

EL ESTRÉS, LA ANSIEDAD Y SU AFRONTAMIENTO EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN: UN ESTUDIO EXPLORATORIO DE INVESTIGACIÓN CONJUNTA

Ashley Scott, Ryan Gould, Liam Quidore, Keryden Koeut-Futch, Emily Bock, Prisha Sujin Kumar, Staci Christensen, Augusta Edouard, Benjamin Golden, Eden Rapp, Kaethe Sigelko, Alexis Sokoloff, Caley Versfelt, Eric Rubenstein.

Department of Epidemiology, Boston University School of Public Health, Boston, Massachusetts, USA

RESUMEN

Al menos la mitad de los niños y de los adultos con síndrome de Down sufren algún serio problema de salud mental a lo largo de su vida, pero son pocos los estudios que preguntan directamente a las personas con síndrome de Down sobre sus experiencias. Nosotros hemos utilizado un modelo de investigación conjunta (también llamada co-investigación o investigación colaborativa) para estudiar la ansiedad, el estrés y su afrontamiento en los adultos con síndrome de Down.

Con nuestro grupo de investigadores y de adultos con síndrome de Down dirigimos conjuntamente una encuesta online sobre la salud mental de los adultos con síndrome de Down. Analizamos los datos cuantitativos y agrupamos temáticamente los mecanismos de afrontamiento.

Sesenta adultos con síndrome de Down cumplieron la encuesta, siendo 30 años la media de la edad. El 55 % de los encuestados tenían algún tipo de trabajo. Aproximadamente el 80 % de los encuestados manifestaron que habían padecido estrés, y el 75 % manifestaron que habían sufrido ansiedad. La probabilidad de que recurrieran a mecanismos de afrontamiento de tipo social fue más alta entre los encuestados que tenían un empleo.

El hecho de solicitar respuestas por parte de los adultos con síndrome de Down sobre su salud mental es algo que puede proporcionar un conocimiento muy valioso. La salud mental es un problema para las personas con síndrome de Down que debe ser abordado.

1. Antecedentes

Las personas con síndrome de Down (SD) tienen una prevalencia más alta de comorbilidades que sus congéneres sin SD, incluyendo entre éstas las enfermedades de salud mental (Chicoine et al. 2021; Rivelli et al. 2022). Aunque en líneas generales los problemas de salud mental sean menos frecuentes en los adultos con SD en comparación con los adultos con otros tipos de discapacidad intelectual y del desarrollo (Mantry et al. 2008; Morgan et al. 2008), al menos el 50 % de aquellos sufren algún problema de salud mental en el transcurso de sus vidas (National Down Syndrome Society 2023). En concreto, los estudios realizados han demostrado que son más propensos a sufrir trastornos del estado de ánimo, trastornos de la personalidad y demencia (National Down Syndrome Society 2023; Rivelly et al. 2022; Vicari, Pontillo, y Armando 2013).

La ansiedad y la depresión son problemas que sufren las personas con SD. En un estudio reciente, se averiguó que el grado de conciencia sobre las circunstancias o los acontecimientos adversos o estresantes es un predictor de la ansiedad en estos adultos

(Sideropoulos et al. 2023). Además, suelen padecer depresión (Dykens 2007; Foley et al. 2015; Mantry et al. 2008), siendo especialmente vulnerables a esta enfermedad las que tienen discapacidad intelectual de leve a moderada (Määttä et al. 2006). Se ha demostrado que los síntomas depresivos experimentados en su juventud persisten en su adultez, lo cual pone de relieve el impacto duradero de esta enfermedad de la salud mental (Foley et al. 2015). Los estudios existentes sobre la salud mental y la resiliencia se han centrado en los cuidadores y en los hermanos más que en las propias personas con SD (Lee, Neil, y Friesen 2021), y son muy pocos los estudios que hacen preguntas directamente a estos adultos sobre sus experiencias de vida (Santoro, Donelan, y Constantine 2022). Es imperativo que mejoremos nuestros conocimientos y nuestra formación con respecto al cuidado de la salud mental de tales personas, para poder obtener diagnósticos mejor informados y ser capaces de proporcionarles una atención justa y equitativa.

