

Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético

Beatriz Yara Farias de Amorim¹, Helena Eri Shimizu¹

1. Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

Resumen

El objetivo era analizar la percepción de los padres de niños con síndrome de Down sobre el estigma social y reflexionar sobre el tema a la luz de la bioética. Se trata de un estudio de elaboración y validación de un instrumento de medición en cuya prueba piloto contó con 106 participantes. Los resultados señalaron que el estigma inferioriza a los afectados, lo que conlleva desventajas sociales, desempleo, disminución de recursos financieros, no aceptación, intolerancia, invisibilidad social, menor acceso a servicios de la salud y el empeoramiento de la calidad de vida. Esto genera efectos negativos en la salud de los padres. En conclusión el estigma está presente en la sociedad, por lo que es necesario formular políticas públicas que concienticen a los padres y garanticen su derecho a la salud. Hay que reconocer que a pesar de ser un elemento más de enfermedad, el estigma no debe subestimarse.

Palabras clave: Estigma social. Cuidadores. Síndrome de Down. Bioética. Derechos humanos. Derecho a la salud.

Resumo

Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética

Objetivou-se analisar a percepção de pais de crianças com síndrome de Down acerca de estigma social e refletir sobre o tema à luz da bioética. Trata-se de estudo de elaboração e validação de instrumento de medida cujo teste-piloto contou com 106 participantes. Os resultados apontaram que o estigma inferioriza os afetados, acarretando desvantagem social, desemprego, diminuição de recursos financeiros, não aceitação, intolerância, invisibilidade social, menor acesso a serviços de saúde e piora da qualidade de vida. Isso gera efeitos negativos na saúde dos genitores. Concluiu-se que o estigma está presente na sociedade, e por isso faz-se necessário formular políticas públicas que conscientizem os pais e garantam seu direito à saúde. Reconhece-se que apesar de ser mais um elemento de adoecimento, o estigma não deve ser subestimado.

Palavras-chave: Estigma social. Cuidadores. Síndrome de Down. Bioética. Direitos humanos. Direito à saúde.

Abstract

Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis

The aim of this study was to analyze the perception of parents of children with Down syndrome about social stigma and reflect on the theme in the light of bioethics. This study consists of the elaboration and validation of a measurement instrument whose pilot test had 106 participants. Results showed the stigma creates feelings of inferiority on those affected, causing social disadvantage, unemployment, decreased financial resources, non-acceptance, intolerance, social invisibility, less access to health services and worse quality of life. This generates negative effects on the parents' health. It was concluded that stigma is present in society, so public policies that raise awareness among parents and guarantee their right to health are required. Despite being another element of illness, stigma should not be underestimated.

Keywords: Social stigma. Caregivers. Down syndrome. Bioethics. Human rights. Right to health.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-FS-UnB 08073119.1.0000.0030

En pediatría, el síndrome de Down o trisomía 21 (T21) es la alteración cromosómica más común y la principal causa de discapacidad intelectual. Esta condición genética confiere características físicas específicas y provoca un retraso en el desarrollo neuropsicomotor. Sin embargo, si se estimulan de maneras específicas, las personas con T21 tienen potencial y son prolíficas¹.

Aunque no hay estadísticas oficiales, se estima que hay cerca de 300 mil personas con síndrome de Down en Brasil, donde nace un niño con T21 cada 600 a 800 nacimientos, independientemente de la etnia, el género o la clase social¹. Los avances científicos y la mejora de los cuidados han permitido una mayor supervivencia de estos niños, cuya esperanza de vida ha aumentado gradualmente, una tendencia que debe perdurar, debido al desarrollo de la ciencia médica².

El cuidado es esencial para los niños con síndrome de Down, y este papel ha sido ejercido, en general, por los padres, cuya angustia se inicia en el diagnóstico. El equipo de salud no siempre informa a los padres de forma correcta, y no es fácil recibir esta noticia, que suele estar asociada con sentimientos negativos. Esto se debe a los significados sociales y las creencias de los padres con respecto a la discapacidad, especialmente la intelectual³.

Los estudios muestran que el examen de ecografía juega un papel importante en la detección de anomalías cromosómicas fetales, y la medición de la translucencia nucal es un método bien aceptado para este propósito. Aunque no proporciona un diagnóstico indudable, este examen se ha utilizado ampliamente en aplicaciones clínicas debido a su bajo costo, seguridad y no es invasivo⁴. Sin embargo, desde el descubrimiento del ADN fetal libre de células en el plasma materno en 1997, se han utilizado nuevos enfoques para las pruebas prenatales no invasivas para detectar T21. Estas pruebas se pueden realizar de forma temprana, son precisas y seguras⁵.

