



UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA – UNIBE

Escuela de Psicología

“Relación entre el estigma y la discriminación que reciben los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down y su bienestar psicológico.”

Sustentante(s):

Priscila Porcella / 19-0245
Rodrigo Munné / 19-0126
Sebastián Calderón / 19-0625

Proyecto Final de Grado para optar por el título de
Licenciado(a) en Psicología Clínica

Nombre asesoras:
Dra. Laura V. Sánchez Vincitore
Dra. Iris E. Bello-Castillo

Los conceptos expuestos en el presente trabajo son de la exclusiva responsabilidad del/la (los) sustentante(s) del mismo.

Santo Domingo, D.N.
República Dominicana
Diciembre, 2021

Resumen

Los padres de hijos con síndrome de Down experimentan variados niveles de discriminación y estigma por parte de la sociedad, prevalentes por diferentes dimensiones que la misma comprende, como: los profesionales de la salud, familiares y amistades. El objetivo de este estudio es analizar la relación que existe entre el estigma percibido, la discriminación y el bienestar psicológico de los padres de personas con síndrome de Down. Un total de 85 padres respondieron un cuestionario sobre sus experiencias a lo largo de sus vidas. Dentro de los resultados obtenidos, el hallazgo encontrado más relevante es que, el estigma presenta una correlación muy significativa con el bienestar psicológico. También encontramos que la discriminación se relaciona al bienestar psicológico, no obstante, se muestra una correlación mínima entre estas dos variables. Se discuten las implicaciones de estos resultados alcanzados para identificar cuáles de estas se correlacionan con el bienestar psicológico de los padres de personas con síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, bienestar psicológico, estigma, discriminación, padres.

Abstract

Parents of children with Down syndrome experience various levels of discrimination and stigma from society, prevalent due to different dimensions that it includes, such as: health professionals, family members and friends. The objective of this study is to analyze the relationship between perceived stigma, discrimination, and the psychological well-being of parents of people with Down syndrome. A total of 85 parents answered a questionnaire about their experiences throughout their lives. Among the results obtained, the most relevant finding is that stigma has a

very significant correlation with psychological well-being. We also found that discrimination is related to psychological well-being, however, a minimal correlation is shown between these two variables. The implications of these achieved results are discussed to identify which of these correlates with the psychological well-being of the parents of people with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, psychological well-being, stigma, discrimination, parents.

Relación entre el estigma y la discriminación que reciben los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down y su bienestar psicológico

El síndrome de Down es la condición genética más frecuente de discapacidad intelectual, que está relacionada a la trisomía del cromosoma 21 (Mullins et al., 2013). Las personas que nacen con este trastorno, tienen más probabilidad de padecer de las siguientes condiciones de salud: hipotiroidismo, enfermedades autoinmunes, apnea, epilepsia, dificultades de audición y visión, trastornos en el sistema circulatorio, ansiedad y Alzheimer desde temprana edad (Down, 1866). La discapacidad intelectual se define como un estado del cerebro que presenta características limitantes en el funcionamiento intelectual (habilidades de razonamiento, la planificación, pensamiento abstracto y resolución de problemas teóricos), en la conducta adaptativa y habilidades sociales de manera significativa (Flórez Beledo, 2018).

Unzicker (1989), encontró que las personas con discapacidad intelectual tienden a tener experiencias negativas por parte de la sociedad, siendo tratados con irrespeto, de forma degradante y discriminatoria (Unzicker, 1989). La discriminación es la diferenciación basada en características estables como: origen nacional, género, edad, discapacidad, religión, preferencias sexuales o lugar de residencia, entre otros, que provoca un impacto negativo en la dignidad personal y que expone a las personas a ser víctimas de la estigmatización y a interiorizar (Herek et al., 2009; Smith-Castro, 2010; Soberanes Fernández, 2010). Así mismo, el estigma percibido, se define como aquel que ocurre cuando una persona con alguna condición de salud mental o física, se siente discriminada en torno a la sociedad (van Brakel, 2006). Existen tres dimensiones que comprenden el estigma con relación a los comportamientos sociales negativos: (1) dimensión cognitiva (estereotipos), (2) dimensión afectiva (relacionada a las emociones) y (3) dimensión conductual (discriminación) (Corrigan & Watson, 2018; Ottati et al., 2005). También se

establece que el estigma percibido se correlaciona negativamente con las siguientes variables que impactan el bienestar psicológico; esperanza, autoestima, empoderamiento y autoeficacia (Lysaker et al., 2007; Watson et al., 2007; Yanos et al., 2008). El bienestar se define como un constructo compuesto por dos dimensiones: el bienestar hedónico (felicidad) y bienestar eudaimónico (potencial humano) (Ryan & Deci, 2001). Según Ryff (1989), existe una vinculación entre el bienestar psicológico con el potencial humano, el óptimo funcionamiento social y el buen manejo psicológico. Dicho esto, la calidad de vida de las personas se ve impactada por la discriminación y el estigma percibido por la sociedad, generando pensamientos de insatisfacción personal que afectan el bienestar psicológico negativamente (C. D. Ryff & Singer, 1998; Smith-Castro, 2010).

