

Desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del síndrome de Down

Laura Serrano y Dolores Izuzquiza

Laura Serrano es Profesora - Doctora de la Universidad Internacional de La Rioja. Área de Educación.
lauraserfer@gmail.com

EN RESUMEN | El objetivo de este estudio fue comprender de qué forma y en qué grado el síndrome de Down impacta ante el sistema familiar y sus diferentes miembros y variables en la realidad de una familia española actual. El impacto observado en las familias estudiadas fue variable, a pesar de que se han podido determinar unos puntos comunes en donde se advierte un impacto más y menos positivo. Conociendo los aspectos en los que las familias son más débiles o presentan mayores necesidades, se pueden esbozar planes de intervención personalizados y con un mayor ajuste a las necesidades de cada caso. La idea clave es que la calidad de vida de la persona con síndrome de Down se encuentra estrechamente vinculada a la calidad de vida de cada uno de los miembros que conforman su entorno más cercano, en este caso la familia. El estudio ofrece un instrumento de medición: la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down.

ABSTRACT | The study was aimed to understand the way and extent whereby Down syndrome impacts upon the family and its members in a Spanish context. The impact was variable but several positive and negative aspects were common to families. Knowledge of the characteristics of the impact in each family will help professionals to adjust personal interventions, and match their care to basic needs of the family. On the basis of the research put forward in this study, a 'Familial Impact of the Down Syndrome Scale' was developed and validated.

NOTA PREVIA. El artículo presenta las conclusiones de la tesis doctoral realizada por Laura Serrano y dirigida por Dolores Izuzquiza, que fue presentada y defendida en la Universidad Autónoma de Madrid el 7 de marzo de 2018.

El estudio aporta relevantes reflexiones sobre cómo el síndrome de Down interacciona con las diferentes variables constituyentes del sistema familiar, y muestra el desarrollo y validación de un instrumento estandarizado de medición del impacto familiar. El trabajo empírico se ejecutó en tres fases fundamentales.

1ª FASE: ESTUDIO DE LAS PERCEPCIONES PARENTALES DEL IMPACTO DEL SÍNDROME DE DOWN SOBRE EL SISTEMA FAMILIAR

La primera fase consistió en un estudio dirigido a conocer la situación real de familias con hijos con síndrome de Down, para lo que se llevaron a cabo 6 entrevistas semiestructuradas a tres padres y tres madres con hijos con síndrome de Down. Para poder obtener una visión más amplia

y compleja del objetivo planteado, se realizan adicionalmente 4 entrevistas semiestructuradas a profesionales del ámbito de la educación especial (dos maestras – tutoras y dos logopedas). Posteriormente, desde un enfoque cualitativo se procedió a la triangulación de los datos recabados y a la generación de una teoría fundamentada sobre el impacto que el síndrome de Down posee sobre los sistemas familiares. De este primer estudio se extrajeron las siguientes conclusiones:

1. La visión que tanto las familias como los profesionales revelan sobre la parentalidad de un hijo con síndrome de Down es positiva, percibiendo una sensación de normalidad en las familias con estas características. Esta sensación fue descrita y percibida ya en el año 1996, por Cunningham.

2. No obstante, se puede afirmar la existencia de impacto a nivel familiar en grados variables de forma tanto positiva como negativa, derivado tanto de la convivencia con una persona con síndrome de Down en el seno familiar como de las necesidades originadas por el propio síndrome.

3. En relación a los aspectos que denotan un impacto más positivo, la investigación revela que la parentalidad de un hijo con síndrome de Down puede aportar a la familia y a sus miembros una serie de experiencias positivas, valores humanos y connotaciones morales que en otras circunstancias habrían sido adquiridos de forma más artificiosa y menos natural. Así mismo, las relaciones percibidas entre los propios miembros de la familia, pareja, hermanos, padres e hijos, tanto entre ellos mismos como con el miembro con síndrome de Down, están caracterizadas por ser relaciones típicas, de desarrollo normalizado y con buenos índices de cohesión y afinidad. Por otra parte, las familias sienten que poseen las suficientes fuentes de apoyo que les permiten sentirse acompañadas durante toda la parentalidad de sus hijos con síndrome de Down, señalando entre las más consistentes la pareja, la familia extensa, las redes profesionales y las convicciones religiosas, en el caso de profesar algún tipo de ideología religiosa o espiritual.

