalas; Respuesta Defensiva (RD) ($t(55)=.88$; $p=.38$), Malestar Parental (MP) ($t(55)=1.31$; $p=.19$) y Niño Difícil (ND) ($t(54)=.87$; $p=.38$) los resultados no llegaron al nivel de significación, sugiriendo que los valores en estas distintas escalas son similares en los progenitores de ambos grupos (SD y Típicos) son similares ($t(53)=.81$; $p=.42$) (Tabla 1).

Tabla 1.Resultados PSI-SF (Parenting Stress Index – Short Form) Ambos progenitores.

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
RD	21	36	18.05 (5.04)	16.86 (4.79)	.38
MP	21	36	29.81 (9.79)	27.19 (5.27)	.19
ID-PH	21	36	27.9 (8.43)	23.56 (5.46)	.02**
ND	21	36	24.19 (9.19)	28.06 (18.91)	.38
EV	20	35	93.45 (32.62)	87.8 (19.16)	.42

* $p<.001$; ** $p<.05$

Según el género, medido por la Prueba T, las madres SD no difieren significativamente de las madres Típicas en Respuesta Defensiva (RD) ($t(34)=.57$; $p=.66$), Malestar Personal (MP) ($t(34)=.27$; $p=.78$), Interacción Disfuncional Padre-Hijo (ID-PH) ($t(34)=.74$; $p=.46$) y Niño Dificil (ND) ($t(34)=.46$; $p=.15$) (ver Tabla 3). El estrés vital (EV) de madres SD y Típicos es similar ($t(33)=.10$; $p=.91$).

Tabla 2. Resultados PSI-SF (Parenting Stress Index – Short Form). Madres.

VARIABLES	n		Media (DT)		p
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
RD	16	20	16.5 (4.08)	15.75 (5.71)	.66
MP	16	20	27 (8.54)	26.35 (5.83)	.78
ID-PH	16	20	25.06 (6.94)	23.45 (6.11)	.46
ND	16	20	21 (6.33)	25.1 (9.61)	.15
EV	16	19	82.63 (23.18)	81.89 (17.97)	.91

Los datos analizados por medio de la prueba Mann-Whitney, si muestran que existen diferencias entre los padres (Tabla 3), observándose diferencias significativas entre los padres SD y los padres Típicos en todas las escalas; “Respuesta Defensiva” (RD) ($\mu(19)=.19$; $p<.01$), “Malestar Personal” (MP) ($\mu(19)=.12$; $p<.00$) e “Interacción Disfuncional padre-hijo” (ID-PH) ($\mu(18)=.29$; $p<.00$) a excepción de la escala “Niño Dificil” (ND) ($\mu(18)=.55$; $P=.84$), siendo la media más alta en los padres SD, la diferencia con el grupo de padres DT no alcanza el nivel de significación estadística. Se muestran diferencias cuando se examinan los datos en estrés vital de los padres ($\mu(18)= 3.55$; $p<.00$). Siendo mayores los niveles de estrés vital en los padres SD que en los Típicos.

Tabla 3. Resultados PSI-SF (Parenting Stress Index – Short Form). Padres.

VARIABLES	N		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
RD	10	16	23 (4.95)	18.25 (2.93)	.01*
MP	10	16	38.8 (8.55)	28.25 (4.43)	.00*
ID-PH	10	16	37 (6.24)	23.69 (4.7)	.00*
ND	10	16	34.4 (10.04)	32 (26.71)	.84
EV	9	16	136.75 (30.43)	94.81 (18.65)	.00*

* $p<.001$; ** $p<.05$

En el BDI-II, uno de los factores los bienestar parental, muestra en los datos obtenidos por medio de la prueba T, muestran que existen diferencias significativas en los valores medios, siendo más elevado el nivel de depresión en progenitores SD en comparación con progenitores Típicos ($t(52) = 2.06$; $p < .04$) (Tabla 4).

Tabla 4. Resultados en el Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). Ambos progenitores

VARIABLES	n		Media (DT)		p
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
Puntuaciones	20	34	11.05 (6.07)	7.82 (5.20)	.04*

* $p < .001$; ** $p < .05$

En la escala de Autoestima de Rosenberg, otro de los factores de los bienestar parental, analizados con la prueba T, se muestra que el valor medio es significativamente inferior significativo en los progenitores SD ($t(55) = 2.96$; $p < .00$) (Tabla 5).

Tabla 5. Resultados en la Escala de Autoestima de Rosenberg. Ambos progenitores

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
Resultados	22	35	22.09(7.55)	26.14 (2.35)	.00*

* $p < .001$; ** $p < .05$

Los resultados obtenidos en relación con la prueba CD-RISC, uno de los factores perteneciente a la adaptación personal y familiar, fue analizado con la prueba T. En la Competencia Personal, Metas y Tenacidad (factor 1) indican que existen diferencias significativas entre los valores medios de los progenitores SD y Típicos, ($t(53) = 3.61$; $p < .001$) (Tabla 6), siendo los valores medios inferiores en Tolerancia a los efectos negativos en el grupo de progenitores SD. Estos resultados son similares a los obtenidos en Confianza, Intuición, Tolerancia a los efectos negativos y Fortaleza frente al estrés (factor 2), ($t(53) = 3.20$; $p < .002$) y en la Aceptación Positiva de los cambios de relaciones seguras (factor 3), ($t(53) = 2.38$; $p < .021$). No siendo representativo en el Control e Influencia espiritual (factor 4) ($t(53) = 1.87$; $p = .06$).

Tabla 6. Resultados CD-RISC en ambos padres. Ambos progenitores.