En diferentes investigaciones, se ha relacionado el estigma con la baja calidad de vida de los familiares de personas que padecen de trastornos mentales, enlazado a la desvalorización percibida de parte de la sociedad por estar asociados a personas con patologías (El-Tantawy et al., 2010; Perlick et al., 2007; Wong et al., 2009). Los autores establecen que los familiares presentan trastornos del sueño, impacto negativo en sus relaciones interpersonales y disminución de bienestar. En esta misma línea, (Perlick et al., 2011) encontró que las intervenciones familiares comunitarias reducen el estigma que estas perciben, es decir, su auto-estigma. Los participantes mencionaron experimentar una gran disminución en sus síntomas negativos producidos por el trato de la sociedad.

Por otro lado, un estudio realizado en Ecuador evaluó los principales desafíos y factores de riesgo en los padres de hijos con síndrome de Down, donde encontraron que los factores de riesgo principales eran: la pobreza del país, la falta de apoyo social y el estigma generalizado que tiene la población con respecto a los niños con síndrome de Down (Huiracocha et al., 2017). El

efecto del estrés causado por la discriminación a las personas con discapacidad intelectual pertenecientes a ellas está vinculado a la preocupación por sus vidas. Leonard (2016) indicó que, más de la mitad de los padres de hijos con discapacidades intelectuales ya adultos estaban preocupados por la transición de estos a una vida sin constante supervisión por un ser querido de confianza (Leonard et al., 2016). Otro análisis que examinó el efecto que tiene en los padres el sentimiento de exclusión provocado por la discriminación de sus hijos, concluyó que todos los hijos experimentaron al menos un tipo de exclusión en la escuela, dentro de la familia y por servicios de salud, lo cual es otro ejemplo de discriminación (Dikeç et al., 2019).

Según Serrano Fernández & Izuzquiza Gasset (2017), en su investigación de las percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia, en nuestra sociedad actual, el síndrome es recibido a menudo con actitudes negativas (Serrano Fernández & Izuzquiza Gasset, 2017). En el mismo estudio, se especifica que, aunque no era esperada la llegada de un miembro con síndrome de Down, los padres de estos aceptaron la situación considerando su dinámica familiar dentro de la familia no funcional y normativa. Suárez Vergne (2019) determinó que la discriminación en las dimensiones sociales de la salud y servicios públicos al que se ven expuestos las personas con síndrome de Down es causa prevalente de estrés para los padres (Suárez Vergne, 2019). Según Araujo (2016) aunque los servicios profesionales suponen un sistema de apoyo para la calidad de vida familiar de los padres de hijos con discapacidad, prevalece un sentimiento de insatisfacción respecto a su disponibilidad (Cunha de Araújo et al., 2016).

La discriminación que sufren las personas con trastornos mentales en el área de la salud se ve presente en la pobre continuidad de tratamiento y un deficiente seguimiento de este por parte de los doctores (Ali et al., 2013) Un ejemplo de esto se reportó en un artículo donde se

estableció que los doctores discriminan a las personas con síndrome de Down que habían desarrollado demencia al no ofrecerles medicamentos disponibles para los mismos (Bahado-Singh et al., 2004). Así mismo, otro estudio sobre la experiencia de las madres de hijos con síndrome de Down ha vinculado la discriminación en el área de la salud percibida por los padres hacia los niños como un estresor adicional para las familias (Pillay et al., 2012) .

Según Delgado et al. (2018), en su investigación sobre la confianza, ansiedad intergrupala y estigma hacia las personas con síndrome de Down, determinó que, a nivel social, las características faciales asociadas con el fenotipo del síndrome de Down pueden provocar reacciones discriminatorias en las interacciones de las personas con síndrome de Down. Los resultados de este mismo estudio describieron que la compasión es la reacción interna más común hacia las personas con síndrome de Down, y que está relacionada con altos niveles de aversión y ansiedad, lo cual puede desencadenar respuestas discriminatorias para estos (Delgado et al., 2018). En esta misma línea, en otro estudio sobre la percepción de las personas con síndrome de Down sobre sí mismas, se pudo concluir que, en el ámbito social, las reacciones emocionales desfavorables por parte del público, tales como; lástima y rechazo, son recurrentes (López Lucas et al., 2016).

El bienestar psicológico de una persona expuesta a discriminación social, principalmente si es por la discriminación que experimenta un familiar por un trastorno mental, se ve afectado negativamente (Mascayano Tapia et al., 2015). Según el enfoque sistémico, la familia es una estructura en la que cada miembro tiene un rol. Cuando uno de ellos se ve afectado, se visualizan repercusiones en todo el sistema familiar, de forma que, la presencia de una persona con síndrome de Down impacta en las siguientes dimensiones de su calidad de vida: relación entre hijos-padres, relación con la sociedad y relación interpersonal (Abbasi et al., 2014; Ahmadi et

al., 2013). Para, los padres de personas con trastornos del desarrollo, muestran la presencia de altos niveles de estrés, dificultades en la salud física, fatiga y agotamiento, además establece que esto va a depender de la condición del hijo, del apoyo económico, social y comunitario que la familia tenga y de sus estrategias para afrontar estas condiciones como sistema familiar (Mugno et al., 2007). Un estudio realizado en Australia sobre el impacto en la calidad de vida de las madres de hijos con parálisis cerebral establece que uno de los mayores desafíos para ellas es perder el bienestar mental y físico (Davis et al., 2010)

De acuerdo con la revisión bibliográfica de la base de datos del CRAI, Psychology & Behavioral Sciences Collection, MEDLINE y ERIC, existen pocos estudios enfocados en personas con síndrome de Down y sus padres que relacionen discriminación y estigma percibido con bienestar psicológico. La Ley 5-13 de la República Dominicana, ampara por la igualdad de derechos por las personas en situación de discapacidad, haciendo énfasis en la no discriminación (Ley de La Discapacidad, 2016). Sin embargo, esta ley no enfatiza en los padres o cuidadores y sus derechos. Dicho esto, es un campo que merece ser estudiado en el país.