Los individuos con síndrome de Down tienen un conocimiento directo, de primera mano, acerca de las enfermedades de la salud mental y de sus tratamientos, y es esencial conocer sus experiencias para poder investigar estas enfermedades y sus tratamientos de una manera seria y efectiva. Excluir a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de la participación en los equipos de investigación no sólo perpetúa la falta de equidad, sino que además obstaculiza los avances científicos (Gillespie-Lynch et al. 2017). La investigación conjunta, una forma de investigación que conlleva la participación activa, es una metodología que pretende promover equitativamente la colaboración y la implicación entre los investigadores y las comunidades pertenecientes al núcleo de interés de las respectivas investigaciones (Bigby, Frawley, y Ramcharan 2014; McDonald, Schwartz, y Fialka-Feldman 2021; Strnadová et al. 2014). En las investigaciones conjuntas, los miembros de la comunidad participan intencionadamente en todas las etapas del proceso de investigación, desde el diseño de las preguntas de la investigación, la recogida de datos y el análisis, hasta su divulgación. El modelo de la investigación conjunta puede, en efecto, salvar la distancia existente entre los individuos con discapacidad intelectual y del desarrollo y los investigadores que tradicionalmente los estudian (Kirova et al. 2023; Schwartz et al. 2019). Dada la importancia de la salud mental, la metodología de la investigación conjunta es una estrategia innovadora y necesaria para la comprensión óptima de los problemas de salud mental concernientes a las personas con síndrome de Down.

Nuestro equipo, formado por individuos con y sin SD, llevó a cabo una encuesta online dirigida a adultos con síndrome de Down, para entender cómo estos experimentan y afrontan los problemas de salud mental, específicamente el estrés y la ansiedad. Estudiamos las diferencias existentes entre las diversas estrategias de afrontamiento, y nos centramos en las divergencias existentes entre hombres y mujeres y sus respectivos estatus laborales para identificar los factores potenciales que podían influenciar los estilos de afrontamiento.

2. Métodos

2.1. Reclutamiento e Implementación del Equipo de Investigación Conjunta

Reclutamos a siete coinvestigadores con síndrome de Down, de 18 años o más, que vivían en los Estados Unidos y que habían tenido experiencias previas de investigación. Nos servimos de redes profesionales para identificar a los coinvestigadores, y realizamos

entrevistas para compartir la finalidad de nuestro proyecto, para ponderar los intereses y conocer las experiencias de investigación anteriores junto con los posibles miembros de nuestro estudio. Algunos ejemplos de las preguntas formuladas en la entrevista fueron: “¿Has realizado investigaciones antes?”, “¿Tienes alguna pregunta o quieres sugerir algún tema que te gustaría investigar?” y “¿Por qué quieres ser coinvestigador?”. Para asegurarnos de que todo el mundo podría implicarse activamente en el proyecto, nos reunimos con todos y cada uno de los coinvestigadores para tratar sobre los puntos fuertes y las necesidades personales, y las adaptaciones que pudieran ser necesarias. Los coinvestigadores recibieron formación sobre la investigación de la salud, siguiendo el *Health Research Engagement Toolkit*, y también formación del READI (*Ausderau and Health Research Engagement Development Team n.d.*), junto con otros módulos de aprendizaje secuencial creados por el propio equipo de investigación. Estos módulos abarcaban temas como el planteamiento de preguntas sobre la investigación y sobre la encuesta, el análisis de datos y la comunicación sobre los hallazgos obtenidos. Proporcionamos apoyo tecnológico, enviamos por correo material impreso y efectuamos una programación flexible para facilitar la accesibilidad. El equipo llevó a cabo reuniones mensuales en línea, y los coinvestigadores recibieron unos honorarios de 50\$ por reunión, en compensación por el tiempo dedicado.