VARIABLES	n		Media (DT)		p
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	

Factor 1	20	35	2.26 (0.65)	2.93 (0.67)	.001*
Factor 2	20	35	2.30 (0.86)	2.99 (0.71)	.002*
Factor 3	20	35	2.29 (0.72)	2.76 (0.69)	.021*
Factor 4	20	35	2.65 (0.82)	3.08 (0.82)	.06

*p<.001; **p<.05

Los datos obtenidos en la prueba PSOC, fue analizada con la prueba T. Presenta dos escalas, Eficacia y Controlabilidad. En cuanto a la comparativa en los progenitores SD y Típicos en la subescala Eficacia se obtuvo efecto significativo ($t(53)=2.21$; $p<.03$) entre ambos grupos (Tabla 7). Sin embargo, en la controlabilidad no se muestran diferencias representativas en ambos grupos ($t(53)=1.34$; $p=.18$).

Tabla 7. Resultados Parent Scale of Competence (PSOC). Ambos padres

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
Eficacia	19	36	3.13 (.86)	3.6 (.67)	.03*
Controlabilidad	19	36	3.18 (.85)	3.43 (.53)	.18

*p<.001; **p<.05

Los resultados de PLOC, fueron analizados con la prueba T, indican que no hay diferencias significativas en los progenitores de ambos grupos (SD y Típicos). En las subescalas de Eficacia Parental (EFM) ($t(52)=.60$; $p=.54$), Responsabilidad Parental (RPM) ($t(51)=1.02$; $p=.91$), Control de la vida de los niños (CVM) ($t(51)=.72$; $p=.47$) y Creencias Parentales (CPM) ($t(51)=1.51$; $p=.13$). Los resultados muestran que la diferencia es estadísticamente significativa en la subescala Control Parental de la Conducta (CPM) ($t(51)=2.98$; $p<.00$) con valores superiores en el grupo de padres Típicos (Tabla 8).

Tabla 8. Parental Locus of Control (PLOC). Ambos progenitores

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
EFM	18	36	25.38 (3.01)	24.63 (4.77)	.54
RPM	18	35	28.38 (7.36)	28.57 (5.46)	.91
CVM	18	35	24.88 (7.36)	28.57 (5.46)	.47
CPM	18	35	29.44 (5.4)	27.05 (5.46)	.13
CPM	18	35	28.44 (3.86)	23.88 (59.2)	.00*

*p<.001; **p<.05

La escala QRS, fue analizada por medio de la Prueba T, presenta diferentes resultados relativos a sus cuatro factores. En ambos grupos de progenitores SD y Típicos se muestran valores significativos en las comparaciones de pares realizadas en el factor 1 “problemas familiares y de los padres” ($t(55) = 3.20$; $p < .00$) y factor 3 “características del niño” ($t(56) = 2.61$; $p < .01$), indicando que en ambos progenitores SD puntúan con valores significativos (Tabla 10). En cambio, en el factor 2 “pesimismo” ($t(56) = .39$; $p = .69$) y factor 4 “incapacidad física” ($t(56) = 1.52$; $p = .13$) no se alcanzaron valores significativos. (Tabla 9).

Tabla 9. Resultados de QRS (*Questionnaire on Resources and Stress*). Ambos progenitores.

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
Factor 1	21	36	4.43 (2.59)	7.89 (4.52)	.00*
Factor 2	21	36	2.05 (1.09)	1.92 (1.25)	.69
Factor 3	21	36	2.55 (1.5)	1.78 (.72)	.01*
Factor 4	21	36	1.86 (1.03)	2.25 (.87)	.13

* $p < .001$; ** $p < .05$

En el cuestionario SAS-45, fue analizado mediante la Prueba T, se pueden observar diferentes escalas. Se corroboran valores estadísticamente significativos en la comparación en ambos progenitores SD y Típicos, en el factor de Hostilidad (HM) ($t(54) = 2.44$; $p < .01$) y Sensibilidad Interpersonal (SIM) ($t(54) = 3.02$; $p < .00$), resaltando que en los factores restantes no se muestran correlaciones importantes; concretamente en Somatización (SOM) ($t(54) = .41$; $p = .68$), Depresión (DEM) ($t(54) = 1.59$; $p = .11$), Obsesión-Compulsión (OCM) ($t(54) = .94$; $p = .35$), Ansiedad (ANM) ($t(54) = 1.15$; $p = .23$), Ideación Paranoide (IPM) ($t(54) = 1.02$; $p = .31$), Ansiedad Fóbica (FOM) ($t(54) = 1.87$; $p = .06$) y Psicoticismo (PSI) ($t(54) = 1.66$; $p = .10$) (Tabla 10).

Tabla 10. Resultados SAS -45 (*Symptom Assessment- 45 Questionnaire*). Ambos progenitores

VARIABLES	n		Media (DT)		P
	Disc	No Disc	Disc	No Disc	
HM	21	35	3.05 (2.78)	1.46 (2.06)	.01*
SOM	21	35	3.1 (2.58)	3.51 (4.16)	.68
DEM	21	35	3.52 (3.65)	2.2 (2.56)	.11
OCM	21	35	4 (2.58)	3.2 (3.32)	.35

ANM	21	35	3.9 (3.35)	2.86 (3.24)	.25
SIM	21	35	4.9 (4.3)	2.11 (2.62)	.00*
FOM	21	35	2.38 (2.53)	1.11 (2.38)	.06
IPM	21	35	2.71 (2.95)	2 (2.23)	.31
PSI	21	35	1.48 (1.72)	.77 (1.41)	.1

*p<.001; **p<.05

Discusión

El estrés ha sido objeto de estudio de diversos autores. Se ha abordado desde diferentes perspectivas en el campo de la familia, tanto en los hijos (Mota y Matos, 2014) como en los padres (Pérez, Lorence y Menéndez, 2010). Asimismo se ha estudiado el estrés en el caso en los padres de hijos con discapacidad (Seguí, Ortiz – Tallo y De Diego, 2008). Algunos trabajos examinan el nivel de estrés a través del PSI-SF en población de progenitores de hijos con Trastorno del Espectro Autistas, como Pozo, Sarriá y Méndez (2006) pero no hay referencias sobre estos niveles de estrés referidos a la población de progenitores de hijos con Síndrome de Down. Aunque todavía se tiene que avanzar en esta línea, la presente investigación aporta un paso más para la investigación sobre estrés en las familias de Síndrome de Down, al igual que de otros factores.