El propósito del estudio es determinar si existe una correlación entre el estigma y la discriminación que reciben los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down y su bienestar psicológico. Nuestra hipótesis es que, a mayor estigma percibido y discriminación, menor bienestar psicológico se presenta en los padres.

Método

Este es un estudio no experimental correlacional, ya que busca establecer la relación entre las siguientes variables en los padres con hijos diagnosticados con síndrome de Down: discriminación, estigma y bienestar psicológico.

Participantes

Nuestra muestra se compone por 85 padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down. Dentro de nuestros criterios de inclusión, están que los padres que residen en la República Dominicana, con una edad igual o superior a los 18 años, con hijos o hijas con síndrome de Down. Los participantes presentaron una media de edad de 45.93 años ($SD = 13.10$). El 11.9% de los participantes eran hombres, mientras que el 88.1% eran mujeres.

Entre nuestros criterios de exclusión, no incluimos a aquellos participantes que no fueran participes de la crianza total o actual en el entorno del hijo/a con síndrome de Down, que tengan menos de 18 años de edad o que no fueran residentes de la República Dominicana.

El tipo de muestreo de este estudio es no probabilístico intencional. Para determinar el tamaño de la muestra, se realizó un análisis de potencia, con un número de potencia de .9 y un alfa de .05 que pudiera predecir un tamaño de efecto mediano ($r = .3$). El análisis arrojó un total de 109 participantes.

Instrumentos

En esta investigación se utilizaron los siguientes instrumentos: *Everyday Discrimination Scale* para evaluar la discriminación, Click here to enter text. para medir el bienestar psicológico, se utilizó el *Psychological Wellbeing Scale* de Ryff (1989). Por último, para medir el estigma, se utilizó una traducción al español del *Down Syndrome Stigma Questionnaire* (Hemmati et al., 2010).

En el cuestionario sociodemográfico se determinó la edad, sexo, género, nacionalidad, ciudad de residencia, estado civil, último grado académico, ocupación, posición socioeconómica

percibida, posición socioeconómica nacional, sexo biológico, edad de su hijo, escolaridad del hijo, inclusividad de su escuela y condición de asistencia del hijo.

Se utilizó el Psychological Wellbeing Scale de Ryff (1989), empleando la adaptación al español propuesta por Diaz (2006) para medir el bienestar psicológico, definido como el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, donde la persona muestra la presencia de funcionamiento positivo. (Díaz et al., 2006). Este instrumento es una escala de tipo Likert con cuatro puntos (1= totalmente en desacuerdo, 2= en desacuerdo, 3= ni en acuerdo ni en desacuerdo, 4= de acuerdo, 5= totalmente de acuerdo) que miden el bienestar psicológico en 6 dimensiones. Esta escala fue adaptada al español y utilizada como instrumento de medición en diferentes investigaciones. Esta adaptación está compuesta por 29 ítems: (1) Autoaceptación (4 ítems; $\alpha = .74$): se refiere a las actitudes positivas de manera interpersonal (Keyes et al., 2002); (2) Relaciones positivas con los demás (5 ítems; $\alpha = .73$): se define como una capacidad fundamental relacionada al bienestar; (3) Autonomía (6 ítems; $\alpha = .67$): se define como la capacidad de independencia y autoridad personal que permite mantener la propia individualidad (D. Ryff & Keyes, 1995) (4) Dominio del entorno (5 ítems; $\alpha = .63$): se refiere a la habilidad personal para crear un entorno favorable para las satisfacciones personales; (5) Propósito en la vida (5 ítems; $\alpha = .78$): se refiere a la capacidad de establecer metas y objetivos personales que permitan alcanzar la satisfacción personal. Por último, (6) Crecimiento personal (4 ítems; $\alpha = .69$): se define como la capacidad de llevar al máximo las capacidades predominantes (Keyes et al., 2002). La adaptación española tiene una consistencia total de $\alpha = .91$.

