

# Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades

Por Robert M. Hodapp

De los 750 a 1000 trastornos genético-cromosómicos que producen discapacidad intelectual, el síndrome de Down es único. Es el único de todos estos trastornos que presenta un historial investigador que se remonta a 1860 –siglo y medio. Como la cusa genética más frecuente de discapacidad intelectual, el síndrome ha servido en incontables estudios como grupo “control” o “de contraste” para quienes analizaban otras formas de discapacidad. El síndrome de Down es también la única alteración genética en la que la esperanza de vida se ha doblado en los últimos 30 años (Bittles y Glasson, 2004), y que ha sido ligada directamente con las modificaciones neurológicas de la enfermedad de Alzheimer (Zigman y Lott, 2007).

Dadas las características únicas del síndrome de Down, podríamos esperar que tenemos buena información sobre las familias de estas personas. Por desgracia, no es ése el caso. Aunque han sido estudiadas durante muchos años, hay grandes lagunas. Algunas se deben a la relativamente escasa atención que se ha prestado a las familias de las personas con síndrome de Down si se compara con las de las personas con discapacidad intelectual en general. Otras tienen que ver con la incapacidad, hasta hace muy poco, de organizar estudios a gran escala y basados en la población. Por último, las carencias se deben simplemente a que los investigadores tendrían que captar los cambios que se dan más recientemente en las vidas de las personas con síndrome de Down.

En este artículo vamos a revisar el estado de la cuestión en lo que concierne a las familias de niños y adultos con síndrome de Down. Comienzo por ofrecer una breve revisión sobre los muchos cambios acontecidos en la investigación sobre familias en las tres últimas

**EN RESUMEN** | El artículo comienza describiendo los cambios que ha habido de orientación –desde perspectivas negativas a otras caracterizadas por la tensión y el desafío–. Al revisar los estudios anteriores, las madres, los padres y los hermanos afrontan algo mejor la situación que los miembros de las familias de personas con otras discapacidades, un fenómeno llamado “la ventaja del síndrome de Down”. Pero más allá de esta sensación general, queda mucho por conocer. La mayoría de los estudios se centran sólo en el grado de estrés o de desafío que muestran padres y hermanos, sin profundizar en otros aspectos o actividades de su mundo real, como son la vida de pareja, de trabajo, la salud, las actividades educativas. Es preciso que la investigación incremente su atención para comprender las necesidades de las familias de las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida y el impacto de la diversidad cultural y sociocultural sobre las actividades familiares. Será importante también relacionar los efectos en la familia con las diferencias en la condición de los hijos, como es el caso de sus conductas, desarrollo, relaciones, problemas médicos, psicopatología, servicios de apoyo recibidos. Aunque se ha prestado algo de atención a estos aspectos en las últimas décadas, necesitamos ahora centrar la investigación sobre la familia en el síndrome de Down de manera más concreta, que abarque toda su vida y más pegada a las características del propio individuo con síndrome de Down y al sistema de apoyo familiar que le rodea.

**R.M HODAPP**

trabaja en Vanderbilt Kennedy Center for Research on Human Development, Vanderbilt University, Nashville TN. Correo-e: Robert.hodapp@vanderbilt.edu

décadas, antes de describir lo que sabemos sobre los diversos miembros de las familias de personas con síndrome de Down. Concluiré explorando tres temas de investigación que podrían enmarcar la investigación familiar en el síndrome de Down para las próximas décadas.

---

## NUEVAS PERSPECTIVAS SOBRE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La investigación actual sobre la familia sólo puede entenderse si se considera la visión global (Zeitgeist) que predominaba en los años previos a 1980. A partir de entonces la mayor parte de la investigación sigue derroteros muy diferentes, y nos permite también señalar las omisiones que aún persisten.

---

### DESDE UNA PERSPECTIVA NEGATIVA A LA PERSPECTIVA CARACTERIZADA POR EL ESFUERZO Y LA VOLUNTAD DE AFRONTAR EL DESAFÍO

El cambio principal estriba en la perspectiva que han adoptado los investigadores hacia las familias de niños con discapacidad. Hasta principios de los 1980, la principal perspectiva era aplastantemente negativa. Casi por definición, se consideraba que la descendencia con discapacidad era la causa de que ocurrieran “malas cosas” a las familias y a sus miembros. Los investigadores examinaban a las madres (y ocasionalmente a los padres) de los niños buscando niveles superiores a la media en cuanto a depresión o inestabilidad marital; a los hermanos (especialmente a las hermanas más mayores) buscando tensiones en sus roles y depresión; y a las familias en su conjunto buscando su incapacidad para transitar por el típico ciclo vital de la familia o para ascender en la escala económica (Hodapp y Ly, 2005). La mayoría de cada trabajo perfilaba esta imagen: Tener un hijo con discapacidad era algo malo, y las únicas cuestiones reales que preocupaban eran qué miembros de la familia se veían adversamente afectados, en qué aspectos, y con qué intensidad.

A principios de los 1980, sin embargo, esta perspectiva negativa empezó a cambiar. Crnic et al. (1983) abogó por una perspectiva que tuviera en cuenta el esfuerzo de las familias y su voluntad de afrontar el desafío, cambiando así a la idea de que tener un hijo con discapacidad no era algo necesariamente negativo, sino que por el contrario podría ser algo tensionante en el sistema de familia. Al igual que ocurre con una enfermedad, promoción, cambio de escuela o de trabajo de cualquier miembro de la familia, estos factores tensionantes son afrontados por diferentes familias de modos distintos. Algunas familias hacen una piña, otras se separan. Aun los sucesos más negativos de una vida (enfermedad, muerte, pérdida del trabajo) sirven para que algunas familias se junten aún más.

Este cambio de perspectiva aportó nuevos enfoques a la investigación sobre la familia:

- Identificar las características de los propios niños capaces de evocar una mejor o peor capacidad de afrontar el problema
- Aumentar el número de estudios en padres (varones) y hermanos
- Identificar los recursos internos y externos que hacen que unas familias reaccionen mejor que otras
- Caer más en la cuenta de que las reacciones-percepciones de una familia pueden cambiar con el tiempo, con la edad de la prole (otra característica del hijo que requiere atención).

---

### INFLUENCIAS EN LOS ESTUDIOS SOBRE LA FAMILIA EN EL SÍNDROME DE DOWN

En relación con los cambios reflejados en la investigación sobre familia, son de destacar cuatro importantes en el mundo del síndrome de Down.

## Estudios centrados en las familias de personas con síndrome de Down

Históricamente, los estudios sobre familias de personas con discapacidad sólo habían explorado esporádicamente las familias de las que tienen síndrome de Down, centrándose principalmente en familias con discapacidad en general. En esos grupos mixtos, un mismo grupo podía incluir familias de niños con síndrome de Down, síndrome X-frágil, autismo, parálisis cerebral.

