



Especial

Comprendiendo el estrés y la resiliencia en familias de niños con síndrome de Down

Octavio García¹, María Berenice Medina-Anaya²

¹ <https://orcid.org/0000-0002-5792-0209>

² <https://orcid.org/0009-0005-4757-2035>

Facultad de Psicología, Unidad de Investigación en Psicobiología y Neurociencias, Red Interdisciplinaria en Neurodesarrollo (RINDe), Universidad Nacional Autónoma de México.

Autor de correspondencia:

Octavio García

E-mail: ogarciag@unam.mx

Recibido: 7 agosto 2025

Aceptado: 20 agosto 2025

Citar como:

García O, Medina-Anaya MB. Comprendiendo el estrés y la resiliencia en familias de niños con síndrome de Down [Understanding Stress and Resilience in Families of Children with Down Syndrome]. *Rev Odontol Mex.* 2025; 29(4): 3-9. DOI: 10.22201/fo.1870199xp.2025.29.4.92452

RESUMEN

El estrés se define como la respuesta física y emocional del cuerpo ante situaciones percibidas como amenazantes o desafiantes. El estrés puede tener manifestaciones tanto positivas (eustrés) como negativas (distrés), que están causadas por una serie de factores biológicos, psicológicos y sociales. El nacimiento de un hijo con síndrome de Down puede generar diversos cambios emocionales, como incertidumbre y preocupación, y provocar estrés tanto en los padres como en los hermanos. Las familias con un hijo con síndrome de Down experimentan niveles de estrés significativamente más elevados que las familias con hijos sin discapacidad. Sin embargo, los niveles de estrés pueden variar entre los diferentes miembros de la familia. Además, las intervenciones psicológicas destinadas a los progenitores son heterogéneas en cuanto a su eficacia, ya que el contexto cultural y las variables específicas de cada familia pueden influir significativamente en



los resultados obtenidos. El presente estudio aborda la naturaleza multifacética del estrés en las familias con niños diagnosticados con síndrome de Down, centrándose en las dinámicas psicológicas, conductuales y familiares que inciden en el bienestar de los progenitores y los hermanos.

Palabras clave: síndrome de Down, estrés, resiliencia, cuidados parentales, familia

INTRODUCCIÓN

El estrés puede ser definido como una respuesta del cuerpo, tanto física como emocional, ante situaciones que son percibidas como amenazantes, desafiantes o novedosas. Esta reacción se considera natural ante estímulos que requieren adaptación. Sin embargo, cuando es excesiva o prolongada, puede tener efectos negativos en la salud¹. El estrés es un fenómeno multifacético que puede dividirse en agudo o crónico. Además, suele clasificarse como *eustrés* (positivo) o *distrés* (negativo)². Los factores estresantes o desencadenantes de respuestas al estrés pueden ser de naturaleza biológica, psicológica, aguda, crónica, ambiental, interna o psicosocial y suelen agruparse en cuatro dominios: el primero es el físico, el segundo es el psicológico, el tercero es el psicosocial y el cuarto es el psicoespiritual³.

El síndrome de Down (SD), también denominado trisomía 21, constituye el trastorno genético más prevalente en la población humana y se identifica como la principal causa clínica de discapacidad intelectual⁴. La prevalencia global de la afección se estima en aproximadamente 1 por cada 700 nacidos vivos. En el contexto mexicano, se ha calculado que la prevalencia alcanza los 3.7 casos por cada 10 000 nacimientos⁵. El nacimiento de un niño con SD tiende a suscitar una amplia gama de emociones en el entorno familiar, entre las que se incluyen incertidumbre y preocupación por su cuidado, educación y crianza. Esta situación se atribuye principalmente a la discapacidad intelectual asociada a este síndrome⁶. Asimismo, el desarrollo de rasgos específicos característicos de los niños con SD, tales como patrones de comportamiento distintivos, temperamento y diversos grados de deterioro cognitivo, puede contribuir a un incremento en los niveles de estrés familiar, lo que a su vez puede ocasionar alteraciones en la dinámica familiar^{7,8}.

Estrés parental y síndrome de Down

Los estudios sobre familias de niños con SD han identificado patrones particulares de estrés y adaptación que difieren de los observados en familias con hijos que presentan otros trastornos del desarrollo⁹. Uno de los momentos más críticos es el del diagnóstico, que suele representar una experiencia altamente estresante para los padres¹⁰. La forma en que se comunica la noticia influye considerablemente en la vivencia emocional: con frecuencia, esta se da sin sensibilidad ni empatía, omitiendo aspectos positivos sobre el SD¹¹. Esto genera sentimientos intensos como sorpresa, dolor, angustia, negación, tristeza, miedo y ansiedad, especialmente entre las madres.