Para medir el estigma percibido definido como aquel que ocurre cuando una persona con una condición de salud mental o física, se siente discriminada en torno a la sociedad se utilizó el Down Syndrome Stigma Questionnaire (Hemmati et al., 2010), un cuestionario de tipo Likert del

1 al 5 (5: Totalmente de acuerdo, 4: De acuerdo, 3: Ni de acuerdo ni desacuerdo, 2: Desacuerdo, 1: Totalmente de acuerdo), el cual mide la variable en ocho dimensiones. Este instrumento está compuesto por 39 ítems. Las subescalas del mismo son: Profesionales de la salud (6 ítems $\alpha = .49$) el cual representa las percepciones de los padres de los niños con síndrome de Down del trato de los profesionales de la salud antes y después del nacimiento del niño. Relaciones interpersonales (7 ítems; $\alpha = .71$), subescala que se refiere a la percepción de los padres de sus relaciones interpersonales con los demás y la que perciben en sus hijos. Aceptación del hijo (3 ítems $\alpha = .19$), la cual simboliza la aceptación de los padres del síndrome de Down de su hijo. Clínica de rehabilitación (3 ítems; $\alpha = .35$), la cual figura la percepción de los padres respecto a tratamientos terapéuticos y de rehabilitación de sus hijos con síndrome de Down. Grupos contemporáneos (3 ítems $\alpha = .33$), subescala que incorpora la percepción de los padres respecto a la participación de sus hijos con síndrome de Down con niños de su mismo rango de edad. Interacción social (7 ítems $\alpha = .56$), la cual representa la percepción de los padres de las participaciones e interacciones sociales de sus hijos con síndrome de Down. Interacción familiar (5 ítems $\alpha = .50$), subescala que plantea la percepción de los padres respecto a sus interacciones familiares y la de sus hijos luego del nacimiento de su hijo con síndrome de Down. Finalmente, Medios masivos (4 ítems $\alpha = .50$), la representación de la percepción de los padres respecto a publicidades que utilizan el nombre o imagen de algún menor con síndrome de Down.

El Everyday Discrimination Scale (Williams et al., 2008) es un cuestionario que mide discriminación, es decir la acción de tratar injustamente a alguna persona o grupo por motivos de raza, etnia, género, edad, religión, apariencia física, orientación sexual u otras características. Es una escala de tipo Likert del 0-5 (5: Casi diario, 4: Por lo menos una vez a la semana, 3: Unas

cuantas veces al mes, 2: Unas cuantas veces al año, 1: Menos de una vez al año, 0: Nunca).

Everyday Discrimination Scale tiene 9 ítems de manera unidimensional. Su valor de α es de .84.

Procedimiento

El presente estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Iberoamericana, garantizando la protección de sus participantes.

Se contactó a los participantes a través de la Asociación Dominicana de Síndrome de Down (ADOSID), Olimpiadas Especiales Republica Dominicana y Best Buddies República Dominicana, con el propósito de enviar un correo a los padres pertenecientes a esta asociación y determinar si están interesados en participar en el estudio. A los padres interesados, se les envió un enlace mediante la plataforma *Papersurvey* que dirigía la encuesta con cada uno de los instrumentos seleccionados para medir las variables de nuestra investigación: estigma, discriminación y bienestar psicológico, y así, realizar un levantamiento de datos con los resultados obtenidos. En esta encuesta, se les presentó un acápite de consentimiento informado donde el participante fue informado de los riesgos y beneficios de participar en este estudio. Al final del mismo, se colocó un espacio para que escriban sus iniciales y confirmar su consentimiento. Finalmente, se les dio seguimiento a los instrumentos comenzando con el primero: Down Syndrome Stigma Questionnaire (Hemmati et al., 2010). En segundo lugar, se aplicó el instrumento que mide la discriminación; Everyday Discrimination (Williams et al., 2008), para finalizar, aplicamos el instrumento que utilizamos para medir el bienestar psicológico; Psychological Wellbeing (PWB) Scale (Díaz et al., 2006).

Se utilizó el programa JASP en su versión 0.15.0.0 para llevar a cabo la limpieza de datos recolectados del cuestionario.

Resultados

Para determinar cómo se relacionan las variables entre sí, calculamos el coeficiente de correlación de Pearson. Como se puede observar en la Tabla 1, la subescala Relaciones positivas, presenta una correlación negativa estadísticamente significativa con la escala de discriminación ($r = -.22; p < .05$). Esto sugiere que, a mayores niveles de discriminación en los padres, menor será su capacidad de mantener o establecer relaciones positivas con los demás. Por la misma línea, se puede observar que la subescala de autoaceptación, se correlaciona de manera negativa estadísticamente significativa con la subescala de interacción familiar ($r = -.29; p < .05$), esto quiere decir que, los bajos niveles de autoaceptación, afectan de forma negativa la calidad en las relaciones familiares de los padres.

Tabla 1*Correlaciones entre las escalas y subescalas: discriminación, bienestar psicológico y estigma*

	A1	B1	B2	B3	B4	B5	B6	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7
A1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B1	.09	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B2	-.22*	.34**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B3	-.13	.38***	.58***	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B4	.08	.58***	.57***	.42***	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B5	.15	.43***	.22*	.18	.59***	-	-	-	-	-	-	-	-	-
B6	.11	.72***	.32**	.35**	.66***	.53***	-	-	-	-	-	-	-	-
C1	-.03	.06	-.07	-.12	-.02	.04	-.1	-	-	-	-	-	-	-
C2	.06	-.29**	-.14	-.08	-.28*	-.09	-.22*	-.1	-	-	-	-	-	-
C3	.21	-.23*	-.21	-.38***	-.19	-.06	-.24*	.2	.25*	-	-	-	-	-
C4	.08	.19	.06	.09	.25*	.25*	.17	.09	-.6***	-.02	-	-	-	-
C5	.36***	-.19	-.14	-.02	-.09	-.02	-.04	.02	.32**	.33**	.004	-	-	-
C6	-.05	.02	-.05	-.05	-.01	.17	-.05	.49***	-.17	.15	.27*	.04	-	-
C7	.38***	-.17	-.29**	-.3**	-.13	-.02	-.09	-.002	.37***	.46***	-.12	.63***	.07	-
C8	.47***	-.04	-.29**	-.22*	-.09	-.04	.04	.18	.05	.28*	.04	.37***	.24*	.49***