En el caso de dicha investigación se evaluó el estrés sufrido en dos grupos de progenitores diferenciados en función de las condiciones de los hijos (SD, Típicos) y del género de los padres.

La subescala interacción disfuncional padre – hijo, que evalúa la creencia de los padres acerca de la expectativa que presentan hacia estos, es la única subescala que se ha mostrado significativa en el PSI-SF, indicando que en ambos progenitores Típicos los niveles de estrés son más elevados en los progenitores SD. Estos resultados son similares a los obtenidos cuando los niños presentan otras discapacidades como el Trastorno del Espectro Autista (Roselló, García-Castellar, Tárraga-Mínguez y Mula, 2003; Waisbren et al. 2003 y Zaidman-Zaid et al. 2010).

Cuando los datos relacionados con el estrés se examinan atendiendo al género de los progenitores y de forma contraria a la hipótesis planteada, los valores difieren no entre las madres como se esperaba, sino entre los padres. Estos resultados difieren sustancialmente con los datos de otras investigaciones quienes indican niveles superiores de

estrés en las madres de forma general (Liu y Wang, 2015; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006) o en alguna de las subescalas del PSI, como es el caso de la subescala “malestar personal” en el estudio de Ferreira, Lima, Vandenberghe y Porto (2014); Pérez – López, Pérez-Lag, Montealegre y Velasco (2012).

En el caso de los progenitores varones, el nivel de respuestas defensivas, el grado de “malestar personal”, la disfuncionalidad en la “interacción padre-hijo” y el grado de estrés vital eran superiores en los padres SD. No disponemos de datos que puedan explicar estos resultados y quizás puedan estar asociados al escaso número de progenitores varones en el grupo de padres SD.

Estos resultados no se obtuvieron para la escala “niño difícil” ni en el caso de las madres ni de los padres. Este resultado coincide con la sugerencia de Dabrowska y Pisula (2010) quienes indican que los niños con Síndrome de Down no muestran un comportamiento difícil de controlar para sus padres.

En el nivel de depresión, se obtuvieron niveles mayores en progenitores SD que en Típicos, acorde con la hipótesis planteada y otros autores (Vilaseca, Ferrer y Guardia, 2014). Destacando resultados similares en progenitores de niños con Trastorno del Espectro Autista (Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013). Al igual que se ha asociado una mayor depresión en las madres de hijos con discapacidad, como en esta investigación, se han encontrado mayores niveles de depresión en madres de hijos con trastornos mentales (Ochoa, Espina y Ortego, 2006). Aunque se observan mayores niveles de depresión utilizando el cuestionario BDI-II, no se encontraron en relación al cuestionario SAS-45. Estos resultados opuestos pueden estar ocasionados debido al fin último ambos cuestionarios, ya que este último se establece como una prueba de screening, al evaluar la depresión de forma más global, estos resultados pueden variar mucho, como es el caso de dicha investigación.

En la escala CD-RISC, que evalúa resiliencia, en relación a los datos resultantes en cuanto a ambos progenitores se observaron significativos en tres de los cuatro factores; problemas familiares y de los padres, pesimismo y características del niño sin tener significancia en el último factor, incapacidad física. Se indicó que los niveles de resiliencia en los progenitores SD fue más baja, como se esperaba desde un primer

momento según la hipótesis planteada y de acuerdo con Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss (2003) y Vinaccia et al. (2016). De forma contraria, Huiracocha et al. (2013) sugiere que las madres SD asumen reacciones resilientes para hacer frente a las necesidades de su hijo, encontrando la motivación necesaria para realizar transformaciones personales tanto de los hijos como de la familia.

En la escala de Autoestima de Rosenberg, se aprecian valores más bajos en la autoestima de ambos progenitores SD que en Típicos. Apoyando lo que se esperaba en la hipótesis, que la autoestima en padres se esperaba mayor que la autoestima en madres. Fijándonos en las diferencias de sexo, en las madres, otros autores han mostrado que la autoestima de las madres monoparentales es menor que a una condición biparental (Landeró y González, 2011).

En cuanto a la escala PSOC, que evalúa eficacia y controlabilidad de los progenitores. Los datos apoyan que la eficacia en los progenitores de los hijos con Desarrollo Típico es mayor que en los progenitores SD pero no en controlabilidad, confirmándolo parcialmente con la hipótesis planteada sobre dichos factores. Con respecto al género, tanto en madres como en padres no se encontraron datos significativos en ninguna subescala (eficacia, controlabilidad). También se ha contrastado que la forma en la que la madre se involucra en el cuidado de su hijo influye en su autoeficacia (Kunh y Carter, 2006).

En la escala PLOC, se observaron datos significativos en ambos progenitores en una de las subescala “control parental de la conducta”. En las diferencias de género, las madres expresan datos representativos en la subescala “control parental de la conducta” pero no en padres. En estudios anteriores se ha relacionado el estrés con el locus de control que presenta la madre, indicando que las madres que dejaban a un lado la parte emocional con niveles altos de estrés presentaban altos niveles de control psicológico (Pérez y Menéndez, 2014). También autores como Lanfranchi y Vianello (2012) sugieren que las características de los hijos con Síndrome de Down y las de los progenitores modulan el locus de control que presenten los padres, así como el nivel de estrés. Se ha corroborado, que una técnica eficaz para mejorar el control parental es el minfulness (Grau, 2010).