En muchos casos, las madres también son objeto de culpabilización por parte del entorno médico o familiar, ya sea por su edad o por no haber detectado la condición durante el embarazo, lo que intensifica su carga emocional. A ello se suma que algunas mujeres enfrentan la maternidad en soledad, debido al abandono de la pareja o a la falta de apoyo por parte de la familia paterna^{8,12}. La llegada de un hijo con discapacidad puede vivirse como un trauma que

desestructura la dinámica familiar y obliga a un proceso de adaptación largo y complejo, que varía según las características individuales de cada familia y el tipo de discapacidad del hijo. En el caso específico del SD, los factores estresantes incluyen, además del impacto del diagnóstico, la presencia frecuente de problemas de salud que requieren atención médica constante, hospitalizaciones, así como dificultades en el desarrollo cognitivo y conductual del niño¹³.

Si bien las familias con hijos con SD tienden a experimentar niveles más altos de estrés parental en comparación con aquellas con hijos con desarrollo típico, algunos estudios indican que este estrés es menor al reportado por familias de niños con autismo, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), parálisis cerebral u otros síndromes genéticos¹⁴⁻²⁰. Por ejemplo, las madres de niños con síndrome de Williams suelen reportar niveles aún más elevados de estrés, asociados a características como la hiperactividad y la inestabilidad emocional^{16,21}.

En general, las madres de hijos con discapacidad intelectual enfrentan mayores dificultades para aceptar la condición de sus hijos que aquellas con hijos neurotípicos. El estrés parental en estos casos se ha asociado principalmente con la gravedad de la discapacidad, la presencia de conductas problemáticas y ciertos factores personales de los padres, como el locus de control, la cohesión familiar, el optimismo y la resiliencia^{16,22,23}.

La edad del hijo también influye: los padres de niños pequeños tienden a reportar más necesidades insatisfechas que aquellos con hijos adultos²⁴. Por otro lado, el acceso a redes de apoyo social y el uso de estrategias de afrontamiento eficaces se relacionan con niveles más bajos de estrés parental²⁵. Aunque ambos padres pueden experimentar niveles similares de estrés, existen diferencias significativas. Las madres tienden a reportar mayor sintomatología depresiva y un menor sentido de competencia parental^{24,25}, mientras que los padres suelen verse más afectados por la gravedad del diagnóstico y las conductas desadaptativas. Sin embargo, una mayor implicación en el cuidado del hijo se asocia con un vínculo afectivo más fuerte y una mayor percepción de autoeficacia^{18,26}.

En conjunto, estos hallazgos subrayan la necesidad de considerar tanto las experiencias maternas como paternas, así como las características individuales del niño, al evaluar el funcionamiento familiar. También destacan la importancia de diseñar intervenciones específicas, sensibles al desarrollo y al contexto, que ofrezcan apoyo efectivo a las familias de personas con SD y otras discapacidades del desarrollo.

Estrés entre hermanos con síndrome de Down

Los estudios realizados sobre el estrés percibido por hermanos en entornos familiares con niños diagnosticados con SD han proporcionado resultados contradictorios. Algunos estudios no reportan diferencias significativas en los problemas de conducta entre hermanos de niños con SD y hermanos pertenecientes a grupos de comparación²⁷. Otras investigaciones subrayan la relevancia de las variables familiares en el bienestar de los hermanos²⁸. En términos generales, los hermanos de niños con SD tienden a exhibir autoconceptos positivos y una competencia social sólida²⁸.

No obstante, el elevado estrés parental en familias con SD puede repercutir indirectamente en los hermanos²⁷. En contraste, los hermanos de individuos con autismo exhiben niveles de estrés general significativamente más elevados en comparación con los hermanos de niños con SD²⁹. Diversos factores familiares, tales como las exigencias, los recursos disponibles, los estilos de comunicación y las estrategias de afrontamiento, se encuentran estrechamente interconectados con el bienestar de los hermanos en familias con SD²⁸. Estos hallazgos ponen de

manifiesto la necesidad imperante de considerar la dinámica familiar en su conjunto, así como las características específicas de la discapacidad, a la hora de abordar el estrés entre hermanos en el contexto de familias con niños con discapacidades del desarrollo.