Pero desde una perspectiva basada en el esfuerzo y la capacidad de reacción, las reacciones de una familia dependen en parte de las características del hijo (Minnes, 1988). Y una de ellas es la etiología de su discapacidad intelectual, especialmente los modos en que las conductas habituales de quienes tienen un determinado trastorno pueden desencadenar ciertas conductas en los miembros de su familia (Hodapp, 1997, 1999). En parte como resultado, apareció un número creciente de estudios en los que se estudió a las familias de personas con síndrome de Down como grupo separado.

Un hallazgo considerado ya como un hito es el de “ventaja del síndrome de Down” (Seltzer y Riff, 1994; Hodapp et al., 2001). Dicho brevemente, muchos estudios encuentran que, en comparación con las familias de niños con otras discapacidades, las de los niños con síndrome de Down lo afrontan mejor. Las familias parece ser más cálidas, con mayor armonía (Mink et al., 1983); las madres sufren menos estrés (Hodapp et al., 2003); los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha y armoniosa (Orsmond y Seltzer, 2006; Hodapp y Urbano, en prensa). Aunque no en todos los estudios (Cahill y Glidden, 1996), la mayoría encuentran que en general las familias afrontan mejor la situación cuando incluyen un miembro con síndrome de Down.

Se entiende peor por qué existe esta ventaja en el síndrome de Down. Un explicación mantiene que los niños con síndrome de Down podrían despertar mejores reacciones de los demás debido a ciertas conductas que guardan relación con la etiología (el síndrome). Como media, por ejemplo, los niños con síndrome de Down muestran personalidades sociables y alegres. Si se comparan con los niños normales de la misma edad mental o con niños con otras discapacidades, los niños de uno o dos años con síndrome de Down miran a sus madres con mayor frecuencia durante el juego madre-hijo (Kasari et al., 1990), y en edades posteriores utilizan sus habilidades sociales para conseguir zalameramente escabullirse de tareas difíciles (Pitcairn y Wishart, 1994; Kasari y Freeman, 2001). Durante la infancia y primera adolescencia muestran también en general carencia de psicopatología severa (Myers y Pueschel, 1991; Dykens y Kasari, 1997), estimándose que sólo el 7% de los niños con síndrome de Down muestran trastornos de espectro autista (Kent et al., 1999).

Una segunda explicación sostiene que la ventaja del síndrome de Down se debe a las características asociadas al síndrome. Como se da con frecuencia en madres de mayor edad (Hook,



Paula

1981), éstas muestran mayor madurez, son más experimentadas como madres, y posiblemente tengan niveles superiores de educación y de estado socioeconómico. A diferencia de otros trastornos, el síndrome de Down es mejor conocido por el público en general y cuenta con varias organizaciones activas de alcance nacional. Muchos estudios, pues, destacan esa ventaja para el síndrome de Down, con posibles explicaciones relacionadas con el niño, o con el síndrome, o con ambos.

### **Estudios centrados en las personas con el síndrome de Down a lo largo de la vida**

En línea con la investigación sobre la familia de personas con discapacidad en general, hasta ahora la mayoría de los estudios se han centrado en familias de niños pequeños. Este enfoque en los niños –en contraposición con los adultos– caracteriza también la investigación sobre las familias en las que la prole no tiene discapacidad (Seltzer y Ryff, 1994). Sólo recientemente la investigación ha empezado a preocuparse sobre las relaciones padres-hijos adultos, o sobre estudios de tres generaciones: abuelos, padres, hijos.

Esta escasez de estudios sobre familias por periodos de la vida más prolongados puede juxtaponerse a los cambios demográficos que han ocurrido tanto en la discapacidad en general como en el síndrome de Down. En 2003, 710.000 adultos estadounidenses con discapacidad vivían en casa con cuidadores ya mayores (60 años o más) (Rizzolo et al., 2004), número que puede llegar a 1,5 millones en 2030 (National Center for Family Support, 2000). En el síndrome de Down, el crecimiento en la esperanza de vida ha sido aún mayor. Según diversos estudios, la mediana de la edad a la que mueren las personas con síndrome de Down se acerca a los 60 años, cuando era a los 30 en los 1970 (Bittles y Glasson, 2004). Como se verá más adelante, el aumento en la esperanza de vida afecta a las familias de muchas maneras.

Pero además de vivir más tiempo, las personas con síndrome de Down viven también de manera diferente. A principios de los 1980, por ejemplo, pocos niños con síndrome de Down escolarizados habían aprendido a leer y la mayoría acudía a colegios de educación especial segregados, mientras que en la actual década la mayoría aprenden a leer en escuelas plenamente integradas (Buckley et al., 1996; Byrne et al., 2002). En contraste con los padres de niños con otros trastornos genéticos, como puede ser el síndrome de Prader-Willi, la mayoría de los padres quieren que sus hijos con síndrome de Down estén en condiciones plenamente integradas (Hodapp et al., 1998). Y es que las personas están consiguiendo metas cada vez más altas en su aprendizaje y en su vida.

### **Estudios sobre familias comparando intra-grupo e inter-grupo**

Como sucede con las personas de cualquier condición, las que tienen síndrome de Down muestran bastante variabilidad dentro del grupo. Difieren en su nivel intelectual, lingüístico, en su capacidad adaptativa, en la personalidad, en sus conductas problemáticas, en el grado en que tienen otros problemas médicos o de otro tipo, y en cientos de otras características personales. Las familias difieren también, de modo que las afirmaciones generalizadas sobre “las familias de niños con síndrome de Down” no sirven para todas las familias.

Al cambiar desde una perspectiva negativa a otra caracterizada por el esfuerzo y, la voluntad de afrontar el desafío, los investigadores sobre la familia han adoptado crecientemente una estrategia de estudio que utiliza diseños aplicados tanto a analizar procesos intra- como inter-grupos. Muchos estudios entre grupos siguen evaluando si, como media, las familias de las personas con síndrome de Down difieren de las que tienen miembros con otra discapacidad o en grupos con discapacidades diversas. Pero resulta crítico también realizar estudios intra-grupo para determinar qué características de la prole con síndrome de Down, de la madre, del padre, de los hermanos y de la familia en su conjunto son las que predisponen a la familia a mostrar mejores o peores reacciones.

Aunque se han realizado escasos estudios intra-grupo, hay un estudio sobre hermanos que ilustra este enfoque. Al examinar 41 hermanos de niños con síndrome de Down, Van Riper

(2000) observó que los mejores niveles de competencia social de los hermanos guardaban relación con una mayor intensidad en la comunicación familiar para resolver problemas, en los recursos y en las habilidades para hacer frente a las situaciones. Aunque no tiene nada de sorprendente, estos resultados dentro del grupo de hermanos ayudan a definir los esfuerzos en la intervención y seguimiento.