La escala QRS, que evalúa el impacto que tiene el hijo con discapacidad en la familia, comprende diferentes factores, en el primer factor “problemas familiares y de los padres” y el tercer factor “características de los niños”, se muestran diferencias significativas en los progenitores (SD y Típicos) al igual que en madres en esos mismos factores respectivamente. Sin embargo, en los dos factores restantes (pesimismo e incapacidad física), no se muestran grandes diferencias. En los padres no se muestran datos significativos en ninguno de los factores. Resaltado que en cuanto al género hay diferencias significativas. Povee, Roberts, Bourke y Leonard (2012) sugieren que no hay diferencias en el impacto que provoca un hijo con Síndrome de Down en comparación a un hijo con Desarrollo Típico, destacando la no diferenciación del hijo con discapacidad en las familias y causa principal de estos resultados. Se ha observado datos representativos en población de padres de hijos con Autismo aunque no ha sido suficiente para determinar el grado de estrés de los progenitores (Soto, 2008). Destacando que aun con escaso conocimiento de los padres acerca del problema que presenta su hijo, son capaces de aceptarlos y relacionarse con ellos (Celene, Acle, Ampudia, García, 2013 y Martínez y Rodríguez, 2010).

En el cuestionario SAS-45, que evalúa los diferentes factores psicopatológicos, por una parte se mostraron resultados significativos tanto en ambos progenitores como en las madres, no siendo representativos en ninguna escala en los padres. En ambos progenitores en los factores de hostilidad y sensibilidad interpersonal se vieron datos representativos. En madres se muestran diferencias en cuanto a la hostilidad sensibilidad interpersonal y depresión, siendo no significativos en los padres en ninguna de las escalas. Rechazando la hipótesis planteada, ya que se indica resultados mayores en algunas de los factores psicopatológicos en madres y no en padres. No se han encontrado referencias de propio cuestionario aunque destacan estos factores por separado en otro tipo de discapacidades en madres sobre depresión (Glidden y Schoolcraft, 2003), sensibilidad interpersonal (Tognarelli, 2012) y hostilidad (Pérez, Ampudia, Jiménez, y Sánchez, 2005). Estudios sobre otro tipo discapacidades se han encontrado en la bibliografía sobre estos factores (Totsika, Hastings, Vanegas y Emerson, 2014) enfatizando el especial hincapié en el Trastorno del Espectro Autista (Jones, Totsika, Hastings y Petalas, 2013; Tostiska,

Hasting, Emerson, Berridge y Lancaster, 2011) pero sobre Síndrome de Down hay pocas referencia.

Limitaciones del estudio y sugerencias

Las limitaciones que se encontraron durante la realización de la investigación fueron varias. La dificultad para recabar la información necesaria debido tanto a la falta de disposición como a la escasez de población requerida para la realización de los cuestionarios, en este caso en concreto, padres de niños de entre tres y cinco años con Síndrome de Down. Para futuras investigaciones se podría plantear recabar información de otras provincias, de esta forma, la muestra podría ser más extensa.

La reticencia de la mayoría de los padres, tanto controles como experimentales, de uno de los cuestionarios a rellenar (SAS), la mayoría de la población expresaba que era información muy íntima de la pareja, negándose a realizar la cantidad total de dichos cuestionarios, siendo especialmente la población control la más reacia a colaborar ante dicho cuestionario sobre relaciones sexuales.

La extensión y el número de cuestionarios a realizar también supuso un inconveniente para la mayoría de los progenitores, la posibilidad de realizar los cuestionarios en presencia de la investigadora en lugar de realizarlos en casa podría mejorar el tiempo de demora hasta que ser entregado.

El requisito de incluir sus datos personales ocasionó la negativa de muchos de ellos a realizar las pruebas, convirtiéndolo en una dificultad añadida para la realización de este estudio, esta limitación fue compartida por varias familias de padres de niños con Desarrollo Típico, e influenció de manera negativa a los demás, con el resultado de que ninguno realizó los test de los cuestionarios “controles”, de modo que hubo que localizar nuevos sujetos y empezar de nuevo.

Se pudo ver que la mayor reticencia a realizar los cuestionarios fue por parte de los controles, y la tardanza tuvo más poder en la población experimental. Teniendo en cuenta que por la falta de población experimental, se recabaron cuestionarios por parte de otra zona geográfica de España, en este caso, en Valencia capital, en la Asociación Valenciana de Síndrome de Down (Asindown).

Referencias:

- Amarís Macías, M., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., Zambrano. J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), 123-145.
- Andrade Palos, D. (29 de abril de 2011). Control parental y problemas emocionales y de conducta en adolescentes. *Revista colombiana de Psicología*.
- Arcos, E., Uarac, M. y Molina I. (2003). Impacto de la violencia en la salud infantil. *Rev Méd Chile*, 131, 1454-1462.
- Cabrera García, V.E., Guevara Marín, I.P. y Barrera Currea, F. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, 9 (2), 115-126.
- Capano, A. y Ubach, A. (2013). Estilos parentales, parentalidad positiva y formación de padres. *Prensa Médica Latinoamericana*, 8 (1), 83-95.
- Cuervo Martínez. A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Corporación Universitaria Iberoamericana*, 6 (1), 111-121.
- Celene Rea Amaya, A., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A. y García Méndez, M. (2014). Características de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta.colomb.psicol*, 17 (1), 91-103.
- Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Estrés de los padres y modos de afrontamiento en padres y madres preescolares con Autismo y Síndrome de Down. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (3), 266-280.
- Davies C. A., DiLillo, D. y Martínez, I.G. (2004) *Isolating adult psychological correlates of witnessing parental violence: findings from a predominantly Latin sample*. *Journal of Family Violence*, 6, 369-378.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A.G., López Pina, J.A., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M.T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index- Short Form. *Psicothema*, 22 (4), 1033-1038.
- Duque Torres, C.A. (2015). Reacciones emocionales de los padres como consecuencia de la adaptación en la inclusión educativa de su hijo con necesidades educativas especiales en la escuela de educación básica “Génesis” de la ciudad de Latacunga. “Tesis de (grado académico no publicada”. Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.
- Echeburúa, E. (1995). *Evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona: Martínez Roca.
- Eisengart, S.P., Singer, L.T., Kirchner, H.L., Meeyoung, O.M., Fulton, S., Minners, S y Short. E.J. (2006). Factor structure of Coping: Two Studies of Mothers With High Levels of Life Stress. *Psychological Assessment*, 18 (3), 278-288.
- Emerson, E (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 385-399.
- Fernández – Martínez, M.E. (2009). Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y