Nota. A1= Escala de Discriminación; B1= Subescala de Autoaceptación; B2= Subescala de Relaciones positivas; B3= Subescala de Autonomía; B4= Subescala de Dominio del entorno; B5= Subescala de Crecimiento personal; B6= Subescala de Propósito en la vida; C1= Subescala de Medios masivos; C2= Subescala de interacción familiar; C3= Subescala de interacción social; C4= Subescala de grupos contemporáneos; C5= Subescala de Clínica de rehabilitación; C6= Subescala de Aceptación de niños con síndrome de Down; C7= Subescala de Relaciones interpersonales; C8= Subescala de Profesionales de la salud.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

También encontramos que la subescala de autoaceptación, se correlaciona negativamente y estadísticamente significativa con las subescalas de interacción familiar ($r=-.29$; $p<.05$) y subescala de interacción social ($r=-.23$; $p<.05$). Esto sugiere que, a mayores niveles de interacción social y familiar estigmatizada, se presentan menores niveles de autoaceptación por parte de los padres.

En relación con la subescala de relaciones positivas, encontramos que existe una correlación negativa estadísticamente significativa respecto a las subescalas de relaciones interpersonales ($r=-.29$; $p < .05$) y profesionales de la salud ($r=-.29$; $p<.05$). Esto sugiere que la presencia de estigma por parte de los profesionales de la salud y en las relaciones interpersonales hacia los padres de niños con diagnóstico de síndrome de Down, se presentan mayores dificultades en las relaciones positivas de ellos mismos con los demás.

En esta misma línea, la subescala de autonomía se correlaciona de forma negativa y estadísticamente significativa con la subescala de Profesionales de la salud ($r=-.22$; $p<.05$), la subescala de relaciones interpersonales ($r=-.30$; $p<.05$) y la subescala de interacción social ($r=-.38$; $p<.05$). Esto sugiere que, a mayor presencia de estigma por parte de los profesionales de la salud hacia los padres, se presenta una disminución en los niveles de autonomía de los mismos. También significa que, a mayor estigma presente en sus relaciones interpersonales e interacciones sociales, más disminuidos se ven sus niveles de autonomía.

Así mismo, encontramos que existe una correlación negativa entre la subescala de Dominio del entorno y la subescala de interacción familiar ($r=-.08$; $p<.05$). Esto quiere decir que, a mayores niveles de estigma en las relaciones familiares, menor será la habilidad

personal de los padres para desarrollar ambientes que satisfagan sus deseos y sean prósperos para ellos mismos.

Por otro lado, como se puede observar en la Tabla 1, que la subescala de Propósito en la vida se correlaciona de forma negativa y estadísticamente significativa con las subescalas de interacción familiar ($r = -.22; p < .05$) y autonomía ($r = -.24; p < .05$). Esto sugiere que, a mayor presencia de estigma en las interacciones sociales y familiares, más se ve afectado su propósito en la vida, es decir, menor se presenta la capacidad de los padres de trazar y alcanzar sus metas y objetivos.

En relación con la es escala de discriminación, encontramos que existe una correlación positiva y estadísticamente significativa con las subescalas de clínica de rehabilitación ($r = .36; p < .05$), relaciones interpersonales ($r = .38; p < .05$) y profesionales de la salud ($r = .47; p < .05$). Esto sugiere que, a mayor presencia de discriminación hacia los padres de niños con síndrome de Down, mayores niveles de estigma estos perciben por parte del personal de las clínicas de rehabilitación y los profesionales de la salud. También sugiere que, a mayores niveles de discriminación a los padres, mayores niveles de estigma perciben en sus relaciones interpersonales.

En esta misma línea, también encontramos que existe una correlación negativa entre la subescala de relaciones interpersonales y la subescala de autoaceptación ($r = .17; p < .05$) y B3= autonomía ($r = -.30; p < .05$). Esto sugiere que, a mayor presencia del estigma en las relaciones interpersonales, menor capacidad de autoaceptación y autonomía de los padres. Así mismo, la subescala de autoaceptación se correlaciona negativamente con la subescala de interacción social, lo que sugiere que mientras mayor sea el estigma que perciben los padres en sus interacciones sociales, menor es su capacidad de autoaceptación.

En esta misma tabla, podemos observar que no encontramos una correlación significativa entre la discriminación y medios masivos, interacción familiar, interacción social, grupos contemporáneos y aceptación de niños con síndrome de Down. Esto indica que la discriminación de los padres de niños con síndrome de Down, no se correlaciona de forma significativa con la presencia del estigma en estas áreas.