### Estudios sobre familias enfocados en otros aspectos

Dada la perspectiva del esfuerzo, y la voluntad de afrontar el desafío, no debe sorprender que los principales resultados de los estudios hayan tratado los sentimientos de padres y hermanos, sus percepciones y sus emociones. Sin embargo, recientemente los estudios sobre familia han empezado a incorporar en el conjunto otros datos del mundo real, como son el estado de salud de los miembros de la familia, las carreras profesionales de padres y hermanos y la estabilidad marital de los padres. De la misma manera, ahora sabemos algo sobre los hermanos adultos, incluidos el tiempo que pasan con su hermano con síndrome de Down y sus logros académicos y laborales.

Muchos de estos estudios se encuentran en la intersección de la epidemiología y de la demografía. La epidemiología examina la cantidad, las correlaciones y los factores de protección en relación con diversos temas de salud; constituye un campo en expansión dentro de la discapacidad intelectual (Urbano y Hodapp, 2007a). La demografía examina las estructuras de la familia, los logros educativos y el estado económico de las familias en diversas áreas, y de los individuos de edades, sexos, etnias y religiones diferentes. Dada la prevalencia e identificación relativamente alta del síndrome de Down en o próxima al nacimiento, estas personas y sus familias se prestan de manera especial a los análisis epidemiológicos y demográficos (Hodapp, 2006). La investigación sobre la familia con síndrome de Down ofrecerá de forma creciente estudios que examinen este tipo de consecuencias en la vida real.

---

## RESULTADOS OBTENIDOS HASTA LA FECHA

---

### MADRES

En línea con el permanente interés por las madres de los hijos con discapacidad, las madres han sido el tema de la mayoría de los estudios sobre las familias de niños y adultos con síndrome de Down. El hallazgo común ha sido que estas madres afrontan mejor la situación que las madres de hijos con otros tipos de discapacidad. En un estudio reciente, Lewis et al. (2006) compararon el modo de afrontar que tenían las madres de chicos con síndrome X-frágil solo, síndrome X-frágil con autismo, y síndrome de Down. En algunas de las medidas –cercanía de las madres hacia sus hijos, depresión clínica, estilo de enfrentarse a la realidad– los tres grupos mostraron pocas diferencias. En otras variables, sin embargo, las madres de los hijos con síndrome de Down lo afrontaban mejor. Comparadas con las de los que tenían síndrome X-frágil (con o sin autismo), las que tenían hijos con síndrome de Down experimentaron niveles menores de conflictividad familiar y se mostraron menos pesimistas sobre sus hijos.

En muchos estudios se han visto ahora casos similares sobre las ventajas del síndrome de Down, demostradas en uno u otro parámetro cuando se comparan con otros grupos control (tabla 1). En la mayoría de los casos se han comparado con las familias de niños autistas (Holroyd y Mac-Arthur, 1976; Wolf et al., 1989; Kasari y Sigman, 1997; Sanders y Morgan, 1997), aunque también hay otros de comparación con otros síndromes (Fidler et al., 2000). Algunos estudios han comparado familias de niños pequeños (Ericsson y Upshure, 1989; Hanson y Hanline, 1990); otros con hijos adultos (Seltzer et al., 1993). Del mismo modo, las medidas tomadas como resultado han abarcado la calidez y cohesión familiar, la satisfacción con los apoyos sociales recibidos, y otros parámetros que indican el modo de afrontar la situación por parte de la madre, el estilo con que se afronta, la depresión. En la mayoría de los casos se aprecia la ventaja de las madres que tienen hijo con síndrome de Down; es raro que sus informes y

[Tabla I] ESTUDIOS REPRESENTATIVOS SOBRE MADRES DE NIÑOS Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

AUTOR	PARTICIPANTES	PRINCIPALES RESULTADOS
<b>(A) Bebés y pre-escolares</b>		
Most et al., 2006	SD: n = 25 Etiología mixta: n = 49 Pruebas: 12-15 meses (T1), 30 (T2), 45 (T3)	Mixta > SD en niveles de estrés global a T1 y T2 (no T3). El grupo SD (no el mixto) aumenta estrés con la edad
Ericsson y Upshure, 1989	DS: n = 33; trastorno motor: n = 43; discapacidad intelectual, n = 41; grupo convencional : n = 85. Todos > 16 meses (SD más jóvenes)	SD > otros grupos en cuanto a satisfacción con los apoyos prestados por la comunidad y los amigos
Hanson y Hanline, 1990	SD: n = 14 ; trastorno neurológico (TN): n = 12 ; trastorno auditivo (TA): n = 9. M: 20,3 meses para todos los grupos	Resultados año 1: TN > TA > SD en la esfera de la demanda infantil. TA > TN > SD en cuanto a la relación con la pareja (pero si son mayores) Resultados año 2: TN A SD > TA en cuanto a aceptación del niño Resultados año 3: TN > SD > TA en cuanto a aceptación del niño y demandas
Roach et al., 1999	SD: n = 41 Convencional : n = 58 < 5 años SD de mayor edad cronológica (EC)	Para madres y padres: SD = convencionales en cuanto a humor positivo, captación y refuerzo positivo SD > convencionales en cuanto a distracción, demandas y aceptación SD > convencionales en competencia, salud, restricción de papeles y depresión
Holroyd y Mac Arthur, 1976	Autismo: 3-5 años (n = 18), 6-8 años (n = 23), 9-12 años (n = 59). SD: 3-5 años (n = 18) Para madres: Autismo > SDD en relación con todas las escalas, a excepción de las económicas	
<b>(B) Niños en edad escolar</b>		
Cahill y Glidden, 1996	SD: n = 34, edad media = 62 meses Control no comparable: n = 74 meses, edad media = 81 meses Control comparable, n = 34, edad media = 65 meses	Madres en grupo no comparable muestran más desarmonía familiar que madres en grupo SD. No hay diferencias entre grupo comparable y grupo SD, pero “las medias de casi todas las variables estudiadas indicaron funcionamiento ligeramente mejor en grupo SD”
Fidler et al., 2000	SD: n = 20; Williams: n = 20; Smith-Magenis: n = 20. edad = 5-6 años todos los grupos	Los padres de niños con SD muestran menos estrés (especialmente en “padres y problemas familiares”) que los padres de SW y SSM