Los coinvestigadores participaron activamente a lo largo de todas las etapas de la investigación para explorar un tema de investigación sobre la salud que fuera de su interés personal. Trabajaron con el equipo de investigación para efectuar contribuciones equitativamente valoradas, explorando cómo las personas con SD experimentan el estrés y la ansiedad, cómo encuentran apoyo y cómo hacen frente a los problemas de salud mental, todo ello mediante la creación de una encuesta online para adultos con SD. Sus contribuciones incluyeron aportaciones al desarrollo y al estudio piloto de la encuesta, al análisis cuantitativo y cualitativo y a la divulgación de los hallazgos, a través de charlas públicas y también utilizando materiales de lectura fácil (*Foundation for People with Learning Disabilities 2023*).

2.2. Encuesta

Colectivamente, el equipo de coinvestigadores decidió centrarse en la salud mental para este proyecto. En primer lugar, los coinvestigadores votaron sobre temas generales de salud, escucharon la conferencia que un orador invitado dictó sobre la salud física y la salud mental y revisaron materiales online (*Advocate Medical Group 2027*). Haciendo uso de esta información y de las discusiones en equipo, los coinvestigadores decidieron investigar el estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento, por medio de una encuesta online dirigida a sus pares. No pudimos encontrar herramientas para encuestas sobre el estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento diseñadas específicamente para las personas con SD, que fueran breves y auto-informadas. Por lo tanto, creamos nuestra propia encuesta. Los asistentes de la investigación compilaron una lista con las preguntas pertinentes que fueran importantes para el objetivo de nuestro estudio, y reescribieron esas preguntas en un formato de lectura fácil, para ayudar a las personas con SD a cumplimentar la encuesta de forma autónoma. Extrayéndolas de fuentes online (*Centers for Disease Control and Prevention 2024*), discutimos sobre las definiciones de estrés y ansiedad que nos parecieron las más accesibles para utilizarlas en nuestra encuesta. Los coinvestigadores hicieron comentarios sobre la accesibilidad e hicieron sugerencias sobre la redacción. El equipo

buscó el asesoramiento externo de otros profesionales que trabajan con personas con SD y otros tipos de discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los coinvestigadores probaron la encuesta y sugirieron cambios respecto a la redacción y al tamaño de las preguntas hasta conseguir nuestra versión final. Los coinvestigadores completaron solos la encuesta-piloto, y después de eso hablamos sobre la misma en equipo. Eliminamos algunas preguntas (“¿con qué frecuencia sientes que tu vida escapa de tu control?”), y la dividimos en dos partes, una centrada en el estrés y la segunda en la ansiedad, para facilitar y mejorar la comprensión y la accesibilidad. También añadimos nuevas opciones de respuesta a nuestra pregunta sobre los mecanismos comunes de afrontamiento (apretar una pelota antiestrés, tejer o hacer punto, construir algo y utilizar una manta pesada).

Realizamos nuestra encuesta utilizando el software para encuestas de Qualtrics. La encuesta constó de consentimiento, datos demográficos y preguntas sobre el estrés, la ansiedad y el afrontamiento. También preguntamos si los participantes habían recibido ayuda al completar la encuesta. En la encuesta proporcionamos definiciones de estrés y de ansiedad a los participantes, lo cual habíamos discutido y acordado previamente en equipo. Para los participantes se definió el estrés como un sentimiento ordinario de sentirse bajo presión o incómodo por algo que sucede, y la ansiedad como una preocupación o temor relacionados con las actividades de la vida diaria (Centers for Disease Control and Prevention 2024). Nuestras preguntas incluían opciones múltiples, del tipo “selecciona todo lo que sea aplicable”, y también preguntas con respuestas libres que requerían análisis tanto cuantitativos como cualitativos. Utilizando el “enlace anónimo” de Qualtrics, nos aseguramos de no recoger ningún dato de los encuestados que pudiera ser identificado.

Con el fin de publicitar y promocionar nuestra encuesta, nos dirigimos a las organizaciones SD (tanto a las de Massachusetts como a la nacional). También dimos a conocer nuestra encuesta en las páginas de las redes sociales de los miembros del equipo investigador, y pedimos a los coinvestigadores que compartieran la entrevista en sus redes. La entrevista estuvo abierta desde el 4 de abril de 2023 hasta el 30 de junio de ese mismo año.