4. En referencia a las dimensiones que han demostrado experimentar un mayor impacto por la presencia de un hijo con síndrome de Down, el presente estudio revela que la propia circunstancia del nacimiento es considerado como un evento inesperado y estresante que puede poner en jaque al equilibrio y funcionamiento hasta entonces normativo de la familia, idea que coincide con otros estudios. Una vez superado el momento inicial de la primera noticia, la propia crianza de un hijo con discapacidad genera en los padres incertidumbre, confusión y, en muchos casos, estrés, a pesar de que con el paso del tiempo, padres y profesionales manifiestan que la incertidumbre de las primeras etapas de la parentalidad se va disipando para transformarse en un saber válido y eficaz. Únicamente la etapa de la adolescencia del hijo con síndrome de Down es considerada por las familias como una nueva fase de vacilación e inseguridad por parte de los padres. Por otra parte, aunque se ha mencionado anteriormente que las familias viven una situación de normalidad en su vida diaria, profesionales y familiares coinciden en que no encuentran a la sociedad actual todavía plenamente preparada para acoger con naturalidad y sin prejuicios a personas con discapacidad o con otro tipo de características diversas. Por este motivo, ambos colectivos señalan como aspecto de impacto negativo, aquellos prejuicios poco sutiles que la sociedad muestra ante sus familias o sus propios hijos con síndrome de Down, las cuales contrarían considerablemente a todos ellos. Para finalizar, en la misma línea, las familias de este trabajo revelan que el impacto económico debe ser considerado como una de las áreas con mayor impacto. A pesar de existir una sensación generalizada de satisfacción con las coberturas gratuitas y universales sanitarias que ofrece la Seguridad Social española, tanto familias como profesionales admiten la necesidad que las personas con síndrome de Down tienen de cubrir ciertas necesidades derivadas de su circunstancia con tratamientos, terapias o servicios especializados que no reciben subvención o ayuda estatal alguna.

5. En términos generales, este estudio demuestra que el impacto que el síndrome de Down provoca en la familia se manifiesta de forma y en grados variables, y aunque su tendencia sea la de adquirir valores positivos, no se pueden desatender aquellos aspectos en los que la parentalidad o convivencia afecta de modo más acusado. Solamente conociendo los puntos débiles de cada sistema familiar, así como sus necesidades más imperiosas y relevantes, se podrá conseguir un mejor nivel de calidad de vida, no sólo para las personas con síndrome de Down sino para sus familias.

2ª FASE: ESTUDIO PILOTO DE LA ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE DOWN (SERRANO, 2017)

La segunda fase de la investigación se centró en desarrollar una escala estandarizada que midiera el impacto que el síndrome de Down provoca en cada sistema familiar. Para ello, se desarrolló un instrumento de medición validado por dos expertas en materia, que constó de 62 ítems, y abarcó nueve dimensiones teóricas preconcebidas del impacto familiar: concepción subjetiva del síndrome de Down, ámbito emocional personal, ámbito religioso, ámbito familiar general, ámbito conyugal, impacto en los hermanos, impacto en los abuelos, vida social y ámbito económico. Para la redacción de los ítems y la preconcepción de las categorías de impacto familiar se partió de la fundamentación teórica realizada en la primera parte de la investigación y de las conclusiones obtenidas tras la realización de las entrevistas semiestructuradas a familias y profesionales durante la primera fase del estudio.

La versión piloto del instrumento, denominado *Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down* (Serrano, 2017), se caracterizó por ser una escala tipo Likert, con cuatro grados de posible respuesta: “muy en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo”, “muy de acuerdo”, excepto en cuatro categorías consideradas independientes (ámbito conyugal, ámbito de hermanos, ámbito de abuelos y ámbito religioso) por la existencia de una quinta posible respuesta que corresponde a: “no aplicable a mi caso”.