Kasari y Sigman, 1997	Autismo: n = 28; SD: n = 13; retraso mental (RM) inespecífico: n = 13; convencional: n = 28. RM comparables con autismo en EM y EC; convencional comparable con autismo en género y etnia	Para madres: Autismo y RM > SD y convencionales en estrés relacionado con el niño. Sin diferencias en estrés relacionado con los padres
Wolf et al., 1989	Autismo: n = 31; SD: n = 31; convencionales emparejados por EC: n = 31; convencionales emparejados por EM: n = 31. Autismo, SD y grupo emparejado por EC: 9 años	Los padres de niños con autismo mostraron más estrés que los de niños con SD y convencionales
Sanders y Morgan, 1997	DS: n = 18; autismo: n = 18; convencionales: n = 18. Edades: 7-11 años	Para padres y madres: autismo > SD y convencionales en problemas de padres y familia. Autismo y SD > convencionales en pesimismo y en características del niño- Para madres: autismo > SD > convencionales en incapacidad física
Hodapp et al., 2003	SD: n = 27; discapacidad mixta: n = 15; edades: 7-8 años	Incapacidad mixta > SD en estrés relacionado con el niño, sobre todo en cuanto que no es aceptable por otros y es reforzador para padres
<b>(C) Jóvenes adultos y adultos</b>		
Blacher y McIntyre, 2006	SD: n = 59; autismo: n = 23; parál. Cerebral: n = 87; discapacidad mixta: n = 113. Todos los participantes con niveles de CI "severo/profundo", familias anglo e hispanas. Edad media: 20 años	Autismo > otros grupos en la Escala de Impacto negativo, con las madres de niños con SD puntuando las que menos. El bienestar de la madre correlacionó negativamente con los problemas de conducta en todos los grupos
Seltzer et al., 1993	413 adultos. SD: n = 160; etiologías mixtas: n = 253	Para madres: no SD > SD en conflictos, en número de servicios no conseguidos, en estrés para cuidar, y en sobrecarga para cuidar. SD > no SD en satisfacción con el apoyo informal y con las capacidades funcionales

apreciaciones sean peores que las de los otros grupos de madres en cualquiera de los parámetros familiares utilizados.

Merecen atención dos puntos más. El primero, que muchos de los estudios comparan madres de hijos con síndrome de Down con las que tienen hijos con otras discapacidades. Cuando se les ha comparado con madres de hijos sin discapacidad, muestran por lo general un grado ligeramente mayor de estrés y una capacidad de afrontar la situación ligeramente peor. Comparando familias de niños < 5 años con síndrome de Down con familias de niños de la síndrome de Down misma edad sin problemas, Roach et al. (1999) notó que tanto las madres como los padres mostraban más estrés en parámetros relacionados con la competencia de los padres, la salud, restricción de su papel y depresión. Del mismo modo, Scott et al. (1997) vio un grado de depresión ligeramente mayor. Por tanto, la superioridad de las familias con síndrome de Down se ve en relación con familias que tienen hijos con otras discapacidades, no con las de hijos de la misma edad sin discapacidad.

El segundo punto tiene que ver la naturaleza transversal de la mayoría de los estudios. Aunque puede haber ventaja a favor de las familias con síndrome de Down en estudios comparativos tomadas en un único momento, los niveles de estrés materno bien pueden cambiar en el curso del desarrollo de los hijos. Examinando a madres cuando sus hijos tenían 12-15, 30 y 45 meses de edad, Most et al. (2006) vieron que el estrés materno iba aumentando a lo largo de esos tres puntos temporales. Y no se veían esos aumentos en grupos mixtos de madres con hijos de etiología diversa. Most et al. especularon que las madres de los niños con síndrome de Down podrían estar reaccionando a la lenta velocidad con que se desarrollan inicialmente muchos de estos niños. El caso es que son raros los estudios sobre los posibles cambios que pueda haber a lo largo del tiempo en el nivel de estrés de las mamás con síndrome de Down.

## PADRES

Aunque frecuentemente la percepción pueda ser que los padres son como las madres en términos de estrés, varios estudios realizados en grupos mixtos han encontrado que las madres experimentan más estrés y sienten que tienen peor control que los padres (Bristol et al., 1998). Comparadas con los padres, las madres expresan mayor necesidad de apoyo social y familiar, de información para explicar la condición de su hijo a otros, y de ayuda para atender a su hijo (Bailey et al, 1992). En cambio, los padres están más preocupados en particular con el coste de los cuidados que necesita el niño y con lo que el niño significa en su totalidad para la familia (Price-Bonaham y Addison, 1978). Los padres también reaccionan más a las características físicas, cognitivas y emocionales que hacen al niño menos aceptable a los demás (Keller y Honig, 2004). Como señaló Kraus (1993, p. 401), “las madres describen tener más dificultades que los padres a la hora de ajustarse a los aspectos personales de lo que es el ser padres y esposos (salud de los padres, restricciones en sus papeles, relaciones con el esposo). ... Los padres describieron más estrés en relación con el temperamento del hijo (por ej., el estado de ánimo y la adaptabilidad del hijo) y su relación con el hijo (p. ej., los sentimientos de vinculación y de sentirse reforzados por el hijo)”.

En su mayoría, estos estudios se han realizado con grupos mixtos de familias, sin concentrarse en el síndrome de Down. En consecuencia, sabemos poco si los resultados son aplicables a este síndrome. En Roach et al., (1999) tanto los padres como las madres declararon unos niveles ligeramente elevados de estrés en el síndrome de Down en comparación con grupos de padres de familias convencionales. También Ricci y Hodapp (2003) notaron que los padres de niños con síndrome de Down (de edades entre 10 y 11 años) aventajaban en algunos aspectos a los padres de niños de la misma edad con otros tipos de discapacidad. Los padres de los niños con síndrome de Down evaluaron a sus hijos como más aceptables, menos exigentes, más adaptables. Pero no se diferenciaban de los demás padres con niños con otras discapacidades en ningún aspecto relacionado con el estrés paterno (competencia, asilamiento, salud, depresión), ni se diferenciaron los grupos en su grado de implicación o de actividades como por ejemplo el cuidado del niño. En ambos grupos, había una relación entre la cantidad de problemas de conducta del niño y el estrés, y en el grupo de síndrome de Down, los padres consideraban que sus hijos tenían menor capacidad atractiva y eran peor aceptados por los demás conforme sus hijos crecían. Finalmente, en un estudio en el que se comparaba a padres de niños con desarrollo convencional, niños con autismo y niños con síndrome de Down, Rodrigue et al. (1992) vieron pocas diferencias entre los dos grupos con discapacidad. Al comparar con los padres de niños con desarrollo convencional, los de los niños con autismo o con síndrome de Down apreciaron que su hijo con discapacidad había supuesto un similar impacto (negativo) sobre la familia, y los grupos de padres afirmaron que habían tenido que utilizar mucha energía para afrontar la situación, lo que supuso imaginación para conseguir sus deseos, hacer una reestructuración cognitiva (es decir, hacer reconsideraciones para hacer menos agobiante o amenazadora la presencia del niño) y emplearse en la búsqueda de información.

En conjunto, sabemos más sobre los padres de niños con discapacidades de otro tipo que sobre los de los niños con síndrome de Down. Aunque algunos aspectos de las ventajas de este

síndrome pueden ser compartidos también por los padres, seguimos sabiendo poco sobre las diferencias entre padres y madres en estas familias, o el grado en que las preocupaciones de los padres de hijos con otras discapacidades se ven también en los que tienen hijos con síndrome de Down. Y están casi sin explorar otros temas como son los relacionados con el empleo del padre, su salud, su utilización del tiempo o sus tipos de amistades.