Cabe destacar que, en algunos países con acceso a un diagnóstico prenatal no invasivo y la interrupción electiva del embarazo por alteraciones cromosómicas fetales permitidas por la ley, la prevalencia del síndrome de Down en los nacidos vivos es considerablemente menor⁶; demostrando la fuerza del estigma en sociedades en las que los niños con T21 ni siquiera tienen derecho a nacer. La discusión sobre el tema del estigma fue inaugurada por el ensayo pionero de Erving Goffman⁷,

Estigma: notas sobre la manipulación de la identidad deteriorada. A partir de este trabajo, los investigadores contemporáneos definieron el término de varias maneras, refiriéndose habitualmente al significado literal de Goffman⁷, y por esa razón han sido criticados a lo largo del tiempo.

En respuesta a esta variedad conceptual, se ha propuesto una concepción moderna desde una perspectiva sociológica, llegando a ser ampliamente utilizada en la literatura. Este concepto contemporáneo relaciona el estigma con la convergencia de cinco componentes: inicialmente, la población distingue y “etiqueta” las diferencias humanas; luego, las creencias culturales asocian a las personas etiquetadas con un conjunto de características indeseables que forman estereotipos negativos; estos individuos se colocan en categorías distintas y las etiquetas sociales separan a “nosotros” y “ellos”; las personas etiquetadas pierden prestigio y sufren discriminación, lo que lleva a resultados desiguales; finalmente, el ejercicio del poder materializa la estigmatización⁸. El estigma, por tanto, puede representar un riesgo para la salud del individuo más allá de cualquier posible discapacidad o déficit. Aunque es solo un factor entre muchos que influye en la salud de los afectados, el estigma no puede ser ignorado⁸.

En este contexto, los padres de personas con T21 –en general, sus cuidadores principales– corren el riesgo de enfermarse, ya que criar a un niño discapacitado puede ser un desafío, aunque muchos padres informan que esta experiencia es positiva. Consideran que el cuidado informal es una tarea gratificante pero exigente, que consume tiempo y recursos⁹. En Brasil y en la mayoría de las culturas, los servicios de atención cobran tarifas considerables, y el papel de “cuidador informal”, en general, lo ejerce la madre –hasta hace poco, el padre tendía a ser el proveedor de la familia¹⁰. Históricamente, las funciones familiares se vincularon a concepciones de género, con roles fijos y estereotipados destinados a padres y madres¹¹.

Sin embargo, los cambios sociales han traído una nueva organización familiar y una nueva visión del papel de los hombres en este contexto. La literatura reconoce hoy una mayor participación paterna en la vida y el cuidado de los hijos. Este cambio ha sido beneficioso para el contexto familiar porque reconoce la importancia del Padre en el desarrollo infantil, y su presencia actualmente se entiende como un factor de protección¹¹.

Cuando la mujer queda embarazada, la familia espera que nazca niño según estándares socialmente aceptados. El diagnóstico de T21 exige una adaptación, haciendo hincapié en los cuidados diarios y rutinas terapéuticas y escolares específicas. Poco después del nacimiento del niño, los padres enfrentan el miedo al prejuicio y la discriminación que enfrentará su hijo (a) durante toda su vida¹². El desconocimiento de la sociedad sobre el tema hace que la discapacidad sea todavía considerada patología, sometiendo constantemente a estas familias a situaciones traumáticas y de estrés. Cabe señalar que las primeras manifestaciones de prejuicio se producen, aunque veladamente, en el propio ámbito familiar, extendiéndose posteriormente a la sociedad¹².

Los padres también han sido excluidos socialmente como consecuencia del estigma, corriendo el riesgo tanto de tener que abandonar el empleo como de no ser aceptados en nuevos trabajos debido a la gran exigencia que supone el cuidado de su hijo (a) con T21¹³. Las consecuencias para las personas estigmatizadas incluyen disminución de la autoestima, el descrédito, la vergüenza, la culpa, la angustia, el autorreproche, las restricciones sociales y la enfermedad o el empeoramiento de las condiciones de salud. Estos factores pueden conducir al aislamiento, el desempleo y los bajos ingresos, y pueden influir en la búsqueda de tratamiento¹⁴. Con base en lo anterior, queda claro que esas familias necesitan de apoyo multidisciplinar desde el diagnóstico, con enfoque biopsicosocial, buscando garantizar su calidad de vida.

En este contexto, se abre un espacio para la discusión bioética. En 2005, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura¹⁵ aprobó la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH). Este documento redefinió el campo al incorporar problemas sociales, ambientales y de salud con igual importancia¹⁶.

Con esto, la esfera de estudio y actuación de la bioética, antes restringida a la biomedicina, se expandió¹⁶. Se considera que el campo adquirió carácter multidisciplinar al extender sus debates a áreas tan diversas como el derecho, las ciencias sociales, la antropología, la psicología, entre otras. En las ciencias de la salud, la bioética ha abordado cuestiones relacionadas con las políticas públicas, la economía y la exclusión social¹⁷. En América Latina, las discusiones se ampliaron debido al papel de algunos bioeticistas que incorporaron

otras referencias o categorías teóricas y prácticas, como los derechos humanos, la vulnerabilidad, la no discriminación y la no estigmatización¹⁶.