Así mismo, tampoco encontramos una correlación significativa entre la escala de discriminación y las siguientes subescalas del bienestar psicológico; (1) autoaceptación, (2) autonomía, (3) dominio del entorno, (4) crecimiento personal (5) propósito en la vida. Se puede inferir que la discriminación a los padres de hijos con síndrome de Down no afecta de manera significativa estas áreas del bienestar psicológico en padres con hijos diagnosticados con síndrome de Down, a excepción en sus relaciones positivas respecto a las demás personas.

No encontramos demás correlaciones significativas entre las variables restantes.

Discusión

El propósito del presente estudio fue analizar la correlación que existe entre la discriminación y el estigma percibido por los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down y su bienestar psicológico. En este presente estudio, encontramos que existen correlaciones significativas entre el estigma percibido y el bienestar psicológico. En la subescala de Interacción social y Autonomía, encontramos una correlación negativa significativa, queriendo decir que, a mayor estigma presentado en las interacciones sociales de los padres con hijos diagnosticados de síndrome de Down, menor será su Autonomía, es decir, su capacidad para la individualidad, autodeterminación, independencia y la autoridad personal (D. Ryff & Keyes, 1995). Según Ryff & Singer (2002) las personas con niveles altos de autonomía pueden tolerar a

mayor nivel la presión social y comprender de mejor manera la autorregulación de su comportamiento (C. Ryff & Singer, 2002). Por otro lado, también encontramos una relación negativa moderadamente significativa con la subescala de autonomía, relaciones interpersonales y profesionales de la salud, queriendo decir que, a mayores niveles de estigma presente en las relaciones que tienen los padres con los demás y en las atenciones de los profesionales de la salud, menor autonomía se presenta en ellos. El comportamiento inadecuado de parte de los profesionales de la salud fue estudiado por otras investigaciones donde corroboran que, muchas veces estos no tienen el mejor trato o un trato insatisfactorio con las madres de hijos con síndrome de Down o cualquier discapacidad al momento de comunicar el diagnóstico y brindar atenciones (Cunha de Araújo et al., 2016; Huiracocha et al., 2017).

En esta misma línea, también pudimos ver una correlación moderada entre el estigma y bienestar psicológico en las subescalas de interacción familiar, grupos contemporáneos y dominio del entorno. Encontramos que, mientras mayor estigma esté presente en las interacciones familiares, menor es la habilidad de los padres para fomentar entornos favorables para ellos mismos, para llenar sus necesidades y para alcanzar sus deseos. Según diferentes autores, esto afecta en su capacidad de influir en su entorno y lo que los rodea (Keyes et al., 2002). Así mismo, mientras mayores niveles de estigma esté presente en los grupos contemporáneos, menor será la capacidad de los padres de dominar su entorno.

Por otro lado, encontramos otra correlación moderadamente significativa entre estigma y bienestar psicológico entre las subescalas de interacción familiar, interacción social y propósito en la vida. Esto quiere decir que, a mayores niveles de estigma en las relaciones familiares y sociales de los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down, menor se presenta su capacidad de trazar metas y objetivos que den sentido a sus vidas (Keyes et al., 2002). Esto es

corroborado por un estudio de revisión realizado para estudiar el estigma y el bienestar, donde también encontraron que existe una correlación negativa con las interacciones familiares y sociales, afectando la calidad de vida de quienes perciben estos comportamientos por parte de los demás (van Brakel, 2006). Así mismo, Laura Ferrano & Dolores Gasset, encontraron en su estudio que, el mayor reto de los padres es sentir prejuicios y actitudes negativas por parte de los demás, lo cual afecta la crianza de sus hijos y su propio bienestar (Serrano Fernández & Izuzquiza Gasset, 2017).

Por consiguiente, también encontramos que, a mayores niveles de estigma en las relaciones de los padres con las demás personas, menor se presenta su capacidad de mantener relaciones sociales estables y amar. Así mismo, a mayores niveles de estigma por parte de los profesionales de la salud hacia los padres, menores capacidades de mantener relaciones positivas estos presentan.

De la misma forma, otro de nuestros hallazgos donde encontramos una correlación significativa entre estigma y bienestar psicológico, fue en las subescalas de interacción familiar e interacción social con autoaceptación. Esto quiere decir que, a mayores conductas estigmatizantes en las interacciones familiares y sociales de los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down, menor se presenta la capacidad de los padres de sentirse bien con ellos mismos y mantener una buena relación positiva de manera interpersonal. Según Keyes (2002) esto es una característica esencial para mantener un bienestar psicológico en estado óptimo. Esto puede deberse a que, el estigma presente en el ambiente, y más si son personas de importancia en la vida de los padres, los lleva a cuestionarse a ellos mismos (Keyes et al., 2002).

Otro de nuestros hallazgos importantes es que, solo encontramos una correlación significativa entre discriminación y bienestar psicológico relacionado a la escala de relaciones positivas. Esto quiere decir que, a mayor discriminación presente en la vida de los padres de personas con diagnóstico de síndrome de Down, menor se presentan sus capacidades de mantener relaciones estables con los demás, mantener personas de agrado cerca y amar. La capacidad de amar a los demás es esencial para la salud mental (C. D. Ryff, 1989). Estos resultados difieren con aquellos obtenidos por Lemp 2019 donde encontraron relaciones muy significativas entre estas dos, así como también Pascoe & Ritchman (2009) encontraron estas correlaciones en una revisión meta analítica de 110 estudios, donde establecieron la relación entre discriminación y bienestar, tanto físico como psicológico (Mera Lemp et al., 2019; Pascoe & Richman, 2009).