## LOS HERMANOS

Se ha pensado durante mucho tiempo que si se comparan con los hermanos de niños con desarrollo convencional, los de los niños con discapacidad experimentan mayor depresión, mayor enfado, y otras consecuencias negativas. En un metaanálisis, sin embargo, Rossiter y Sharpe (2001) hallaron en su conjunto unos efectos sólo ligeramente negativos, siendo los principales efectos en los hermanos de niños con discapacidad los que se derivaban de la observación directa o de ciertas consecuencias relacionadas con la ansiedad y la depresión; pero también podían mostrar un mejor funcionamiento social.

Aunque hay pocos estudios que comparan los hermanos de los niños con síndrome de Down con los de otras discapacidades, parece haber de nuevo una cierta ventaja a favor de los que tienen síndrome de Down. Comparados con los hermanos de niños con autismo, por ejemplo, muestran menos problemas de externalización o internalización, y estos problemas de ajuste parecen persistir mientras los hermanos avanzan desde la niñez a la adolescencia (Fisman et al., 2000; pero ver también Kaminski y Dewey, 2002). Tener un hermano con síndrome de Down puede ejercer también efectos positivos, como son el incremento en el nivel de empatía o de apreciación de las diferencias individuales (Cuskelly y Gunn, 2006). En conjunto, “ser hermano de un niño con síndrome de Down no parece influir negativamente sobre problemas de conducta o sobre la autopercepción de competencia, y estos hermanos no parecen sentirse penalizados en sus oportunidades para disfrutar de una niñez normal” (Cuskelly y Gunn, 2006, p. 924).

Los estudios recientes han empezado también a centrarse en los hermanos de individuos con discapacidad durante la edad adulta. Son de destacar tres hallazgos:

a) *Bienestar del hermano en su conjunto.* Como media, los hermanos adultos afrontan la situación razonablemente bien. Cualquier efecto negativo por el hecho de ser hermano de un adulto con discapacidad parece ser de orden menor (revisión en Seltzer et al., 2005).

b) *El género del hermano.* Los hermanos más implicados suelen ser más frecuentemente las hermanas. Ellas cuentan más frecuentemente que proporcionan mayores cuidados y atención, compañía, afecto positivo al hermano a la hermana (Orsmond y Seltzer, 2000). La actitud emocional de las hermanas no se ve afectada por el género de su hermano con discapacidad, mientras que los hermanos piensan de sí mismos que desarrollan una emoción más positiva (y menos emoción negativa o preocupación) hacia su hermano varón con discapacidad.

c) *Naturaleza de la discapacidad de los hermanos.* Las relaciones de los hermanos varían según que el hermano/hermana con discapacidad tenga problemas de tipo intelectual o emocional (Seltzer et al., 1997). Si el hermano tenía discapacidad intelectual, la relación estrecha con el hermano (tanto emocionalmente como en términos de tiempo empleado en actividades conjuntas) guardaba relación con un mejor ajuste de los hermanos. Pero si el hermano tenía problemas de tipo psiquiátrico, los hermanos que tenían más contacto y más estrecha relación emocional mostraban mayor grado de depresión y menores niveles de bienestar subjetivo.

Recientemente, los estudios han empezado también a examinar a los hermanos adultos de las personas con síndrome de Down. Comparados con los de personas con autismo, los hermanos de individuos con síndrome de Down despliegan mayor cantidad de contacto, más efectos positivos (que son mutuos) y menos intensidad de pesimismo (Orsmond y Seltzer, 2006). De la misma manera, en un estudio basado en la exploración de la web con 1.300 hermanos adultos, los que tenían hermanos con síndrome de Down (frente a los que tenían hermanos con autismo u otra discapacidad) mostraron más contacto por mes y mejores relaciones fraternas.

Los hermanos adultos de personas con síndrome de Down pueden también disfrutar mayor cantidad de contacto personal y relaciones más positivas (Hodapp y Urbano, en prensa).

### MATRIMONIOS Y DIVORCIO

Aunque se ha creído a menudo que el divorcio es muy frecuente en las familias de niños con discapacidad, un meta-análisis de los estudios existentes reveló que la media de divorcios era sólo un 6% mayor que en los matrimonios con hijos sin discapacidad (Risdal y Singer, 2004). Lo que indica que si bien la frecuencia puede ser un poquito más frecuente, la diferencia es realmente pequeña.

Históricamente en el síndrome de Down, el cuadro ha sido incluso más penoso. Durante los años de la infancia (0 a 3 años), Gath (1977) mostró que las familias (en relación con las familias de niños convencionales) mostraban una tasa ligeramente superior de divorcio o de relación marital particularmente pobre. Para niños en edad escolar, sin embargo, se apreciaron tasas menores de divorcio en las familias con síndrome de Down que en las de niños con otros tipos de discapacidad (Gath y Gumley, 1986). En su estudio longitudinal de 30 años, Gath (1988) observó que la tasa de divorcios en padres de niños con síndrome de Down o en el grupo control era muy parecida y, basándose en su estudio de 181 niños del grupo de Manchester (Inglaterra) Cunningham (1996) concluyó que “la tasa de divorcios en el grupo ha sido siempre inferior a la de la media nacional...” (p. 89).

Aunque unos pocos de estos estudios tienen un tamaño de muestra razonable (N = 200), ninguno puede ser considerado como basado en la población per se. Utilizando los avances tecnológicos de manejo de bases de datos, Urbano y Hodapp (2007b) han examinado recientemente la prevalencia de divorcios en el síndrome de Down en el estado de Tennessee desde 1990 hasta 2002. Más de 600 familias de niños con síndrome de Down fueron comparadas con familias de niños con otras anomalías congénitas (más de 10.000: otro grupo con defectos de nacimiento) y con más de otras 300.000 familias (otro grupo poblacional) en un periodo de 13 años).

La comparación de estos tres grupos mostró varios hallazgos. En primer lugar, en contraste con los otros dos grupos, las familias de niños con síndrome de Down presentaron un riesgo ligeramente menor de probabilidad de divorcio; pero cuando había divorcio, se dio más frecuentemente en fases tempranas: el 37,2 de estos divorcios ocurrió antes de que el niño con síndrome de Down tuviera 2 años (en comparación con el 17,4% en el grupo poblacional y el 14,9% en el grupo con defectos de nacimiento). En el grupo con síndrome de Down, se apreció mayor propensión al divorcio en los padres que eran más jóvenes, con menor nivel de educación, del ámbito rural. Aunque en el grupo de la población general el divorcio es también más frecuente cuando los padres son más jóvenes y tienen un menor nivel de educación, se daban más frecuentemente estas características en el grupo del síndrome de Down.