La inserción de los temas sociales en la agenda bioética mostró situaciones persistentes que aún existen en la sociedad contemporánea¹⁸, derivadas del escenario de exclusión, pobreza, injusticia y violación de los derechos humanos presente en América Latina. Esta incorporación exige el respeto de los derechos esenciales y la inclusión de los vulnerables en la sociedad¹⁹. Se percibe así la preocupación y el compromiso social, sanitario y ambiental de la bioética en la región, cuyo contexto sociopolítico y económico hace indudable la relevancia de la materia²⁰.

Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo principal del estudio es analizar la percepción de los padres de niños con T21 acerca del estigma en la realidad de Brasilia/DF; con la finalidad de comprender sus efectos sobre esa población - una cuestión relevante en este momento en que se sigue experimentando la exclusión social, la discriminación y la desigualdad. Se propone reflexionar sobre el tema desde la perspectiva bioética, teniendo como referencial teórico el artículo 11 de la DUBDH; que determina que *ningún individuo o grupo debe, bajo ninguna circunstancia, ser sometido, en violación de la dignidad humana, de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización*¹⁵. Aunque se ha debatido mucho sobre el cuidado de las personas con T21, hay pocas referencias sobre sus cuidadores, que han permanecido invisibles y olvidados no solo por el Estado, sino también por la sociedad.

Método

Se trata de un estudio para el cual fue elaborada y validada la Escala de percepción de Estigma de Padres de niños con Síndrome de Down (Epesd), ya que no se encontró en la literatura instrumento que pudiera ser usado con ese propósito. El diseño de Epesd siguió las etapas de elaboración de escalas psicológicas de Pasquali²¹. A los efectos de este estudio, el término "padres" se utilizó para referirse a los tutores legales de niños con T21, ya sean padres biológicos, adoptivos o abuelos.

Los ítems de la Epesd se elaboraron con base en la literatura, de las experiencias de diez

profesionales del área y de las entrevistas con diez padres. Posteriormente, los ítems fueron sometidos a un análisis teórico por parte de seis jueces, todos especialistas en el área, dando como resultado el instrumento Epesd con 15 afirmaciones clasificadas en la escala Likert de cinco puntos – 1 (totalmente en desacuerdo), 2 (en desacuerdo), 3 (ni en desacuerdo ni de acuerdo), 4 (de acuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). También se incluyeron en el cuestionario seis preguntas sobre datos sociodemográficos de la muestra, relativos a la edad, el estado civil, la educación, el número de Hijos, la profesión y la religión.

A continuación, se realizó una prueba piloto, con una muestra de 106 participantes. Se incluyó en la prueba piloto a padres con nivel de escolaridad medio, aunque incompleto; de cualquier nivel socioeconómico y cuyos hijos (as) –que deberían tener entre 2 y 10 años– eran seguidos en el ambulatorio del Centro de referencia interdisciplinario del Síndrome de Down del Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), subordinado a la Secretaría de salud del Distrito Federal.

Tanto las entrevistas para la elaboración de la escala como la prueba piloto se realizaron de forma individual en el ambulatorio especializado del HRAN. Cada participante recibió un formulario de consentimiento informado, restituido al devolver el cuestionario. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en investigación de la Facultad de salud de la Universidad de Brasilia y de la Fundación de Enseñanza e Investigación en Ciencias de la salud. Se respetó la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud²². Dado el propósito de este artículo, no se evaluará aquí la construcción de la escala ni la validación de los factores.

Resultados

Este artículo es parte de la investigación de maestría y solo analizará el resultado de la prueba piloto. Los datos se presentarán en frecuencia absoluta y porcentajes. El perfil sociodemográfico mostró que

la mayoría de los 106 participantes eran mujeres (n=85; 80,2 %), casadas (n=66; 62,3 %), católicas (n=55; 51,9 %), con estudios primarios completos o incompletos (n=40; 37,7 %), con un trabajo de “tareas del hogar” (n=51; 48,1 %) y un único hijo (n=27; 25,5 %), predominando la franja de edad entre 31 y 50 años (n=78; 73,6 %). El número de respuestas marcadas para cada afirmación puede verse en el cuadro 1.

En cuanto a las preguntas sobre aislamiento y alejamiento social, 94 (88,7 %) participantes declararon que no se aislaron; 91 (85,8 %) no fueron rechazados por sus amigos, y 81 (76,4 %) no reconocieron haber en algún momento pensado que la vida social había terminado. Cuando el asunto se refería al factor psicosocial relacionado con la vergüenza, 81 (76,4 %) encuestados discreparon de la afirmación “no me siento cómodo cuando estoy con mi hijo (a) en el ambiente social”; 98 (92,5 %) discreparon de “yo prefería que las personas no supieran que mi hijo (a) tiene T21”, y 102 (96,2 %) discrepan que les gustaría modificar los rasgos faciales de su hijo (a). En relación con el factor psicosocial asociado a la inferioridad, 74 (69,8 %) relataron no haber oído a alguien decir que la condición genética del hijo habría sido castigo de Dios; y 64 (60,4 %) los padres respondieron que las personas no pasaron a tener pena después del nacimiento de su hijo (a). En cuanto a la asociación de la T21 con las drogas, 81 (76,4 %) encuestados negaron esta afirmación.