- estabilidad emocional. Tesis Doctoral. Universidad de León, Castilla y León, España.
- Ferreira Martins Ribeiro, M., Lima Sousa, A.L., Vandenberghe, L., y Celso Porto, C. (Mayo-Junio de 2014). Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Latino-América Enfermagem*, 445.
- Ferriz, R., González-Cutre, D. y Sicilia A. (2015). Revisión de la Escala del Locus de Causalidad (PLOC) para la inclusión de la medida de la regulación Intengrada en Educación Física. *Revista de Psicología del Deporte*, 24 (2), 329-338.
- Fonsenca, A., Nazaré, B. y Canabarro, M.C. (23 de Enero de 2015). Parenting an infant with a Congenital Anomaly: How are perceived Burden and Perceived Personal Benefits Related to Parenting Stress?. *J Clin Psychol Med Settings*, 64-76.
- Flórez, J. (2005). La atención temprana en el Síndrome de Down: bases neurológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22, 132-142.
- Gerstein, E.D. y Poehlmann- Tynan, J. (2015). Transactional Processes in Children Born Preterm: Influences of Mother–Child Interactions and Parenting Stress. *Journal of family psychology*, 29 (5), 777-787.
- Grau González, I.A. (9 de Noviembre de 2010). Relación de locus de control parental y las cinco facetas de mindfulness en un entrenamiento a madres de niños preescolares que viven con bajos ingresos.
- González Ramírez, M. y Lanero Hernández, R. (2008). Síntomas somáticos y estrés: comparación de un modelo estructural entre hombres y mujeres. *Ciencia UANL*, 11 (4), 403-410.
- Glidden, L.M. y Schoolcraft, S.A. (2003). Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4), 250-563.
- Hassall, R., Rose, J y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristic and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 405-418.
- Hidalgo Ruzzante, N., Peralta Ramírez, M.A., Robles Ortega, H., Vilar-López, R y Pérez García, M. (2009). Estrés y psicopatología en mujeres inmigrantes: repercusiones sobre la calidad de vida. *Behavioral Psychology*, 17 (3), 595-607.
- Hodapp, R.M. (2008). Familia de las personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-32.
- Huiracocha T. L , A. Almeida D. C., Huiracocha T.K., Arteaga H.A., A Arteaga H.J., Barahona H.P. y E Quezada H. J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Revista Semestral de la DIUC*. 4 (2), 47-57.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R.P., Petalas, M.A. (10 de Enero de 2013) Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach. *Springer Science*, 2090-2098.
- Kim, H.W., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M y Krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intelectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 313-327.

- Kunh, J.C y Karter, S.A. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (4), 564-575.
- Lagui, F., Baugartner, E., Riccio, G., Bohr, Y. y Dhayanandhan. (2013). The role of romantic involvement and social support in Italian adolescent mothers' live. *Science+Business Media New York*, 22, 1074-1081.
- Landero Hernández R. y González Ramírez M.T. (2011). Apoyo social, estrés y autoestima en mujeres de familias monoparentales y biparentales. *SUMMA psicológica UST*, 18 (1), 29-36.
- 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
- Liu, L. y Wang, M. (2014). Parenting Stress and Children's Problem Behavior in China: The Mediating Role of Parental Psychological Aggression. *Journal of Family Psychology*, 29 (1), 20-28.
- Lutz, K.F., Burson, C., Hane, A., Samuelson, A., Maleck, S. y Poehlmann, J. (2012). Parenting Stress, Social Support, and Mothers-Child interactions in Families of Multiple and Singleton Preterm Toddlers. *ProQuest Psychology Journal*, 61 (4), 642-656.
- Manzano-García, G y Ayala Calvo, J.C. (2013). Psychometric properties of Connor-Davidson Resilience Scale in a Spanish sample of entrepreneurs. *Psycothema*, 25 (2), 254-251.
- Martín, J.C., Cabrera, E., León, J. y Rodrigo, M.J. (2013). La Escala de Competencia y Resiliencia Parental para madres y padres en contexto de riesgo psicosocial. *Anales de psicología*, 29 (3), 886-896.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., E. van Kraayenoord, C. y Cohen, J. (2006). Predictores del estrés en las madres y padres de los niños con síndrome de X frágil. *Investigación en Discapacidades el Desarrollo*, 700-703.
- McCarthy, J. D. y Hoge, D. R. (1982). *Analysis of age effect in longitudinal studies of adolescent self-esteem*. *Developmental Psychology*, 18, 372-379.
- Menéndez Álvarez- Dardet, S., Jiménez, L. e Hidalgo, M.V. (2011). Estructura factorial de la escala PSOC (Parental Sense of Competence) en una muestra de madres usuarias de servicios de preservación familiar. *RIDEP*, 32 (2), 187-204.
- Moreno Murcia, J.A., González-Cutre Coll, D. y Chillón Garzón, M. (2009). Preliminary Validation in Spanish of a Scale Designed to Measure Motivation in Physical Education Classes: The Perceived Locus of Causality (PLOC) Scale. *The Spanish Journal of Psychology*, 12 (1), 327-337.
- Mota.C.P. y Matos P.M. (2014). Padres, profesores y pares: contribuciones para la autoestima y coping en adolescentes. *Anales de Psicología*, 30, 2, 656-666.
- Nai, F-W. y Chan, S. W-C. (2012). Stress, maternal role competence, and satisfaction among Chinese women in the perinatal period. *Nursing & Health*, 35, 30-39.
- Nóbrega Fortes, A y Venícios de Oliveira Lopes. (2005). Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down. *Rev Cubana Enfermer*, 21 (3).