La escala fue administrada a 31 padres y madres con al menos un hijo con síndrome de Down, y de su administración y análisis de resultados se pueden extraer las siguientes conclusiones:

1. Análisis de fiabilidad: alfa de Cronbach para la escala de 0,841.

2. Análisis de los descriptivos: del análisis de los descriptivos de la escala, además de obtener información sobre sus propiedades psicométricas, se extrajo información referente a las áreas en donde el síndrome de Down denota una mayor o menor carga familiar. El análisis de los descriptivos revela que los ítems referentes al ámbito económico son los que manifiestan puntuaciones más cercanas a 1, lo que se traduce en la sensación que tienen los informantes sobre un mayor impacto entre la relación del síndrome de Down y el factor sobre el que se está cuestionando. Los resultados revelan que el área de la economía familiar es una de las más afectadas a causa del síndrome de Down de un hijo, conclusión que se encuentra en total consonancia con los hallazgos de la primera fase de la investigación, en donde las familias reportaban la necesidad de costear de forma particular servicios privados dedicados a la atención educativa, clínica, terapéutica o de ocio destinados a la atención de sus hijos.

Seguida al área económica, dimensiones como la concepción subjetiva, el impacto sobre los abuelos y el ámbito emocional y personal, conforman las tres siguientes categorías que los padres informantes de este estudio consideran como ámbitos en donde el impacto alcanza niveles medio – altos. En cambio, la vida social, el ámbito conyugal, el ámbito religioso y el impacto en los hermanos manifiestan puntuaciones muy similares que revelan una carga medio – baja. El impacto en la vida familiar general denota el menor impacto del síndrome de Down en la familia, lo que a su vez se encuentra en consonancia con las revelaciones manifestadas, asimismo, en la fase anterior de la investigación en donde se expresaba la sensación de normalidad que transmiten las familias con un hijo con síndrome de Down

3. Se extrae, por tanto, del presente estudio y en consonancia con la anterior etapa de investigación, que las familias se autoperceben como familias con un funcionamiento normalizado, una estructura sólida, un reparto equitativo de roles y un estrecho vínculo de sus lazos afectivos, que les permite acogerse a una rutina familiar propia y particular que mayoritariamente depende de sus variables socio – económicas, culturales e ideológicas, sin que el síndrome de Down de sus hijos haya influido considerablemente en sus estilos de vida familiar.

4. No obstante, resulta fundamental tener en cuenta todos aquellos aspectos en los que los miembros de la familia expresen algún tipo de sensación de carga menos positiva, para de este modo planificar intervenciones que pretendan cubrir las necesidades de cada caso. El diseño de

programas de acción centrados en la totalidad del grupo familiar y basados en el establecimiento de una comunicación clara y multidireccional entre todos sus implicados garantiza el éxito de las intervenciones diseñadas, entendiendo que todo aquello que le afecte a un individuo (tanto de forma positiva como negativa) repercute directa o indirectamente en su entorno más próximo, así como en los miembros que lo conforman.

5. Del mismo modo, todos aquellos aspectos que denoten una carga o impacto menor, en donde el síndrome de Down aporte, de hecho, beneficios al grupo familiar, deben ser tenidos en cuenta para el diseño de programas de intervención que fomenten la aceptación y convivencia con la discapacidad, no sólo a nivel individual o familiar, sino a nivel social.

6. En relación a la validez, fiabilidad y consistencia del constructo, a pesar de presentar propiedades psicométricas adecuadas, se recomienda una profunda revisión del mismo para optimizar sus características. Aspectos como la dilatada longitud del instrumento y su consecuente tiempo de administración, la ambigüedad y la redundancia detectadas en algunos de los ítems del constructo o la falta de posibilidad de generalización a una muestra más amplia por la particularidad característica de ciertos reactivos, conlleva proseguir con el trabajo sobre el mismo con la intención de desarrollar una versión definitiva y generalizable. Así mismo, se concluye el estudio con la necesidad de administrar una nueva versión revisada del instrumento a una muestra de tamaño y características representativas, que permita realizar un estudio exhaustivo de las propiedades psicométricas del constructo.