En nuestro estudio se presentaron diferentes limitaciones, como la traducción al idioma español del instrumento que utilizamos para medir el estigma (Down Syndrome Stigma Questionnaire), en donde la pregunta número 7 se tuvo que descartar porque fue desnaturalizada al momento de traducción. Hubo enunciados formulados en negación que fueron confusas para los participantes. Aquellos que no sabían leer, a quienes el instrumento se les aplicó de manera oral, le solicitaron al investigador que les explicara la pregunta con otras palabras, lo cual pudo generar respuestas erróneas de parte de estos participantes. Hubo un número mayor de participantes madres a comparación que el número de padres. Y esto puede ser una limitación porque los resultados del estudio reflejan en su mayoría la percepción de las madres de personas con síndrome de Down. En los instrumentos utilizados para evaluar el estigma y el bienestar psicológico de los padres, se presentaron subescalas con un Alpha de Cronbach menor a .60, es decir, con una confiabilidad menor a lo esperado, por lo tanto, se debe tener precaución al

valorar estas subescalas. Por otro lado, debido a las medidas de prevención del Covid-19, se nos vio limitada la cantidad de participantes, sin embargo, la muestra obtenida fue suficiente para realizar el estudio.

Este estudio aporta a nivel académico correlaciones anteriormente vistas en investigaciones pasadas en poblaciones diversas, y provee informaciones respecto a las variables y nuestra población. En el mismo, se resalta que hay correlaciones significativas entre estigma, bienestar psicológico y discriminación, lo cual da cabida a diferentes investigaciones futuras tomando en cuenta la población de personas con síndrome de Down, sus familiares, cuidadores y personal de la salud envueltos en su dinámica de vida.

Se recomienda que, para futuras investigaciones, se implementen instrumentos que midan las variables: bienestar psicológico, discriminación y estigma, específicamente diseñada para la población de padres con hijos con síndrome de Down, debido a que los instrumentos genéricos de las variables pueden dejar sesgos en nuestra población.

Por último, se recomienda que los instrumentos utilizados en futuros estudios sean adaptados a un lenguaje fácil de comprender y con lectura fácil para prevenir sesgos en la población dominicana.

Agradecimientos

Los investigadores de este estudio Priscilla Porcella, Rodrigo Munne y Sebastián Calderón les agradecen a la Dra. Iris Bello y la Dra. Laura Sánchez por su asesoría y disponibilidad en esta tesis. A la Lic. Caterina Juárez, coordinadora del departamento de psicología de ADOSID, por facilitarnos los contactos de las fundaciones y su apoyo. Tania Peguero, directora administrativa de ADOSID, por difundir nuestro cuestionario entre los padres de ADOSID y facilitarnos la entrada y el contacto con los padres de la fundación. Maureen Tejada, directora ejecutiva de Best Buddies, por facilitarnos el contacto con los padres de Best Buddies República Dominicana. Elba Nicasio, directora ejecutiva de Olimpiadas Especiales República Dominicana, por distribuir nuestro cuestionario entre los padres de los atletas.

Referencias

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., & Rezasoltani, P. (2014). The effectiveness of life skills training on quality of life in mothers of children with down syndrome. *Iranian Rehabilitation Journal*, *12*(22), 29–34.
- Ahmadi, Mahdieh, Khankeh, HamidReza, Rahgozar, Mehdi, Teymouri, Robab, & Sheikhona, Mehdi. (2013). The Quality of Life in Caregivers of Acute and Chronic Patients with Schizophrenia. *Journal of Practice in Clinical Psychology*, *1*(3), 47–50.
- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *Plos One*, *8*(8), 1–13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Bahado-Singh, R. O., Choi, S. J., & Cheng, C. C. (2004). First- and midtrimester Down syndrome screening and detection. In *Clinics in Perinatology* (Vol. 31, Issue 4, pp. 677–694). <https://doi.org/10.1016/j.clp.2004.06.002>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2018). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry : Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *1*(1), 16–20.
- Cunha de Araújo, C. A., Paz-Lourido, B., & Verger Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*(10), 3121–3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, *36*(1), 63–73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>
- Delgado, N., Ariño, E., Betancor, V., & Rodríguez-Pérez, A. (2018). Confianza y ansiedad intergrupar: Los dos lados del estigma hacia las personas con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, *34*(1), 117–122. <https://doi.org/10.6018/analesps.34.1.267311>
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, *18*(3), 572–577.
- Dikeç, G., Uzunoglu, G., & Gümüş, F. (2019). Stigmatization experiences of Turkish parents of patients hospitalized in child and adolescent psychiatric clinics. *Perspectives in Psychiatric Care*, *55*(2), 336–343. <https://doi.org/10.1111/ppc.12361>
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *Archives of Neurology*, *3*, 259–262. <https://doi.org/10.1001/archneur.1971.00490010099014>
- El-Tantawy, A. M. A., Raya, Y. M., & Zaki, A.-S. M. K. (2010). Depressive Disorders Among Caregivers of Schizophrenic Patients in Relation To Burden of Care and Perceived Stigma. *Current Psychiatry*,

17(3), 15–25.