- Ochoa De Alda, I., Espina, A. y Ortego, M.A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17 (2), 151-170.
- Oronoz, B., Arbiol, A. y Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19 (4), 687-692.
- Ortega, Silva P., Torres Velázquez, L.E., Reyes Luna, A. y Garrido Garduño, A. (2009). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12 (2), 135-155.
- Pereira-Silva, N. y Dessen, M.A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações familiares. *Psicologia: reflexão e crítica*, 16 (3), 503-514
- Pereira-Silva, N. y Dessen, M.A. (2006). Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 183-194.
- Pérez-López, J., Rodríguez-Cano, R.A., Montealegre Ramón, M.P., Pérez-Lag, M., Perea Velasco, L.P. y Botella Bernal, L. (2011). Estrés adulto y problemas conductuales infantiles percibidos por sus progenitores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 531-540.
- Pérez, R., Ampudia, A., Jiménez, F., y Sánchez, G. (2005). Evaluación de la personalidad agresiva y violenta de madres maltratadoras y mujeres delincuentes. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 20, 35-58.
- Pérez-López, J., Pérez-Lag, M., Montealegre Ramón, M.A. y Perea Velasco, L.P. (2012). Estrés parental, desarrollo infantil y atención temprana. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 123-132.
- Pérez Padilla, J., Lorence Lara, B., Menéndez Álvarez-Dardet. (Junio de 2010). Estrés y competencia parental: un estudio con madres y padres trabajadores. *Suma Psicológica*, 17 (1), 47-57.
- Pérez Padilla, J. y Menéndez Álvarez-Dardet, S. (2014). Un análisis tipológico del estrés parental en familias en riesgo psicosocial. *Salud Mental*, 37, 27-34.
- Pérez Padilla, J., Menéndez Álvarez-Dardet, S. e Hidalgo M.V. (2014). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios Sociales. *Psychosocial Intervention* 23, 25-32.
- Poehlmann, J., Hane. A., Burnson, C., Maleck, S., Hamburger, E. y Prachi, E.S. (2012). Preterm infants who are prone to distress: differential effects of parenting on 36-month behavioral and cognitive outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 (10), 1018-1025.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J, Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *J Intellect Disabil Res*, 56 (10), 961-973.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E. y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Prinz, P., Onghena, P. y Hellinckx, W. (2007). Reexamining the Parenting Scale. *European Journal of Psychological Assessment*, 23 (1), 24-31.
- Quintana Peña, A. y Sotil Briosio, A. (2000). Influencia del clima familiar y estrés del padre de familia en la salud mental de los niños. *Revista en investigación en psicología*, 3 (2), 30-45.

- Quinto, D. y Selwyn. J. (2004). Stability, Permanence, Outcomes and Support: Foster Care and Adoption Compared. *Adoption & Fostering*, 28 (4), 6-15.
- Respler Herman, M., Mowder, B.A., Yasik, A.E. y Shamah, R. (2 de febrero de 2011). Parenting Beliefs, Parental Stress and Social Support Relationship. *J Child Fam Study*, 21, 190-198.
- Ferreira Martins Ribeiro, M., Lima Sousa, A.L., Vandenberghe, L y Celso Porto, C. (2014) Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22 (3), 440-447.
- Ricci, L.A. y Hodapp, R.M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 273-284.
- Rodrigo López, M.J., Cabrera Casimiro, E., Martín Quintana, J.C. y Máiquez Chávez, M.L. (2009). Las Competencias Parentales en Contextos de Riesgo Psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 18 (2), 113-120.
- Rojas, C.A., Zegers, B y Föster C.E. (2009). La escala de autoestima de Rossenber: Validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos y adultos mayores. *Rev Médica Chile*, 137, 791-800.
- Romero, R y Morillo B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de psicología*, 18 (1), 169-182.
- Roselló, B., García-Castellar, R., Tárraga-Mínguez, B y Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Rev Neurol*, 36 (1), 79-84.
- Ruiz Rodríguez. E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* (21), 84-93. Recuperado de <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1819/from/true>
- Salles, C. y Ger, S. (2008). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación Social*, 49, 25-47.
- Sandin, B., Valiente, R. M., Chorot, P., Santed, M., y Lostao, L. (2008). SA-45: forma
- Sanz, J. y García-Vera, M. (2013). Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario de Depresión de Beck- II (BDI-II). *Anales de psicología*, 29 (1), 66-75.
- Sanz, J y Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la depresión de Beck. *Psicothema*, 10 (2), 303-318.
- Sanz, J y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): I. Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *ResearchGate. Universidad Complutense de Madrid*.
- Seabra –Santos, M.J., Major, S., Pimentel, M., Gaspar, M.F., Antunes, N. y Roque, V. (2015). Escala dd Sentido de Competência Parental (PSOC): estudos psicométricos. *Avaliação Psicológica*, 14 (1), 97-106.
- Seguí, J.D., Ortiz – Tallo, M. y De Diego. Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 1, 100-105.
- Serrano Parra, M.D., Garrido Abejar, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutiérrez, R., Solera Martínez, M. y Martínez Vizcaíno, V. (2012). Validez de la escala de