### TEMAS PENDIENTES PARA INVESTIGADORES Y PERSONAL CON RESPONSABILIDAD POLÍTICA

Aunque sabemos ya mucho sobre las familias de las personas con síndrome de Down, seguimos teniendo importantes lagunas en nuestro conocimiento. Cuatro áreas son las que parecen tener más necesidad de investigación.

### COMPRENDER LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A LO LARGO DE SU VIDA

Único entre las diversas condiciones relacionadas con la discapacidad intelectual, el síndrome de Down muestra un rápido crecimiento en su esperanza de vida. La media se ha casi duplicado en estos últimos 30 años, pero muchas personas mayores con síndrome de Down padecen también alteraciones crónicas relacionadas con la edad (Kappel et al., 1988). Este envejecimien-



Kelly

to con sus implicaciones clínicas supone para las familias de las personas con síndrome de Down un conjunto de temas y de retos complicados. Si los hijos con síndrome de Down van a vivir hasta sus 50 o 60 años y tienen padres que son 30 a 40 años mayores que ellos, nos encontramos con la primera generación de familias que habrán de preparar su sistema de atención tras la muerte de sus padres.

Pero más allá de declarar que “los hermanos más implicados” (generalmente una hija) serán los responsables de preparar el modo de prestar la atención, la sociedad americana ha prestado escasa atención a este problema. Con pocas excepciones, los sistemas estatales de servicios a adultos están pobremente equipados para servir las necesidades de los ancianos con discapacidad. Muchas familias han hecho pocos planes de futuro (Heller y Caldwell, 2006), y los hermanos a los que se les ha encomendado la tutela o atención necesitarán aprender mucho sobre las necesidades de servicios para sus hermanos con síndrome de Down, qué servicios de apoyo existen y cómo se accede a ellos.

### COMPRENDER LOS TEMAS SOCIOECONÓMICOS Y CULTURALES

La etnia y el estado socioeconómico juegan un papel preponderante en cuanto concierne a las personas con síndrome de Down y sus familias. En el nivel más elemental, el hecho de que una persona sea blanca o afroamericana parece afectar de modo diferente en sus tasas de fallecimiento. Rasmussen et al. (2006) observaron que los niños con síndrome de Down afroamericanos tienen una tasa de fallecimientos más alta que los blancos. También influyen el estado socioeconómico y el nivel de educación de los padres, ya que las tasas de divorcio fueron marcadamente mayores cuando los padres de niños con síndrome de Down eran más jóvenes al

nacer el niño, no tenían educación secundaria y se combinaba la menor educación y el vivir en un medio rural (Urbano y Hodapp, 2007b).

Consideremos también la demografía de las familias. Las mujeres de 35 años o más tienen mayor probabilidad de tener niños con síndrome de Down, y existe la sensación de que, si se comparan con niños con otras formas de discapacidad, es más probable que los niños nazcan de madres de clase media, más educada. Estos temas han surgido generalmente en el contexto de una investigación (Cahill y Glidden, 1996), cuando los investigadores se ven incapaces de emparejar las familias de hijos con síndrome de Down con familias de hijos con otras discapacidades (Most et al., 2006).

Pero sólo recientemente los estudios han examinado los aspectos demográficos básicos del síndrome de Down. Utilizando los registros oficiales de nacimientos en Tennessee entre 1990 y 2002, Hodapp et al., (en prensa) compararon madres de niños con síndrome de Down con madres de niños en la población de Tennessee, con relación a la edad de la madre en el momento del nacimiento del niño, su máximo nivel de educación y la etnia. Como cabía esperar, la edad del grupo de madres de niños con síndrome de Down era superior al de las que no los tenían (29,9 años vs 25,8 años) con un 12,2% de todos los niños con síndrome de Down nacidos de madres de 40 años o más, frente a sólo 1,4% en la población de Tennessee. A la inversa, menos recién nacidos con síndrome de Down nacieron de madres menores de 20 años (9,6% vs. 15,3%) o entre 20 y 24 años (19,0% vs. 30,3%).

Pero esta desproporción en los nacimientos por parte de madres más añosas tiene también otras consecuencias. Específicamente, la edad de la madre en el momento del nacimiento del niño se correlaciona con un nivel más alto de educación, de modo que las madres mayores suelen tener niveles más altos educación (Heck et al., 1997). En este caso, el 25,3% de las madres de niños con síndrome de Down tenían el título de bachillerato o superior, en comparación con el 18,4% de las madres en la población general de Tennessee. A la inversa, mientras el 22,7% de la población general de madres no había terminado la educación secundaria (high school), sólo el 13,7% de madres de niños con síndrome de Down no se habían graduado en la educación secundaria.

Fueron también claras las discrepancias raciales. Puesto que, como media, las madres blancas daban a luz a edades más avanzadas que las afroamericanas, nacieron más bebés blancos con síndrome de Down de lo que cabía esperar dada la proporción de una y otra población en el contexto general. El total de nacimientos de madres blancas fue el 76,5% en toda la población de Tennessee, pero el de nacimientos de niños blancos con síndrome de Down fue del 82,8% de todos los nacidos con síndrome de Down. Como contraste, los nacimientos de madres afroamericanas supusieron el 21,9% en la población general y el 15,8% en los nacimientos con síndrome de Down.

---

## COMPRENDER CÓMO LOS TEMAS DE FAMILIA SE RELACIONAN CON LAS CARACTERÍSTICAS PERSONALES

Hay un tercer aspecto que asocia el funcionamiento familiar con las características personales. Una de estas características tiene relación con los problemas médicos. La lista de trastornos médicos frecuentes en los niños con síndrome de Down es larga, y comprende los problemas cardíacos, la leucemia, las malformaciones gastrointestinales, las infecciones, la otitis media, la visión, las alteraciones osteoarticulares y otros problemas (Roizen, 2003). Pero no se suele considerar cómo estos problemas afectan a las familias. En un estudio reciente realizado en Tennessee se apreció que de todos los niños nacidos con síndrome de Down en 1997, 1998 y 1999, el 50% hubo de ser hospitalizado durante sus 3 primeros años de vida, la mayoría en los primeros meses. Algunas de estas hospitalizaciones se debieron a la cirugía cardíaca, pero la mayoría se debió a neumonías, bronquitis, bronquiolitis y otros problemas respiratorios (a menudo en niños con cardiopatías congénitas (So et al., en prensa). Con todos, no se ha estudiado en absoluto de qué manera repercuten estas hospitalizaciones tan tempranas en las madres, en los padres y en la familia en su conjunto.