En cuanto a la perspectiva de la vida y aceptación, 77 (72,6 %) participantes coinciden en que los niños con T21 no son aceptados por la sociedad; 97 (91,5 %) negaron que el padre del niño hubiera abandonado a la familia. En cuanto a las perspectivas vida y empleo, la mayoría de los padres niega haber dejado de trabajar (n=74; 69,8 %) o haber dejado de hacerlo debido a la enfermedad del niño (n=90; 84,9 %). Por último, en los ítems que conciernen al futuro, 83 (78,3 %) los padres coincidieron en que no confían en nadie para cuidar de su hijo (a) si mueren pronto, pero el mismo número de encuestados afirmó no tener miedo al futuro (n=83; 78,3 %).

Tabla 1. Percepción de los padres de niños con T21 sobre el estigma

Artículos	Totalmente de acuerdo		De acuerdo		Ni está de acuerdo ni en desacuerdo		No está de acuerdo		Totalmente en desacuerdo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. “Me he aislado después de que nació mi hijo (a)”.	7	6,6	3	2,8	2	1,9	3	2,8	91	85,8

continúa...

Tabla 1. Continuación

Artículos	Totalmente de acuerdo		De acuerdo		Ni está de acuerdo ni en desacuerdo		No está de acuerdo		Totalmente en desacuerdo	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
2. "Siento que mis amigos me han evitado a causa de mi hijo (a)".	7	6,6	6	5,7	2	1,9	3	2,8	88	83,0
3. "No me siento cómodo cuando estoy con mi hijo (a) en el entorno social".	11	10,4	12	11,3	2	1,9	2	1,9	79	74,5
4. "No veo aceptación de mi hijo (a) por la sociedad".	44	41,5	33	31,1	7	6,6	13	12,3	9	8,5
5. "Pensé que mi vida social había terminado después de que naciera mi hijo (a)".	14	13,2	8	7,5	3	2,8	4	3,8	77	72,6
6. "Me dijeron que la T21 de mi hijo (a) fue un castigo de Dios".	17	16,0	15	14,2	0	0,0	3	2,8	71	67,0
7. "El padre de mi hijo (a) abandonó a la familia después de su nacimiento".	2	1,9	5	4,7	2	1,9	3	2,8	94	88,7
8. "Preferiría que la gente no supiera que mi hijo (a) tiene T21".	1	0,9	4	3,8	3	2,8	7	6,6	91	85,8
9. "Me gustaría modificar los rasgos faciales de mi hijo (a)".	2	1,9	1	0,9	1	0,9	2	1,9	100	94,3
10. "No puedo morir tan pronto porque no confío en nadie para cuidar de mi hijo (a), aunque sea adulto (a)".	69	65,1	14	13,2	3	2,8	5	4,7	15	14,2
11. "La gente comenzó a compadecerse de mí después del nacimiento de mi hijo (a)".	22	20,8	16	15,1	4	3,8	7	6,6	57	53,8
12. "Abandoné mi trabajo después de que nació mi hijo (a)".	26	24,5	4	3,8	2	1,9	2	1,9	72	67,9
13. "No fui contratada para trabajar por cuenta de mi hijo (a)".	8	7,5	1	0,9	7	6,6	2	1,9	88	83,0
14. "He llegado a tener miedo de mi futuro después del nacimiento de mi hijo (a)".	12	11,3	9	8,5	2	1,9	7	6,6	76	71,7
15. "Ya me han dicho que mi hijo (a) nació con T21 porque yo usaba drogas, pero nunca las usé".	17	16,0	8	7,5	0	0,0	3	2,8	78	73,6

Discusión

Este estudio permitió comprender el perfil de Padres de niños con T21 en la realidad de Brasilia/DF. La madre era predominantemente la cuidadora principal, la mayoría de los encuestados habían cursado hasta la educación primaria completa o incompleta, y aunque la mayoría

de los encuestados estaban en edad productiva, no ejercían actividad profesional. Estos resultados corroboran los hallazgos en la literatura sobre el tema¹².

En este artículo, para analizar los datos, se tuvieron en cuenta los cinco factores contemplados por la Epesd: el aislamiento y el alejamiento social; los aspectos psicosociales – sentimiento de vergüenza e inferioridad; la baja

perspectiva de vida y aceptación; la pérdida del empleo, y el miedo al futuro. Las conclusiones tienen un alcance limitado debido a la imposibilidad de estandarizar la escala y aplicarla a la población objetivo. La estandarización será objeto de trabajos futuros, pero los ítems construidos sirvieron aquí como datos para reflexionar sobre el tema en perspectiva bioética.