3ª FASE: ESTUDIO DEFINITIVO DE LA ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE DOWN (SERRANO, 2017).

La tercera y última fase de la investigación se centró en desarrollar y validar la versión definitiva de la *Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down* (Serrano, 2017). Una vez revisados los 62 ítems de la primera versión, haciendo hincapié en la localización de ambigüedades, redundancias y particularidades existentes en la redacción de los reactivos, se reformuló la escala, manteniendo una versión de 32 ítems, que seguía abarcando las nueve dimensiones teóricas preconcebidas en la fase anterior sobre el impacto familiar: concepción subjetiva del síndrome de Down, ámbito emocional personal, ámbito religioso, ámbito familiar general, ámbito conyugal, impacto en los hermanos, impacto en los abuelos, vida social y ámbito económico. Finalmente la versión se redujo a 30 ítems que se exponen en el cuadro 1. Dicha reformulación fue validada por dos figuras profesionales y expertas del ámbito de la educación especial y dos familias de personas con discapacidad intelectual.

El formato de respuesta de la escala continuó siendo tipo Likert, con cuatro grados de posible respuesta: “muy en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo”, “muy de acuerdo”. La escala fue administrada a 117 padres y madres con al menos un hijo con síndrome de Down, y de su administración y análisis de los resultados obtenidos se extrajeron las siguientes conclusiones:

1. Análisis de fiabilidad: el cálculo del alfa de Cronbach para la versión definitiva de la escala de 30 ítems, indica un valor de 0,783 puntos sobre 1, lo que demuestra que la escala presenta niveles adecuados de fiabilidad.

2. El modelo factorial que se determina para la distribución de los ítems corresponde a un modelo de cinco factores que se vincula a las siguientes dimensiones referentes al impacto que el síndrome de Down origina a nivel tanto personal como familiar: concepción subjetiva del síndrome de Down, redes de apoyo, dominio emocional, funcionamiento familiar y estilo de vida.

3. La validez de constructo, basada en la correlación existente entre las puntuaciones obtenidas en la escala *Impact on Family Scale* (Stein y Riessman, 1980) y nuestra Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down (Serrano, 2017) demuestra que las correlaciones entre ambas son positivas y significativas al 99%. Y a pesar de que la correlación entre las puntuaciones

[Cuadro 1] . VERSIÓN DEFINITIVA DE LA ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE DOWN
(VERSIÓN DE 30 ÍTEMS) (SERRANO, 2017)