- Resiliencia de Connor-Davison (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años. *International Journal of Psychological Research*, 5 (2), 49-57.
- Shahani, C., Dipboye, R.L. y Philips, A. P. (1990). *Global Self-Esteem as a Correlate of Work-Related Attitudes: A Question of Dimensionality*. *Journal of Personality Assessment*, 54, 276-288.
- Smith, B.W., Dalen, J., Wiggling, K., Tooley, E., Christopher, P. y Bernard, J., (2008). The brief Resilience Scale: Assessing the Ability to Bounce Back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15, 194-200.
- Silber, E. y Tippet, J. (1965). *Self-esteem: Clinical assessment and measurement validation*. *Psychological Reports*, 16, 1017-1071.
- Soler Sánchez, M.I., Meseguer de Pedro, M. Y García Izquierdo M. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala de Resiliencia de 10 ítems de Connor- Davidson (CD-RISC 10) en una muestra multiocupacional. *Revista Latinoamericana de Psicología* (2015). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rlp.2015.09.002>
- Soriano Guilabert, M., Pons Calatayud, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)*, 1 (1), 84-101.
- Soto Calderón, R. (30 de abril de 2008). Adaptación de la forma abreviada del “cuestionario de recursos y estrés (QRS-SF, 1983) para padres de personas con autismo. *Actualidades investigativas en educación*, 8 (1), 1-27.
- Spratt, E.G., Saylor, C.F y Macias, M.M. (2007). Assessing Parenting Stress in Multiple Samples of Children With Special Needs (CSN). *American Psychological Association*, 25 (4), 435-449.
- Tentis, E. (2002). Factors associated with parenting stress and self competence in single and marriage mothers of preschool- aged children. ProQuest Information and Learning Company.
- Tognarelli Guzmán, A. (2012). Representaciones de apego de niños y niñas con obesidad y la respuesta sensible de sus madres. *SUMMA psicológica UST*, 9 (2), 57-67.
- Tostiska, V., Hasting, R.P., Emerson, E., Berridge, D.M. y Lancaster, G.A. (28 de junio de 2011). Behavior Problems at 5 Years of Age and Maternal Mental Health in Autism and Intellectual Disability. *Abnorm Child Psychol*, 1137-1147.
- Totsika, V., Hastings, R.P., Vanegas, D. y Emerson, E. (2014). Parenting and the Behavior Problems of Young Children With an Intellectual Disability: Concurrent and Longitudinal Relationship in a Population-Based Study. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (5), 422-435.
- Valdez Dawson, R., Romero, S. (2013). *Estrés y competencias parentales en madres de hijos con Síndrome de Asperger*. Tesis para optar al título de Licenciado en Psicología con mención en Psicología Clínica que presenta el bachiller, no publicada. Pontificia, Universidad Católica, Perú, América del Sur.
- Valiente, R.M., Sadín, B., Chorot, P., Santed, M.A. y González de Rivera, J.L. (1996). Sucesos vitales y estrés: efectos psicopatológicos asociados al cambio por migración. *Psiquis*, 17 (5), 211-230.

- Vázquez Morejón, A.J., Jiménez Bóveda, R. y Vázquez Morejón Jiménez, R. (2004). Escala de Autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22 (2), 247-255.
- Vázquez, A. J., Jiménez, R. y Vázquez Morejón, R. y Bellido Zanin, G. (2013). *Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis*. *Apuntes de Psicología*, 31 (1), 37-43.
- Vilaseca, R., Ferrer, F. y Guardia Olmos, J. (2014). Gender differences in positive perceptions, anxiety, and depression among mothers and fathers of children with intellectual disabilities: a logistic regression analysis. *Qual Quant*, 48, 2241–2253.
- Villaverde Ruíz, M. L., Gracia Marco, R. y Morero Fumero, A. (2000). Relación entre el estrés psicosocial y la patología psíquica: un estudio comunitario. *Actas Esp Psiquiatr*, 28 (1), 1-5.
- Vinaccia Alpa, S., Margarita Quiceno, J., Dacia Salcedo, M., González Arias, L.D., Henao Ortiz, J.C. y Herrera C. (2016). Factores salutogénicos y patogénicos en padres de niños saludables con dificultad motora. *Informes psicológicos*, 16 (1), 101-115.
- Young, B.J., Wallace, D.P., Imig, M., Borgerding, L., Brown-Jacobsen, A.M. Y Whiteside, S.P.H. (27 de octubre de 2013). Parenting Behaviors and Childhood Anxiety: A Psychometric Investigation of the EMBU-C. *Original paper*, pp. 1138-1146.
- Waisbren, S.E., Rones, M., Read, C.Y., Marsden, D y Levy, H.L. (2003). Brief Report: Predictors of Parenting Stress Among Parents of Children With Biochemical Genetic Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7), 565-570.
- Zaidman-Zaid, A., Mirenda, P., Zumbo, B.D., Welligton, S., Dua, V. y Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 51 (11), 1269–1277.

Anexos

Anexo 1



Estimados padres,

Soy Alba Calatrava Garrido, estudio psicología en la Universidad de Jaén y estoy realizando el proyecto de fin de carrera.

El objetivo del estudio trata sobre el estrés sufrido tanto por padres como madres en el cuidado diario de su hijo.

Para ello, su colaboración es de vital importancia. Con la contestación de los cuestionarios que vienen a continuación se medirán diversos factores de su día a día, que harán posible la finalización de los resultados del mismo. Sus respuestas deben ser fiel reflejo de su vida diaria en el cuidado de su hijo. No hay respuestas buenas ni malas, simplemente son sus respuestas.

La realización de los cuestionarios será totalmente voluntaria y anónima. Tendrán que rellenar una serie de datos personales que serán exclusivamente utilizados para información demográfica y posterior contacto con aquellos padres que quieran conocer los resultados de su test y correspondiente interpretación, al mismo tiempo, de esta manera me dan su autorización para utilizar dicha información en el estudio. A cada persona que realice el cuestionario se le asigna un código numérico, que se utilizará para trasladar su información a la base de datos y proteger así su información personal.

Antes de empezar cualquiera de los cuestionarios es imprescindible leer las instrucciones para la correcta realización de los mismos, así mismo estoy a su entera disposición por si tienen alguna duda en el siguiente teléfono: 622 88 08 99

Un cordial saludo

Muchas gracias por su valiosa colaboración

Anexo 2



Estimados padres,

Soy Alba Calatrava Garrido y estoy realizando mi trabajo de fin de carrera dirigido por la Universidad de Jaén. Actualmente estoy realizando estudios de psicología aquí en la ciudad de Valencia.