Resiliencia familiar y síndrome de Down

Las investigaciones realizadas sobre familias con hijos con trisomía del cromosoma 21 han identificado diversos factores que influyen en la resiliencia y la adaptación. La cohesión familiar, las habilidades de comunicación y la fortaleza han demostrado tener un impacto positivo en el ajuste familiar. Por otro lado, la depresión parental y la mala comunicación han sido identificadas como factores que afectan negativamente el ajuste familiar^{30,31}. Los hermanos de niños con SD tienden a exhibir una autopercepción positiva y habilidades sociales, influenciados por variables como las demandas familiares, los recursos disponibles, la resolución de problemas y las estrategias de afrontamiento²⁸. En lo que respecta a la salud mental, los niños con SD exhiben tasas relativamente bajas de problemas graves, aunque en la etapa adulta se observa un incremento en el riesgo de depresión y enfermedad de Alzheimer. No obstante, la evidencia en adolescentes con SD sigue siendo limitada³². Para fortalecer la resiliencia familiar, las intervenciones deben centrarse en la reducción de la depresión en los cuidadores y en la mejora de la cohesión y la comunicación familiar^{30,31}.

Intervenciones psicológicas para padres con niños con síndrome de Down

En este contexto, los estudios sobre intervenciones psicológicas dirigidas a progenitores de niños con SD han proporcionado resultados heterogéneos. Las madres tienden a experimentar un incremento en los niveles de estrés a lo largo del tiempo, influenciado por el desarrollo cognitivo-lingüístico del niño y problemas de conducta¹⁷. Sin embargo, diversos estudios han demostrado que las intervenciones educativas pueden tener un impacto positivo en el conocimiento, el bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento³³. La resiliencia del ego ha sido identificada como un factor mediador entre el estrés percibido y el bienestar psicológico; los progenitores que perciben su papel de forma más positiva reportan mayor bienestar³⁴. Sin embargo, la eficacia de las intervenciones no es uniforme. Un estudio realizado en Pakistán no halló una relación significativa entre la implicación en programas parentales y la disminución del estrés, si bien sí observó un leve impacto positivo en el ámbito social³⁵. Estos hallazgos ponen de manifiesto la importancia de concebir enfoques culturalmente sensibles y adaptados al contexto específico, con el propósito de brindar un apoyo eficaz a los progenitores de niños con SD.

CONCLUSIONES

Los hallazgos revisados resaltan la intrincada interacción entre las características del niño, los recursos parentales y la dinámica familiar en la configuración de las experiencias de las familias con el estrés cuando tienen un hijo con SD. Si bien algunos progenitores declaran experimentar una mayor autoeficacia y una perspectiva positiva en lo que respecta a la crianza, una proporción significativa sigue enfrentándose a desafíos persistentes relacionados con las exigencias

inherentes a la atención de los hijos y problemas de conducta. Las intervenciones que fomentan la cohesión familiar, que han demostrado reducir la depresión parental y mejorar las habilidades de comunicación y afrontamiento, podrían mejorar los resultados, si bien es preciso adaptarlas a los factores culturales y contextuales.

En consecuencia, los esfuerzos futuros deben centrarse en la implementación de estrategias de apoyo integrales y culturalmente sensibles que aborden las necesidades de todos los miembros de la familia, incluidos padres, hermanos e hijos con SD, en todas las etapas del desarrollo y las transiciones vitales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Naranjo Pereira ML. Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Revista Educación*. 2009; 33(2): 171-190. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44012058011>
2. Sushmitha SJ, Mathias T. Stress, a great impact on mental health. *Asian J Nurs Educ Res*. 2023; 13(3): 232-237. Disponible en: <https://ajner.com/AbstractView.aspx?PID=2023-13-3-14>
3. Le Bas G, Aarsman SR, Rogers A, Macdonald JA, Misuraca G, Khor S, et al. Paternal perinatal depression, anxiety, and stress and child development: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 2025; 179(8): 903-917. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2025.0880
4. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers*. 2020; 6(1): 9. DOI: 10.1038/s41572-019-0143-7
5. Sierra Romero MC, Navarrete Hernández E, Canún Serrano S, Reyes Pablo AE, Valdés Hernández J. Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2014; 71(5): 292-297. DOI: 10.1016/j.bmhmx.2014.09.002
6. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD. Family perspectives about Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2016; 170A(4): 930-941. DOI: 10.1002/ajmg.a.37520
7. Takataya K, Yamazaki Y, Mizuno E. Perceptions and feelings of fathers of children with Down syndrome. *Arch Psychiatr Nurs*. 2016; 30(5): 544-551. DOI: 10.1016/j.apnu.2016.04.006
8. García O, Peña C, Flores Arizmendi KA. Perfil de las familias que asisten a la clínica de atención integral al niño con síndrome de Down. *Salud y Administración*. 2024; 11(31): 19-26. Disponible en: <https://revista.unsis.edu.mx/index.php/saludyadmon/article/view/297>
9. Tyszkiewicz-Gromisz B, Burdzicka-Wołowik J, Tymosiewicz P, Gromisz W. Parental competences and stress levels in mothers of children with autism spectrum disorders and children developing neuro-typically. *J Clin Med*. 2024; 13(4): 1119. DOI: 10.3390/jcm13041119
10. Rubio Guzmán EM, Mota López R. El estrés de las madres con hijos/as con síndrome de Down: análisis descriptivo de una muestra española. *Gênero & Direito*. 2018; 6(1): 82-99. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11531/25570>
11. Artal JM, Randall L, Rubeck S, Allyse M, Michie M, Riggan KA, et al. Parents of children with Down syndrome reflect on their postnatal diagnoses, 2003-2022. *Am J Med Genet A*. 2024; 194(8): e63619. DOI: 10.1002/ajmg.a.63619
12. Bravo Cedeño, GR, Maitta Rosado IS, Solórzano Intriago LX. El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar. *Rev Carib Cienc Soc*. 2019; 9: 41-50. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9088007>
13. Norizan A, Shamsuddin K. Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *JIntellectDisabilRes*. 2010; 54(11): 992-1003. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x

14. Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implication for intervention. *Child Fam Behav Ther.* 1997; 19(4): 15-32. DOI: 10.1300/J019v19n04_02
15. 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(4): 395-406. DOI: 10.1207/s15566935eed1104_2
16. Lanfranchi S, Vianello R. Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2012; 117(3): 207-224. DOI: 10.1352/1944-7558-117.3.207
17. Most DE, Fidler DJ, Booth-LaForce C, Kelly J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2006; 50(Pt 7): 501-514. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x
18. Roach MA, Orsmond GI, Barratt MS. Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *Am J Ment Retard.* 1999; 104(5): 422-436. DOI: 10.1352/0895-8017(1999)104<0422:MAFOCW>2.0.CO;2
19. Macinnes LK. *Parenting self-efficacy and stress in mothers and fathers of children with Down syndrome.* [Thesis, Master of Arts]. Burnaby, BC, Canadá: Simon Fraser University; 2009. Disponible en: <https://summit.sfu.ca/item/9635>
20. Muñoz-Silva A, Lago-Urbano R, Sanchez-Garcia M, Carmona-Márquez J. Child/adolescent's ADHD and parenting stress: the mediating role of family impact and conduct problems. *Front Psychol.* 2017; 8: 2252. DOI: 10.3389/fpsyg.2017.02252
21. Papaeliou C, Polemikos N, Fryssira E, Kodakos A, Kaila M, Yiota X, et al. Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. *Child Care Health Dev.* 2012; 38(6): 844-853. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01306.x
22. Thompson S, Hiebert-Murphy D, Trute B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *J Intellect Disabil.* 2013; 17(1): 24-37. DOI: 10.1177/1744629512472618
23. Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Pérez-Molina D, Tijeras-Iborra A. Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues.* 2020; 42(1): 3-26. DOI: 10.1177/0192513X20910192
24. Lee A, Knafel K, Van Riper M. Family variables and quality of life in children with Down syndrome: A scoping review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021; 18(2): 419. DOI: 10.3390/ijerph18020419
25. Hodapp RM. Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007; 13(3): 279-287. DOI: 10.1002/mrdd.20160
26. Ricci LA, Hodapp RM. Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *J Intellect Disabil Res.* 2003; 47(4-5): 273-284. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00489.x
27. Cuskelly M, Zhang A, Gilmore L. The importance of self-regulation in young children with Down syndrome. *Int J Disabil Dev Educ.* 1998; 45(3): 331-341. DOI: 10.1080/1034912980450308
28. Van Riper M. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *J Fam Nurs.* 2000; 6(3): 267-286. DOI: 10.1177/107484070000600305
29. Shivers CM, McGregor C, Hough A. Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism.* 2019; 23(1): 112-122. DOI: 10.1177/1362361317722432
30. Choi EK, Yoo IY. Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *Int J Nurs Pract.* 2015; 21(5): 532-541. DOI: 10.1111/ijn.12321
31. Caples M, Martin AM, Dalton C, Marsh L, Savage E, Knafel G, et al. Adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome living in Ireland. *Br J Learn Disabil.* 2018; 46(3): 146-154. DOI: 10.1111/bld.12231

32. Dykens EM. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007; 13(3): 272-278. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20159>
33. Ruíz Vallejos N. Propuestas de intervención educativa en síndrome de Down. *RIAI. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad.* 2016; 2(3): 204-211. Disponible en: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4229>
34. Kózka A, Przybyła-Basista H. Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome. *Health Psychology Report.* 2018; 6(1): 50-59. DOI: 10.5114/hpr.2018.71212
35. Ali S, Fatima SK. Exploring the impact of interventions on the psychological well-being of parents of children with Down syndrome in Khyber Pakhtunkhwa, Pakistan. *J Ayub Med Coll Abbottabad.* 2024; 36(1): 78-82. DOI: 10.55519/JAMC-01-12897