1. Siento que poseo la información adecuada sobre lo que le ocurre a mi hijo/a.
2. Pienso que tener un/a hijo/a con síndrome de Down es una ventaja frente a otras discapacidades (autismo, parálisis cerebral, trastornos del desarrollo...).
3. Creo que mi hijo/a está o estará preparado/a para desarrollar un puesto profesional adaptado a sus capacidades.
4. Considero que en el futuro, mi hijo/a no podrá ser completamente independiente.
5. Considero que actualmente la sociedad todavía no está preparada para acoger sin prejuicios a una persona con síndrome de Down.
6. Me siento preocupado/a por el futuro de mi hijo/a.
7. Recibir la noticia de que mi hijo/a tenía síndrome de Down me provocó bastante impacto.
8. Que mi hijo/a sea síndrome de Down me mantiene en un estado de preocupación constante.
9. A veces me siento incomprendido/a por la gente de mi entorno.
10. Me siento apoyado/a por los profesionales sanitarios y educativos que atienden a mi hijo/a.
11. El proceso de aceptar que mi hijo/a nació con síndrome de Down es o ha sido más fácil de lo que pensaba en un principio.
12. Creo que tener un/a hijo/a con síndrome de Down me ha hecho ser mejor persona.
13. Me siento o me he sentido apoyado/a por los demás miembros de la familia en lo relacionado con la forma de educar a mi hijo/a con síndrome de Down.
14. Pienso que al tener un/a hijo/a con síndrome de Down algunas relaciones con miembros de la familia se han visto modificadas.
15. La experiencia de tener un/a hijo/a con síndrome de Down ha hecho que la familia adquiera una nueva escala de valores.
16. Tener un/a hijo/a con síndrome de Down nos complica a la hora de realizar planes / actividades que nos gustaría hacer.
17. La relación que percibo entre mis otros/as hijos/as y mi hijo/a con síndrome de Down es positiva.
18. La atención a mi hijo/a con síndrome de Down hace que disponga de menos tiempo para dedicarle a mi pareja.
19. Recibir a mi hijo/a con síndrome de Down nos ha unido más a mi pareja y a mí.
20. Mi pareja y yo tenemos dificultades a la hora de coordinarnos en los aspectos relacionados con la educación de nuestro/a hijo/a con síndrome de Down.
21. Considero que mi pareja es la principal fuente de apoyo en relación a la crianza de mi hijo/a con síndrome de Down.
22. Encuentro mucho apoyo en otras familias que, como nosotros, también tienen un/a hijo/a con síndrome de Down.
23. Nuestra vida social se ha visto afectada por el hecho de tener un/a hijo/a con síndrome de Down.
24. Percibimos que la relación con nuestros conocidos y amigos ha variado desde que tenemos un/a hijo/a con síndrome de Down.
25. La crianza de un/a hijo/a con síndrome de Down supone gastos extra para la familia.
26. Considero que la Seguridad Social española cubre adecuadamente las necesidades sanitarias básicas ocasionadas por el síndrome de Down.
27. En mi familia, hemos visto necesario reducir la jornada laboral de uno o varios miembros, pensando en atender mejor las necesidades de mi hijo/a con síndrome de Down.
28. Desde que tengo un/a hijo/a con síndrome de Down tengo que ausentarme más del trabajo.
29. Los servicios profesionales que se encargan de la atención del síndrome de Down son considerablemente caros.
30. Las creencias religiosas me ayudan o me han ayudado mucho a afrontar la situación de mi hijo/a.



La autora de esta tesis (en el centro) al término de su presentación y defensa en la Universidad Autónoma de Madrid.

totales de las escalas sea de 0,693, es necesario tener en cuenta que la finalidad última de *Impact on Family Scale* (Stein y Riessman, 1980) es medir el impacto que una enfermedad crónica infantil provoca sobre el sistema familiar, mientras que el instrumento desarrollado en la presente investigación se centra única y exclusivamente en la medición del impacto que el síndrome de Down causa a nivel familiar. La ausencia de un instrumento específico evaluador del impacto que el síndrome de Down provoca a nivel familiar, impide realizar una validez de constructo más específica y delimitada.

4. La administración de la escala a la muestra estudiada ha revelado que el síndrome de Down impacta de forma heterogénea y en diversos grados sobre las distintas variables del sistema familiar, a pesar de que la crianza de un hijo con síndrome de Down es percibido por las familias como un hecho que no altera ni trastoca la dinámica familiar en profundidad. La sensación percibida en dichas familias es de normalidad, idea acuñada ya por Cunningham en 1996.

5. Las familias declaran que el evento de mayor impacto relacionado con el síndrome de Down de sus hijos está relacionado con la primera noticia, o el momento de comunicación del cuadro diagnóstico del mismo. Aseguran que este momento es vivido como un evento total y absolutamente inesperado, que les coge de improviso y que por tanto, lo asocian con sentimientos de sorpresa, confusión e, incluso, tristeza.

6. Así mismo, las familias manifiestan como un gran punto de impacto, la preocupación que mantienen sobre el tipo de futuro que tendrán sus hijos, especialmente cuando los progenitores ya no se encuentren a cargo del hijo con síndrome de Down. La incertidumbre sobre la clase de independencia que tendrán, el tipo de puesto profesional que podrán desempeñar si así fuera el caso, o la calidad de sus futuras relaciones interpersonales, les mantiene en un estado de preocupación constante.