Los resultados de esta investigación referentes al aislamiento y separación social apuntan a un escaso uso de esta estrategia en la realidad estudiada; lo que parece confirmar los hallazgos de otros Estudios Brasileños, en que el método de enfrentamiento más frecuentemente utilizado fue el de la reevaluación positiva, mientras que el menos utilizado fue el de la evasión²³. La bioética debe dedicarse al estudio de los fenómenos sociales para poder comprender mejor los procesos de producción del estigma y sus implicaciones para la salud de las personas²⁴. Sus consecuencias son siempre las mismas: aislamiento, exclusión social, menor acceso a los servicios de salud, empeoramiento de la calidad de vida, violación de la dignidad humana y aumento del riesgo de muerte. A pesar de los resultados de esta investigación, muchos de los que sufren la estigmatización prefieren la invisibilidad social para evitar el sufrimiento, lo que puede afectar negativamente su autoestima. Los estigmatizados prefieren organizarse en grupos como una forma de enfrentar el aislamiento social derivado del miedo al prejuicio y la discriminación²⁴.

Los datos referentes a aspectos psicosociales revelaron que los padres han experimentado sentimientos de inferioridad y vergüenza debido al estigma. Analizar y reflexionar sobre esos resultados bajo enfoque bioético parece señalar que la sociedad continúa atribuyendo significados moralistas para la patología o condición genética, cualquiera que sea ella, principalmente si se desconoce su causa o no hay tratamiento. La condición genética o alteración corporal está asociada con el mal y así proyectada en el mundo²⁴, como pudo ser constatado en los artículos relativos a la atribución de la T21 al castigo divino o a las drogas. La intolerancia y unilateralidad son fenómenos frecuentes en los comportamientos relacionados con situaciones que, a pesar de avances sociales y científicos, persisten en la sociedad. La discriminación es un ejemplo de este escenario, y confunde el concepto de diferencia con el de inferioridad²⁵.

Los resultados obtenidos parecen señalar además que, desde la perspectiva de la mayoría de los participantes, la sociedad no ha aceptado personas con T21. Este dato es preocupante y ha sido fuente de sufrimiento y estrés para los padres. A pesar de esto, en la muestra estudiada la mayoría de los padres no abandonaron a la familia. Los hombres pasaron a tener una participación más efectiva en el hogar, no limitándose a representar autoridad o el apoyo financiero. Este cambio ha sido beneficioso para el contexto familiar porque reconoce la importancia paterna en la vida de los hijos, cuya presencia salvaguarda su desarrollo, en la concepción actual¹¹.

En relación con el análisis de la baja perspectiva de vida, el estigma, al parecer, promueve desigualdades, llevando a los cuidadores para el desempleo y la informalidad, y consecuentemente perjudicando sus formas de obtener recursos financieros¹². Sin embargo, ese dato no fue confirmado por la mayoría de los participantes de esta investigación, ya que una parte importante de la población estudiada no trabajaba en el momento del nacimiento de su hijo (a) con T21.

Los resultados de la presente investigación parecen demostrar que el estigmatizado a menudo ni siquiera se da cuenta de que ha sido víctima de discriminación. El estigma ha estado tan presente en la vida de estas personas que tardan en creer que están siendo objeto de un comportamiento inaceptable. Muchos padres dejan el trabajo por la sobrecarga, pero hay referencias de despido laboral por diversas causas después de la comunicación del diagnóstico de T21. Esto confirma el poder del estigma y, al mismo tiempo, constituye una violación de los derechos humanos.

La sociedad presenta un discurso positivo de inclusión social, pero las personas con discapacidad todavía son vistas por lo que no tienen o por lo que no son. El sentimiento de negación trae para estas personas y sus padres graves consecuencias: exclusión social, discriminación y prejuicio. Desde esta perspectiva, considerar la discapacidad a través de la lente de la negación resulta, por lo tanto, la negación del derecho de la persona con discapacidad a vivir en sociedad en condiciones igualitarias²⁶.

Además, la idea de que un hijo con discapacidad sea necesariamente una "carga" para los demás o que disminuya la calidad de vida de la familia no ha sido confirmada por la literatura internacional; que muestra que tener hijos con

discapacidad afecta positivamente a la perspectiva de vida de los padres y hermanos. Aunque el niño con T21 trae desafíos, no hay necesariamente una disminución en la calidad de vida de los familiares. Por el contrario, algunos estudios revelan que la preocupación de los padres se da más por la falta de apoyo social para satisfacer las necesidades de sus hijos que a la propia condición genética en sí²⁷.