3. Análisis

Indicamos las estadísticas demográficas de los encuestados, el porcentaje de individuos con síndrome de Down que sienten estrés o ansiedad, y hasta qué punto se sienten estresados o con ansiedad. Llevamos a cabo pruebas Xi cuadrado de dos vías para evaluar las posibles asociaciones entre la frecuencia con la cual las personas se sienten estresadas y la frecuencia con la cual experimentan ansiedad.

Debido a la disminución de los participantes que proporcionaron respuestas completas, el análisis de los mecanismos de afrontamiento quedó restringido a los encuestados que proporcionaron respuestas completas. El análisis de los mecanismos de afrontamiento se centró en observar cómo los individuos con síndrome de Down afrontan su estrés y su ansiedad. Partiendo de nuestra lista de respuestas sobre los mecanismos de afrontamiento más generalizados, el equipo de investigación conjunta los clasificó en cuatro grupos basados en el tipo de actividad: (1) estrategias físicas (que implican movimiento); (2) estrategias sociales (interactuando con los otros); (3) estrategias creativas (arte y manualidades); (4) estrategias intelectuales (reflexión). Indicamos los

individuos con SD que utilizan los mecanismos de afrontamiento específicos y las cuatro categorías para esos mecanismos de afrontamiento. Estratificamos nuestros análisis según la situación laboral y el sexo de los participantes. Realizamos el cálculo de las diferencias en los mecanismos de afrontamiento clasificados.

En la encuesta se incluyeron dos preguntas de respuesta abierta, para que los participantes indicaran qué es lo que las personas con síndrome de Down necesitan de los amigos, de la familia y de los cuidadores o de los profesionales médicos, para su salud mental. Aunque no todos los participantes contestaron a las preguntas de respuesta abierta, a nosotros nos pareció importante incluirlas en los resultados. También preguntamos si habían tenido ayuda para cumplimentar la encuesta y, en caso afirmativo, en qué había consistido esta ayuda. Los autores leyeron todas las respuestas a la encuesta y sintetizaron los temas redundantes.

4. Resultados

60 encuestados cumplimentaron la información sobre datos demográficos de la encuesta. La mayoría de ellos (81,7 %) eran de raza blanca y vivían con sus padres o con algún otro miembro de su familia (66,7 %) (Tabla 1).

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes en la encuesta sobre salud mental de adultos con síndrome de Down

	<i>Participantes (n = 60)</i>
<i>Edad, media (SD)</i>	30,02 (8,1)
<i>Sexo, no. (%)</i>	
Mujer	34 (56,7%)
Varón	26 (43,3%)
<i>Etnia, No. (%)</i>	
Hispano o Latino	7 (12,1%)
<i>Nivel de educación, No. (%)</i>	
Bachillerato o inferior	35 (58,3%)
Educación superior (alguna o concluida)	25 (41,7%)
<i>Vivienda, No. (%)</i>	
Vive solo en apartamento o casa	7 (11,7%)
En casa de los padres	40 (66,7%)
En vivienda con compañeros	9 (15,7%)
En pisos protegidos	3 (5,0%)
Otros	1 (1,7%)
<i>Situación laboral (No. (%)</i>	
Tiene empleo	33 (55,0%)
0-10h	17 (51,5%)
11-20h	11 (33,3%)
21-30 h	4 (12,1%)

31-40h	1 (3,0%)
No tiene empleo	30 (45,0%)
<i>Ayuda para rellenar la encuesta, No. (%)</i>	
Sí	34 (75,6%)
No	11 (24,4%)
No señalan	15

Un poco más de la mitad (55,0 %) tenían algún empleo, aunque la mayoría de los que tenían algún empleo trabajaban solamente entre 0-10 horas. Un 75 % de los participantes indicaron que habían necesitado ayuda para cumplimentar la encuesta, especificando que habían necesitado apoyo para leer, entender y rellenar las respuestas (p. ej., “leímos las preguntas y hablamos sobre ellas”; “explicar las preguntas”; “teclear las respuestas”). Cuando evaluamos los que tenían datos para todas las preguntas (N = 45), en comparación con los que no (N = 15), hubo más probabilidades de que los individuos con datos faltantes fueran hispanos, hubieran tenido solo alguna educación y vivieran en la casa de sus padres.