Otra característica del niño tiene que ver con la psicopatología. Aunque la prevalencia de psicopatología grave en el síndrome de Down es generalmente baja, por debajo de la que existe en otros grupos mixtos de discapacidad intelectual, los niños con síndrome de Down pueden presentar también estas alteraciones. ¿Cómo se comportan, por ejemplo, los padres cuando su hijo con síndrome de Down se encuentra entre el 7% de los que tienen además trastorno del espectro autista? Hasta ahora, tanto en el síndrome de Down como en otras alteraciones, los problemas de conducta de los hijos aparecen como los que más afectan el bienestar materno (Blacher y McIntyre, 2006). Pero este es el momento en que no sabemos de qué manera afecta el doble diagnóstico, síndrome de Down más otra patología mental, a los padres y a las familias.

Existen los mismos interrogantes durante la adultez. Aunque se ha casi duplicado la esperanza de vida durante las tres últimas décadas, muchos adultos con síndrome de Down se enfrentan a retos difíciles en este período. Muchos evolucionarán hacia la demencia propia de la enfermedad de Alzheimer, otros tendrán depresión, y aunque no tengan ninguna de estas dos condiciones, pueden tener otros problemas de salud. Además, los hermanos adultos pueden tener que afrontar el declive físico de personas de varias generaciones, ya que tanto los padres como el hermano con síndrome de Down pueden padecer problemas de declive físico y múltiples hospitalizaciones o servicios de atención. Especialmente en el período de los 50-59 años, los adultos con síndrome de Down pueden experimentar un número creciente de cambios en su vida –por ejemplo, problemas médicos, muerte de padres o de amigos estrechamente relacionados, cambios de sitio o espacio, cambios en su programa laboral o de su vida diaria– superior al de personas con otras discapacidades (Patti et al., 2005).

---

### COMPRENDER CÓMO LOS TEMAS DE FAMILIA SE RELACIONAN CON TEMAS ECOLÓGICOS Y DE SERVICIOS

Por último, los temas de familia han de estar conectados con los servicios que los individuos y sus familias reciben y con la mayor esperanza de vida en el síndrome de Down. Por ejemplo, si bien los niños están siendo educados cada vez más frecuentemente en contextos de plena integración (Hodapp et al., 1998), no queda claro de qué manera estos contextos influyen sobre los niños y sus familias. Para resaltar este punto, Stoneman (2005) contrasta las experiencias de los hermanos de dos niños con idéntica discapacidad y conducta, pero cuyas familias reciben distinto grado de servicios de apoyo. Aunque la calidad de vida de estos dos hermanos será distinta con toda probabilidad, hay pocos estudios que examinen la naturaleza y los efectos de los sistemas formales de servicio sobre los miembros de la familia.

Del mismo modo, hay pocos estudios relacionados con los efectos familiares de apoyos informales o “ecológicos”. Pensemos en los amigos, una fuente importante de apoyo interpersonal para la mayoría de los niños (y adultos) sin discapacidad. En contraste con los niños con desarrollo convencional, muchos niños con discapacidad intelectual tienen pocos auténticos amigos (Guralnick et al. 2007), y lo mismo ocurre con los niños con síndrome de Down. En un estudio en el que se utilizaban las citas para jugar como evaluación para examinar las amistades de los niños con síndrome de Down, Freeman y Kasari (2002) comprobaron que sólo se podía considerar que tenían algún amigo real 20 de los 27 niños con síndrome de Down, que era mayor el número de los que los padres consideraban como amigos verdaderos que el número que señalaban los mismos niños, y que padres y niños coincidían en el concepto de amistad. Apenas se ha examinado en qué grado la falta de amistades afecta a los padres y a las familias, a pesar de que con toda seguridad afecta a los padres, a los hermanos y a toda la familia.

---

### CONCLUSIONES

Al contemplar las familias de las personas con síndrome de Down nos vemos analizando una situación particularmente especial. Por una parte, la investigación realizada durante varias décadas arroja cierta información intrigante. En la mayoría de los estudios, por ejemplo, las familias con hijos con síndrome de Down afrontan mejor la situación que las familias de hijos

con otras discapacidades. Y esta ventaja del síndrome de Down en relación con las demás discapacidades se mantiene con independencia de los grupos, evaluaciones realizadas, edades o personas encuestadas.

Al mismo tiempo, sin embargo, seguimos careciendo de información sobre muchos aspectos familiares básicos. Sólo ahora estamos empezando a comprender las características demográficas de estas familias, o a determinar cómo los padres o los hermanos se las manejan en términos de su matrimonio, carreras, educación o salud. Los problemas relacionados con la esperanza de vida han recibido una atención sólo esporádica, a pesar de que haya aumentado con gran rapidez. Menos sabemos todavía sobre cómo las familias afrontan los problemas de salud de sus hijos, los problemas psiquiátricos coexistentes, los sucesos duros de la vida, los sistemas de servicio formales e informales, y los aspectos ecológicos. En los próximos años necesitamos ampliar nuestros esfuerzos investigadores sobre las familias de niños y adultos con síndrome de Down.

## AGRADECIMIENTOS

El presente artículo ha sido traducido con autorización de: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research* 13: 279-287, 2007.

## REFERENCIAS

- Bailey D, Blasco P, Simeonsson R. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *Am J Ment Retard* 1992;97:1-10.
- Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:282-286.
- Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:184-198.
- Bristol M, Gallagher J, Shopler E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Dev Psychol* 1988;24:441-451.
- Buckley S, Bird G, Byrne A. The practical and theoretical significance of teaching literacy skills to children with Down's syndrome. En: Rondal JA, Perera J, Nadel L, Comblain A, editores. *Down's syndrome: psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*. London, UK: Whurr. 1996; p 119-128.
- Byrne A, MacDonald J, Buckley S. Reading, language, and memory skills: a comparative longitudinal study of children with Down syndrome and their mainstream peers. *Br J Educ Psychol* 2002;72:513-529.
- Cahill BM, Glidden LM. Influence of child diagnosis on family and parent functioning: Down syndrome versus other disabilities. *Am J Ment Retard* 1996;101:149-160.
- Carr J. Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *J Child Psychol Psychiatry* 1988;29:407-431.
- Comic K, Friedrich W, Greenberg M. Adaptation of families with mentally handicapped children: a model of stress, coping, and family ecology. *Am J Ment Defic* 1983;88:125-138.
- Cunningham CC. Families of children with Down syndrome. *Down Syndr Res Pract* 1996;4:87-95.
- Cuskelly M, Gunn P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and children. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:917-925.
- Dykens BM, Kasari C. Maladaptive behavior in children with Prader-Willi syndrome, Down syndrome, and non-specific mental retardation. *Am J Ment Retard* 1997;102:228-237.
- Erikson M, Upshure CC. Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard* 1989;94:250-258.
- Fidler DJ, Hodapp RM, Dykens EM. Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Educ Dev* 2000;11:395-406.
- Fisman S, Wolf L, Ellison D, et al. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Can J Psychiatry* 2000;45:369-375.
- Freeman SFN, Kasari C. Characteristics and qualities of play dates of children with Down syndrome: emerging or true friendships? *Am J Ment Retard* 2002;107:16-31.
- Gath A. The impact of an abnormal child upon the parents. *Br J Psychiatry* 1977;130:405-410.