En esta investigación, las cuestiones relativas al miedo al futuro se han presentado de manera similar a los resultados de otros estudios nacionales, en que la longevidad de personas con T21 pasó a ser al mismo tiempo realidad y temor. Para los padres, pensar en la muerte prematura de sus hijos, especialmente cuando se trata de un niño con síndrome de Down, es muy doloroso. Sin embargo, las personas con T21 han envejecido junto con sus padres, un hecho que se celebra y a la vez es motivo de preocupación. Esto se debe a que, aunque la legislación brasileña establece que el cuidado de los miembros dependientes debe ser responsabilidad de la familia, es posible que no haya familiar capaz de tutelar a la persona con discapacidad cuando los padres estén ausentes. Por lo tanto, la sociedad necesita reflexionar sobre esta nueva realidad e incluso encontrar alternativas de atención no familiar para estas personas²⁸.

El miedo al futuro a menudo se ha relacionado con la sobrecarga emocional de los padres. Esto se debe al hecho de que los cuidadores principales – generalmente, las madres – deben abandonar los estudios, el trabajo, los proyectos de vida personal e incluso las actividades físicas. La mayoría sigue viviendo en función de sus hijos incluso cuando son adultos, porque necesitan acompañarlos y supervisarlos y no se sienten seguros de dejarlos solos o con otros cuidadores¹². Estos datos se han presentado en la realidad estudiada aquí, pero en menor número.

Por último, el “poder del estigma” es capaz de excluir y explotar a las personas, y su eficiencia es mayor si está enmascarado o poco reconocido por los estigmatizados. El estigma es, por tanto, una forma de poder simbólico, y las personas afectadas por su ejercicio a menudo son influenciadas, a veces sin darse cuenta, para aceptar evaluaciones culturales de su valor “inferior” en la sociedad²⁹. La violación de los derechos humanos basada en discriminaciones y prejuicios debe ser objeto de debate e intervención de una bioética interesada y comprometida socialmente. Como la dignidad de la persona es principio central de los

derechos humanos, su defensa requiere hacer frente a los procesos de discriminación y estigmatización, que contribuyen a aumentar la vulnerabilidad de determinados grupos²⁴.

Fundamentalmente, fue la DUBDH¹⁵ que trajo temas relacionados con la discriminación y la estigmatización a la agenda de debate de la bioética, y por eso se convirtió en logro mundial, especialmente para los países en desarrollo. Este documento describe temas bioéticos relacionados con el ser humano como agente moral, social, cultural y político³⁰. De este modo, la DUBDH¹⁵ representa no solamente un avance político, sino también teórico para crear un mundo socialmente más justo. Se reconoce que el desconocimiento de ese documento, combinado con factores como los observados en el presente estudio, contribuye a perpetuar la desigualdad, tornando personas con T21 socialmente vulnerables³⁰.

Así, la baja escolaridad, los bajos ingresos, el trabajo informal, la discriminación, la estigmatización y la exclusión social, como se observa aquí, son factores que impiden que la población estudiada mejore su calidad de vida; perjudicando su capacidad de exigir al Estado soluciones viables para transformar su realidad y dificultando el alcance de la tan anhelada justicia social. Para que la DUBDH¹⁵ sea más auténtica y efectiva, se necesita control social, especialmente en asuntos relacionados con el trabajo, la educación y la salud³⁰. En este sentido, al analizar el artículo 11 de la DUBDH¹⁵ no cabe duda de que el tema abordado en este trabajo tiene relevancia para la realidad estudiada. Como se ha podido comprobar, la estigmatización todavía se presenta en la sociedad, pero se ha debatido poco.

Cabe destacar que los niños con T21 y sus padres son casi siempre una unidad inseparable. Como indican los resultados del presente estudio, no solamente los niños, sino también sus responsables son víctimas de estigma. La condición de ser estigmatizado puede estar asociada únicamente a la cuestión de ser cuidador de un niño con discapacidad intelectual, como los que tienen T21, reforzando los prejuicios, las desigualdades y las injusticias sociales³¹.

En general, los datos de la investigación revelan que una parte de los cuidadores estudiados es más vulnerable, y el estigma, al parecer, tiene participación en ese proceso, lo que puede comprometer los ingresos, tensar las relaciones y llevar a la exclusión social. Todo esto perjudica la autoestima, empeora la calidad de vida y, como consecuencia,

aumenta la posibilidad de enfermarse. Por lo tanto, es relevante que el cuidador informal sea concientizado de que su condición lo hace más vulnerable por el estrés al que ha sido sometido cotidianamente, necesitando también ser cuidado³².

Como puede ser constatado, la estigmatización, aunque velada, es una violación de los derechos humanos y ha afectado al grupo estudiado. Esto demuestra que la sociedad no está preparada para aceptar las diferencias, ya que no respeta el pluralismo. Es urgente la planificación de acciones cuya finalidad sea recuperar el respeto y mejorar la autoestima de estos padres. Estas intervenciones tienen un impacto positivo en la calidad de vida de los padres, de los hijos con T21 y de la familia en su conjunto, además de rescatar su ciudadanía.