El estudio en sí trata de una comparación entre el estrés sufrido por padres y madres que tienen hijos sin problemas del desarrollo alguno y padres y madres de niños con Síndrome de Down. En la última parte es donde pido su colaboración. En cuanto finalice el estudio los resultados del mismo se podrán facilitar a todas las familias que lo deseen.

Tan solo deberían de rellenar tres tipos de documentos. En la primera hoja, viene una autorización por parte suya en la que se pide que pongan sus datos personales, tal como el nombre y dni. Esta información será utilizada para que ustedes me autoricen tanto a mí, Alba Calatrava Garrido, como a mis tutoras de la Universidad de Jaén, Nieves Valencia Naranjo y Axiliadora Robles, para utilizar sus datos. Sin la cumplimentación de este documento y su firma, nosotras no podemos hacer uso de sus datos. Por tanto, si están conformes a rellenar el cuestionario, ruego pongan los datos necesarios para que podamos hacer uso de dicha información. Toda la información iría enumerada con un código, es el único que se utilizará para designar su información personal, de esta forma queda anónima y totalmente confidencial.

En la segunda hoja, tendrían que rellenar datos demográficos sobre usted mismo y su hijo para saber cómo influye esto en el propio estrés diario.

Por último, en las últimas hojas se presenta el cuestionario en sí, el que deberán contestar siguiendo las instrucciones que se presentan en la parte de arriba de la primera hoja. Para evitar confusiones, del mismo modo, en la parte inferior izquierda de la primera hoja del cuestionario se establecen una serie de indicaciones para contestar hasta la página “tres” del cuestionario “PSI”. De la misma forma deberán rellenar todos los cuestionarios, siguiendo las indicaciones que se le marcan en la parte superior.

Para todos aquellos padres de la Asociación Asindown de Valencia, les entrego mi más sincero agradecimiento a la colaboración en dicho estudio. Estando a la espera para aclarar cualquier duda en el teléfono 622 88 08 99.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo 3



No hay respuestas correctas e incorrectas y por favor sea sincero/a

CÓDIGO NUMÉRICO

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D. /Dña.: _____ con D.N.I.: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Dirección: _____

Teléfono/s: _____

HA SIDO SUFICIENTEMENTE INFORMADO Y ENTIENDO QUE:

Nieves Valencia Naranjo, profesora Titular del Departamento de Psicología de la Universidad de Jaén está realizando una investigación sobre "Aspectos psicosociales de las familias de las personas con síndrome de Down". El interés de las investigaciones es aportar conocimientos sobre diversas variables psicológicas que influyen en diversos aspectos relacionados con la salud biopsicosocial.

La información que se recoja sobre todos los participantes se registrará en un archivo informático y se tratará confidencialmente. Ningún participante será identificado personalmente en la comunicación y publicación de los resultados. **Este consentimiento informado deberá ser etiquetado con un código numérico desde 1 y se corresponderá al cuadernillo de instrumentos de evaluación con el mismo número, entregándose fuera del cuadernillo.**

Comprendo que mi participación es voluntaria y autorizo a:

1. M.^a Auxiliadora Robles Bello y a Jasmine..... a recoger y registrar los datos demográficos y de aspectos psicosociales sobre mí a través de la cumplimentación de los cuestionarios del cuadernillo.
2. Comprendo que puedo retirarme de este estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en mis actividades o calificaciones.

Así doy y firmo este consentimiento para participar en dicho estudio en _____ a fecha de _____ 20__

Fdo.: D/Dña. _____

D./D. _____ (como alguno de los investigadores) ha informado de todo lo anterior al firmante, aclarando sus dudas y apreciando su comprensión de todos los términos expuestos:

Fdo.: D./Dña. _____

PARA CUALQUIER DUDA RELACIONADA CON EL ESTUDIO PUEDE LLAMAR A LOS SIGUIENTES N° DE TELÉFONO: 953213373 o contactar a través del email nnaranjo@ujaen.es

ESTA HOJA DE CONSENTIMIENTO DEBE SER SEPARADA Y NUMERADA

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

1

HOJA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

A CONTINUACIÓN SE LE PRESENTAN UNA SERIE DE CUESTIONARIOS QUE TIENE QUE CUMPLIMENTAR SEGÚN LAS INSTRUCCIONES QUE SE LE VAYA INDICANDO EN CADA UNO DE ELLOS, PERO PRIMERO NO OLVIDE CONTESTAR A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS.

SEXO: _____

EDAD: _____

CIUDAD DONDE VIVE: _____

ESTADO CIVIL: _____

NIVEL SOCIOECONÓMICO (ALTO/MEDIO/BAJO): _____

NIVEL DE ESTUDIOS:

O Básicos (Certificado escolaridad/EGB/ESO/Etc.)

O Grado Medio o Superior (antigua FP)

() Diplomatura Universitaria

O Licenciatura Universitaria

O Doctorado

PROFESIÓN: _____

¿Trabaja? _____

TIPO DE SITUACIÓN LABORAL: Indique con una cruz:

O Autónomo

O Contratado: () Funcionario () Laboral Fijo () Laboral () Eventual

() Otros (Indique cual) _____

¿TIENE HIJOS? S / N En caso afirmativo: ¿Cuántos? _____ N _____

El hijo/a con discapacidad ocupa el lugar de nacimiento _____

¿VIVE ACTUALMENTE SOLO/A O ACOMPAÑADO/A? _____

¿TIENE PAREJA ACTUALMENTE?: _____

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Edad hijo/a: _____

Nombre hijo/a: _____

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

2

Anexo 5

Agradecimientos

En la realización de este estudio quiero agradecer a mis padres y amigos todo su apoyo durante el proceso. Además de todas aquellas familias, tanto de Jaén como de Valencia que han contribuido a la realización de dicha investigación, sin ellas nada de esto podría haber sido posible.