- Gath A, Gumley D. Family background of children with Down's Syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *Br J Psychiatry* 1986;149:161-171.
- Guralnick MJ, Neville B, Hammond BA, et al. The friendships of young children with developmental delays: a longitudinal analysis. *J Appl Dev Psychol* 2007;28:64-79.
- Hanson M, Hanline MF. Parenting a child with a disability: a longitudinal study of parental stress and adaptation. *J Early Intervent* 1990;14:234-248.
- Heck KE, Schoendorf KC, Ventura SJ et al. Delayed child bearing by educational level in the United States, 1969-1994. *Matern Child Health J* 1997;1:81-88.
- Heller T, Caldwell J. Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Ment Retard* 2006;44:189-202.
- Hodapp RM. Direct and indirect behavioural effects of different genetic disorders of mental retardation. *Am J Ment Retard* 1997;102:67-79.
- Hodapp RM. Indirect effects of genetic mental retardation disorders: theoretical and methodological issues. *Int Rev Res Ment Retard* 1999;22:27-50.
- Hodapp RM, Freeman SFN, Kasari C. Parental educational preferences for students with mental retardation: effects of etiology and current placement. *Educ Train Ment Retard Dev Disabil* 1998;33:342-349.
- Hodapp RM, Ly TM. Parenting children with developmental disabilities. En: Luster T, Okagaki L, editores. *Parenting: an ecological perspective*, 2nd ed. Mahwah, NJ: Erlbaum. 2005; p 177-201.
- Hodapp RM, Ly TM, Filler DJ et al. Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting Sci Pract* 2001;1:317-337.
- Hodapp RM, Ricci LA, Ly TM et al. The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *Br J Dev Psychol* 2003;22:137-151.
- Hodapp RM, Urbano RC. Adult siblings of individuals with Down syndrome and with autism findings from a large-scale U.S. survey. *J Intellect Disabil Res* (in press).
- Hodapp RM, Urbano R, So SA. Using an epidemiological approach to examine outcomes affecting young children with Down syndrome and their families. *Down Syndr Res Pract* 2006;10:83-93.
- Holroyd J, MacArthur D. Mental retardation and stress on parents: a contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *Am J Ment Defic* 1976;80:431-436.
- Hook EB. Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages. *Obstet Gynecol* 1981;58:282-285.
- Hornby G. Fathers' views of the effects on their families of children with Down syndrome. *J Child Family Stud* 1996 4:103-117.
- Kaminski L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:225-232.
- Kapell D, Nightingale B, Rodriguez A et al. Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Ment Retard* 1998;36:269-279.
- Kasari C, Freeman SFN. Task related social behavior in children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 2001;106:253-264.
- Kasari C, Mundy P, Yirmiya N et al. Affect and attention in children with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1990;95:55-67.
- Kasari C, Sigman M. Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *J Autism Dev Disord* 1997;27:39-57.
- Keller D, Honig AS. Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry* 2004;74:337-348.
- Kent L, Evans J, Paul M, et al. Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:153-158.
- Krauss M. Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *Am J Ment Retard* 1993;97:393-404.
- Lewis P, Abbeduto L, Murphy N et al. Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:894-904.
- Meyers BA, Pueschel SM. Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. *J Nerv Ment Dis* 1991;179:609-613.
- Mink I, Nihira C, Meyers C. Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children. *Am J Ment Defic* 1983;87:484-497.
- Minnes P. Family stress associated with a developmentally handicapped child. *Int Rev Res Ment Retard* 1988;15:195-226.
- Most DE, Filder DJ, Booth-LaForce C et al. Stress trajectories in families of young children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:501-514.
- National Center for Family Support. Aging family caregivers: needs and policy concerns. Family support policy brief no. 3. National Center for Family Support at HSRI. 2000.
- Orsmond GI, Seltzer MM. Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *Am J Ment Retard* 2000;105:486-508.
- Orsmond GI, Seltzer MM. Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effect on adult lives. En: *Presentation to the 39th Annual Meetings of the Gatlinburg Conference on Theory and Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, San Diego, CA. 2006.

- Patti PJ, Amble KB, Flory MJ. Life events in older adults with intellectual disabilities: differences between adults with and without Down syndrome. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2005;2:149-155.
- Pitcairn TK, Wishart JG. Reactions of young children with Down's syndrome to an impossible task. *Br J Dev Psychol* 1994;12:485-489.
- Price-Bonham S, Addison S. Families and mentally retarded children: emphasis on the father. *Family Coordinator* 1978;27:221-230.
- Rasmussen SA, Wong L-W, Correa A et al. Survival in infants with Down syndrome; metropolitan Atlanta, 1979-1998. *J Pediatr* 2006;148:812.
- Ricci IA, Hodapp RM. Fathers' perceptions, stress and involvement with children with Down's syndrome versus those with other types of intellectual disability. *J Intell Disabil Res* 2003;47:273-284.
- Risdal D, Singer GHS. Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Res Pract Pers Severe Disabil* 2004;29:95-103.
- Rizzolo MC, Hemp R, Braddock D et al. The state of the states in developmental disabilities. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 2004 p 57.
- Roach MA, Osmond GI, Banatt MS. Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *Am J Ment Retard* 1999;104:422-436.
- Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken GR. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *J Autism Dev Disord* 1992;22:249-263.
- Roizen NJ. The early interventionist and the medical problems of the child with Down syndrome. *Infants Young Children* 2003;16:83-95.
- Rossiter L, Sharpe D. The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *J Child Family Stud* 2001;10:65-84.
- Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child Family Behav Ther* 1997;19:15-32.
- Scott BS, Atkinson L, Minton HL et al. Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1997;102:161-171.
- Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW et al. Siblings of adults with mental retardation or mental illness: effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relat* 1997;46:395-405.
- Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI et al. Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Ment Retard* 2005;43:354-359.
- Seltzer MM, Knuss MW, Tsunematsu N. Adults with Down Syndrome and their aging mothers: diagnostic group differences. *Am J Ment Retard* 1993;97:496-508.
- Seltzer MM, Riff CD. Parenting across the life span: the normative and nonnormative cases. *Life Span Dev Behav* 1994;12:1-40.
- Stoneman Z. Siblings of children with disabilities: research themes. *Ment Retard* 2005;43:339-350.
- Urbano RC, Hodapp RM, editores. Developmental epidemiology of mental retardation and developmental disabilities. *Int Rev Res Ment Retard* 2007a;33:1-292.
- Urbano RC, Hodapp RM. Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *Am J Ment Retard* 2007b;112:261-274.
- Van Riper M. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *J Family Nurs* 2000;6:267-286.
- Wolf LC, Noh S, Fisman SN et al. Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *J Autism Dev Disord* 1989;19:157-166.
- Zigman WB, Lott IT. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13:237-246.