Por lo tanto, la DUBDH¹⁵ tiene un gran valor a la hora de abordar cuestiones relacionadas con la discriminación y la estigmatización, siendo relevante para el análisis de las respuestas de los participantes de la presente investigación. Por todo lo anterior, concluimos que la bioética asume la responsabilidad de traer para su discurso la cuestión social; contenida en los principios de la DUBDH¹⁵, que consolida y reconoce que la salud, conforme precepto de la Organización Mundial de la Salud, solamente puede ser alcanzada por medio de la supresión de elementos nocivos que igualmente forman parte del proceso salud-enfermedad. Los vulnerables deben ser protegidos, ya que muchos grupos aún no tienen poder de habla, y los diálogos bioéticos tienen esta función social³³.

Consideraciones finales

El análisis de la percepción de los padres de niños con T21 sobre el estigma reveló el papel de la mujer en el cuidado de las personas con síndrome de Down. El riesgo de enfermarse de las madres es mayor, probablemente por la sobrecarga asociada a la necesidad de abandonar el empleo y someterse a la informalidad y, como consecuencia, a la disminución de los ingresos.

A partir del análisis bioético del problema y de los resultados, se puede inferir que las consecuencias del estigma para las personas desde la disminución de la autoestima, el descrédito y la vergüenza hasta las restricciones sociales. El estigma es fuente adicional de estrés y desventaja social, una vez que compromete el presupuesto familiar por el abandono o dispensa

del trabajo formal, como obtenido en los datos producidos en esta investigación.

El estigma también es una fuente de aislamiento, alejamiento y exclusión social. Además, reduce el acceso a servicios de salud, empeora la calidad de vida de los involucrados y viola la dignidad humana, vulnerando, como consecuencia, a los estigmatizados. Cabe esperar que el estigma tenga un efecto negativo en la salud de los padres, de manera similar a otros determinantes sociales de la salud.

Por lo anterior, es necesario proponer medidas de concientización para que el cuidado de la salud de los padres también genere beneficios para ellos y para la familia en su conjunto; además de la aplicación del derecho constitucional a la salud de los cuidadores como una forma de armonizar la bioética y los derechos humanos. Otro punto relevante se refiere a la urgente necesidad de formular políticas públicas sólidas y viables que amparen a esas familias desde la planificación de la gestación, cuando sea posible, hasta el nacimiento. A partir de ahí, se hace necesario formar a todo el equipo de salud en la atención humanizada, cambiando el actual modelo de atención centrado en la discapacidad por el centrado en la persona y con enfoque biopsicosocial.

Si bien se reconoce el esfuerzo de inclusión social y que su resultado ha mejorado la calidad de vida de las personas que conviven con T21, se observa que no fue suficiente para reducir el estigma. El estigma parece tener un impacto más profundo y amplio en la salud de las personas de lo que sugieren las investigaciones actuales. No se pretende agotar el tema, pero se espera despertar una nueva mirada sobre los padres y la discapacidad intelectual, además de contribuir para futuras investigaciones que favorezcan la salud de los estigmatizados, no por benevolencia, sino porque son sujetos poseedores de derechos.

Se acepta que la mayoría de las personas sufren el estigma en algún momento de la vida. Sin embargo, se coincide en que los estudios subestiman su impacto en la vida de las personas. También hay que tener en cuenta que los efectos adversos del estigma en la salud y el bienestar pueden variar significativamente entre los grupos estigmatizados. Finalmente, a pesar de ser uno de tantos elementos que contribuyen a la enfermedad de los padres de niños con T21, el estigma no debe ser menospreciado.