7. Por su parte, la carga financiera ocupa una de las primeras posiciones en relación al impacto más acusado de la crianza del hijo con síndrome de Down. A pesar de que el presente estudio se

ha realizado sobre una muestra que denota un estatus económico medio – alto, se observa que los gastos derivados de las necesidades originadas por el síndrome de Down (especialmente las relacionadas con la cobertura médica, la atención educativa y los servicios de ocio) generan un gasto extra en las familias, que supone una redefinición y supervisión de sus planes financieros. Aunque las familias gocen de un nivel económico satisfactorio, éstas manifiestan que la Seguridad Social española, a pesar de su cobertura sanitaria caracterizada por la universalidad y gratuidad, no cubre gran parte de las necesidades básicas que derivan del síndrome de Down, por lo que se ven obligadas a destinar cuantías extraordinarias de dinero a cubrir los costes que estas necesidades producen, y que de otro modo podrían dedicar a otros fines.

8. No obstante, el impacto positivo percibido específicamente por la crianza y la convivencia con un miembro de la familia con síndrome de Down es muy relevante. La muestra denota que la adquisición de una nueva escala de valores humanos asimilada de una forma natural y nada artificiosa, se ha producido por convivir con una persona con síndrome de Down.

9. En la misma línea, los padres manifiestan sentirse apoyados durante el proceso de parentalidad de sus hijos con síndrome de Down, especialmente por sus parejas, en el caso de existir. Además, los miembros de la familia directa y extensa son considerados como un recurso fundamental de apoyo, incluso en los procesos de educación del propio hijo. Los profesionales dedicados al ámbito de la atención médica, de la educación o de los servicios especializados constituyen otra fuente de recursos de sobresaliente valor para las familias.

10. La existencia de este conjunto de factores que provocan un impacto positivo en el sistema familiar puede denotar la idea de la existencia de una cierta ventaja del síndrome de Down sobre otro tipo de discapacidades de etiología diversa. Resulta un dato relevante observar que el 94% de la muestra estudiada manifiesta su acuerdo con la idea de que tener un hijo con síndrome de Down es una ventaja frente a la posibilidad de tener un hijo con autismo, parálisis cerebral o trastorno del desarrollo. Este hallazgo concuerda con la tendencia de la investigación actual que baraja la perspectiva de la existencia de una cierta posición de primacía del síndrome de Down sobre otro tipo de discapacidades, fundamentalmente porque el síndrome de Down no presenta de manera inherente ciertas particularidades que pueden conllevar a un mayor estrés parental, como son los trastornos de comunicación, conducta o comportamiento más frecuentes, por ejemplo, en trastornos del espectro autista.

CONCLUSIÓN

Es preciso señalar que las tres fases de la investigación se han centrado en analizar de qué forma la crianza de un hijo con síndrome de Down y la convivencia con el mismo dentro del seno familiar impacta sobre sus miembros, así como en el funcionamiento del sistema. El impacto observado en las familias estudiadas es variable, a pesar de que se han podido determinar unos puntos comunes en donde se advierte un impacto más y menos positivo. Conociendo los aspectos en las que las familias son más débiles o presentan mayores necesidades, se pueden esbozar planes de intervención personalizados y con un mayor ajuste a las necesidades de cada caso. Conocer los aspectos más fuertes de los sistemas familiares implica que éstos puedan ser utilizados para apoyar a otro tipo de familias o para diseñar planes de acción centrados en potenciar este tipo de variables, pudiendo, al mismo tiempo, reforzar aquellas menos consistentes.

La idea clave es que la calidad de vida de la persona con síndrome de Down se encuentra estrechamente vinculada a la calidad de vida de cada uno de los miembros que conforman su entorno más cercano, en este caso la familia. Por este motivo, se hace necesario que los profesionales dediquen su atención a conocer en profundidad todas y cada una de las necesidades que del sistema familiar emanan, para de este modo, garantizar una atención efectiva y de calidad, que se traduzca en una mejora real de la calidad de vida de las personas con discapacidad.