<https://pdfs.semanticscholar.org/349e/48fa251699714232be863ef47f5a2b905f2a.pdf>

- Flórez Beledo, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae* |, 106, 479–492.
- Hemmati, S., Solemani, F., Seyednour, R., & Dadkhah, A. (2010). Stigma in Iranian down Syndrome. In *Iranian Rehabilitation Journal Original Article* (Vol. 8, Issue 11).
- Herek, G. M., Gillis, J. R., & Cogan, J. C. (2009). Internalized Stigma Among Sexual Minority Adults: Insights From a Social Psychological Perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 56(1), 32–43. <https://doi.org/10.1037/a0014672>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488–497. <https://doi.org/10.1177/1367493517727131>
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007–1022. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.1007>
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- López Lucas, J., Jenaro, C., Flores, N., Beltrán, M., & Toma, R. (2016). Una mirada emic a las actitudes: Percepción de las personas con síndrome de Down. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 4(1), 215. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.605>
- Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33(1), 192–199. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl016>
- Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., Mena Poblete, C., & Manchego Soza, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*, 38(1), 53–58. <https://doi.org/10.17711/sm.0185-3325.2015.007>
- Mera Lemp, M. J., Ramírez Vielma, R., de los Ángeles Bilbao, M., & Nazar, G. (2019). La discriminación percibida, la empleabilidad y el bienestar psicológico en los inmigrantes latinoamericanos en Chile. *Journal of Work and Organizational Psychology*, 35(3), 227–236.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Mullins, D., Daly, E., Simmons, A., Beacher, F., Foy, C. M., Lovestone, S., Hallahan, B., Murphy, K. C., & Murphy, D. G. (2013). Dementia in Down's syndrome: an MRI comparison with Alzheimer's disease

- in the general population. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 5(19), 1–13.
<https://doi.org/10.1186/1866-1955-5-19>
- Ottati, V., Bodenhausen, G. v., & Newman, L. S. (2005). Social Psychological Models of Mental Illness Stigma. In *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change*. (pp. 99–128). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10887-004>
- Pascoe, E. A., & Richman, L. S. (2009). Perceived Discrimination and Health: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 135(4), 531–554. <https://doi.org/10.1037/a0016059>
- Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Link, B. G., Struening, E., Kaczynski, R., Gonzalez, J., Manning, L. N., Wolff, N., & Rosenheck, R. A. (2007). Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *British Journal of Psychiatry*, 190, 535–536.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.020826>
- Perlick, D. A., Nelson, A. H., Mattias, K., Selzer, J., Kalvin, C., Wilber, C. H., Huntington, B., Holman, C. S., & Corrigan, P. W. (2011). In our own voice-family companion: Reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 62(12), 1456–1462.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.001222011>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081.
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1998). The Contours of Positive Human Health. *Psychological Inquiry*, 9(1), 1–28.
- Ryff, C., & Singer, B. (2002). Handbook of Positive Psychology. In *The Oxford Handbook of Positive Psychology*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199396511.013.1>
- Ryff, D., & Keyes, M. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719–727. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>
- Serrano Fernández, L., & Izuzquiza Gasset, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81–98.
<https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Smith-Castro, V. et al. (2010). Discriminación social, consecuencias psicológicas y estrategias de afrontamiento en miembros de grupos sociales estigmatizados. *Dominación Compromiso y Transformación Social*, 1, 83–104. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Soberanes Fernández, J. L. (2010). Igualdad, discriminación y tolerancia en México. *Cuestiones Constitucionales Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, 1(22), 261–274.
<https://doi.org/10.22201/ij.24484881e.2010.22.5912>

- Suárez Vergne, Á. (2019). Discriminación, apoyo social y bienestar psicológico en personas con trastornos mentales. *Barataria. Revista Castellano-Manchega de Ciencias Sociales*, 26, 155–168. <https://doi.org/10.20932/barataria.v0i26.509>
- Unzicker, R. (1989). On my own: A personal journey through madness and re-emergence. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(1), 71–77. <https://doi.org/10.1037/h0099512>
- van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma—a literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 307–334. <https://doi.org/10.1080/13548500600595160>
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1312–1318. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076>
- Williams, D. R., Gonzalez, H. M., Williams, S., Mohammed, S. A., Moomal, H., & Stein, D. J. (2008). Perceived discrimination, race and health in South Africa. *Social Science and Medicine*, 67(3), 441–452. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.021>
- Wong, C., Davidson, L., Anglin, D., Link, B., Gerson, R., Malaspina, D., McGlashan, T., & Corcoran, C. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: Family stigma and early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 3(2), 108–115. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2009.00116.x>
- Yanos, P. T., Roe, D., Markus, K., & Lysaker, P. H. (2008). Pathways Between Internalized Stigma and Outcomes Related to Recovery in Schizophrenia Spectrum Disorders. *Psychiatric Services*, 59(12), 1437–1442. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.59.12.1437>