Referencias

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CK597w>
2. Akhtar F, Bokhari SRA. Down syndrome [Internet]. Treasure Island: StatPearls; 2021 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3wazA5z>
3. Brandão AC. Momento da notícia. In: Mustacchi Z, Salmons P, Mustacchi R. Trissomia 21 (síndrome de Down): nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon; 2017. p. 151-7.
4. Ruoti Cosp M. Manejo del feto con translucencia nucal aumentada. An Fac Cienc Méd [Internet]. 2016 [acesso 21 dez 2021];49(2):49-67. Disponível: <https://bit.ly/3tiLs3D>
5. Chen Y, Yu Q, Mao X, Lei W, He M, Lu W. Noninvasive prenatal testing for chromosome aneuploidies and subchromosomal microdeletions/microduplications in a cohort of 42,910 single pregnancies with different clinical features. Hum Genomics [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];13:60. DOI: 10.1186/s40246-019-0250-2
6. Martini J, Bidondo MP, Duarte S, Liascovich R, Barbero P, Groisman B. Prevalencia del síndrome de Down al nacimiento en Argentina. Salud Colect [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];15:e1863. DOI: 10.18294/sc.2019.1863
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
8. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. Annu Rev Sociol [Internet]. 2001 [acesso 21 dez 2021];27:363-85. DOI: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
9. Gérain P, Zech E. Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. Front Psychol [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];9:884. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00884
10. Ariza Marriaga G, Zuliani Arango L, Bastidas Acevedo M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. Pensam Psicol [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];16(2):111-21. DOI: 10.11144/javerjanacal.ppsi16-2.ephs
11. Ferreira M, Pereira CRR, Smeha LN, Paraboni P, Weber AS. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. Psicol Ciênc Prof [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];39:e181365. DOI: 10.1590/1982-3703003181365
12. Rocha DSP, Souza PBM. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de Down. Rev Bras Educ Espec [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];24(3):455-64. DOI: 10.1590/S1413-653824180003000010
13. Greenwood N, Mezey G, Smith R. Social exclusion in adult informal carers: a systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. Maturitas [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];112:39-45. DOI: 10.1016/j.maturitas.2018.03.011
14. Soares RG, Silveira PS, Noto AR, Boyd JE, Ronzani TM. Validação da versão brasileira da escala Ismi adaptada para dependentes de substâncias. Psicol Teor Pesqui [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];31(2):229-38. DOI: 10.1590/0102-37722015021093229238
15. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2006 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3i4Mj5x>
16. García Alarcón RH, Montagner MA. Epistemología de la bioética: ampliación a partir de la perspectiva latinoamericana. Rev Latinoam Bioét [Internet]. 2017 [acesso 21 dez 2021];17(33-2):107-22. DOI: 10.18359/r/bi.2256
17. Barchifontaine CP, Trindade MA. Bioética, saúde e realidade brasileira. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];27(3):439-45. DOI: 10.1590/1983-80422019273327
18. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Bioética [Internet]. 2005 [acesso 21 dez 2021];13(1):125-34. Disponível: <https://bit.ly/36ieqXX>
19. Castillo CHM. Bioética latino-americana e pesquisa-ação: um diálogo enriquecedor das bases epistemológicas e metodológicas da bioética latino-americana. Percurso Acad [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];5(10):489-514. DOI: 10.5752/P.2236-0603.2015v0nOp489-514

20. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. Rev Bras Bioét [Internet]. 2005 [acesso 21 dez 2021];1(2):122-32. DOI: 10.26512/rbb.v1i2.8066
21. Pasquali L, organizador. Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento. Brasília: Universidade de Brasília; 1996.
22. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 16 jul 2013 [acesso 14 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3JdaXIS>
23. Rooke MI, Pereira-Silva NL. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. Estud Psicol [Internet]. 2016 [acesso 21 dez 2021];33(1):117-26. DOI: 10.1590/1982-027520160001000012
24. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. Saúde Soc [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];23(1):157-66. DOI: 10.1590/S0104-12902014000100012
25. Garrafa V. Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à bioética [Internet]. Brasília: CFM; 1998 [acesso 21 dez 2021]. p. 99-110. Disponível: <https://bit.ly/3JnJBje>
26. Silveira AB. Estigma e preconceito contra as pessoas com deficiência: a mídia e a comunicação organizacional enquanto permeadoras dos processos sociais [monografia] [Internet]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CESRgD>
27. Rubeis G, Steger F. A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. Bioethics [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];33(1):91-7. DOI: 10.1111/bioe.12518
28. Rosa ERA, Alves VP, Faleiros VP. Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo. Rev Kairós Gerontol [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];18(3):109-21. DOI: 10.23925/2176-901X.2015v18i3p109-121
29. Link BG, Phelan J. Stigma power. Soc Sci Med [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];103:24-32. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.07.035
30. Caetano R, Garrafa V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];22(1):34-44. Disponível: <https://bit.ly/3i7efSa>
31. Ribeiro AL. Usuário de drogas em situação de rua numa perspectiva interseccional de raça, classe e gênero: análise bioética da (não) responsividade do sistema de saúde [tese] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CI3yyR>
32. Silva LFA. Estudo bioético sobre familiares que cuidam de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas [tese] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2017 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3pYQH6n>
33. Soares SP. Uma análise da cirurgia bariátrica à luz da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: não discriminação e não estigmatização da pessoa com obesidade mórbida [tese] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2017 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/35RFVge>

Beatriz Yara Farias de Amorim – Magister – byabsb@gmail.com

 0000-0002-1836-2005

Helena Eri Shimizu – Doctora – helena.eri.shimizu@gmail.com

 0000-0001-5612-5695

Correspondencia

Beatriz Yara Farias de Amorim – Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde.
Campus Universitário Darcy Ribeiro CEP 70904-970. Brasília/DF, Brasil.

Participación de las autoras

Ambas autoras concibieron y diseñaron el estudio, analizaron los datos y redactaron el artículo. Beatriz Yara Farias de Amorim fue responsable de la revisión bibliográfica y del trabajo de campo, y Helena Eri Shimizu realizó la revisión crítica.

Recibido: 12.2.2020

Revisado: 14.2.2022

Aprobado: 3.3.2022