Entre los encuestados, el 83,0 % afirmaron que, en algunas ocasiones, o a menudo, habían sufrido estrés (Tabla 2). El estrés se producía con frecuencia en el hogar, en la escuela o en el trabajo. La mayoría (el 64,1 %) afirmó que en algunas ocasiones se veían incapaces de asumir sus responsabilidades debido al estrés. Con respecto a la ansiedad, el 57,7 % afirmaron sentirse ansiosos a veces, y el 25 % afirmaron no haber sentido nunca ansiedad. La ansiedad era más frecuente en la escuela, en el trabajo y en el hogar.

Tabla 2. Estrés y ansiedad en adultos con síndrome de Down

	<i>Participantes (n = 52)</i>
<i>Me siento estresado, No. (%)</i>	
Nunca	9 (17,0%)
A veces	31 (58,5%)
A menudo	13 (24,5%)
Constantemente	0 (0%)
<i>¿Dónde te sientes estresado?, No. (%)*</i>	
En el trabajo	20 (38,5%)
En público	22 (42,3%)
En la escuela	7 (13,5%)
En casa	27 (51,2%)
No me siento estresado	10 (19,2%)
<i>¿Con qué frecuencia te sientes como si no pudieras manejarte con todo lo que tienes que hacer*: en la escuela, en el trabajo, en tus obligaciones personales? No. (%)*</i>	
Nunca	19 (35,9%)
A veces	27 (50,9%)

A menudo	5 (9,4%)
Constantemente	2 (3,8%)
<i>Me siento con ansiedad, No (%)</i>	
Nunca	13 (25,0%)
A veces	30 (57,7%)
A menudo	7 (13,5%)
Constantemente	2 (3,9%)
<i>¿Dónde te sientes ansioso? No (%)*</i>	
En el trabajo	21 (40,4%)
En la escuela	6 (11,5%)
En casa	24 (46,1%)
En público	23 (44,2%)
No me siento ansioso	14 (26,9%)

* Indica que el participante ha podido elegir más de una respuesta

Con respecto a los mecanismos de afrontamiento, nuestro equipo identificó cuatro categorías de respuesta: social, creativa, mental y física. Nos dio la impresión de que, dependiendo de la ocupación y el sexo, eran distintas las preferencias entre los mecanismos de afrontamiento, por lo que realizamos análisis adicionales respecto a estas clasificaciones (Tabla 3). Entre los encuestados que trabajaban, predominaron las respuestas que indicaban que los mecanismos de afrontamiento utilizados eran los de tipo social. No hubo otras diferencias según el estatus laboral o el sexo.

Tabla 3. Mecanismos de afrontamiento en adultos con síndrome de Down

Mecanismo de afrontamiento*	Participantes que trabajan (n = 27)	Participantes que no trabajan (n = 18)	P (test de Fisher)
Físico	22 (81,5%)	10 (55,6%)	0,09
Social	24 (88,9%)	9 (50,5)	0,006
Creativo	21 (77,8%)	18 (100%)	> 0,9
Mental	23 (85,2%)	16 (88,9%)	0,07

* Indica que el participante ha podido seleccionar más de una respuesta

Analizamos las dos preguntas de respuesta abierta, a las cuales respondieron prácticamente el 75 % de los participantes de la encuesta. En estas preguntas se pedía a los encuestados que indicaran lo que les dirían a los amigos, a la familia y a los profesionales de la salud sobre las necesidades que tenían las personas con SD respecto a la salud mental. Un aspecto fundamental en el que los encuestados coincidieron fue que ellos deseaban que sus amigos y familiares comprendieran su necesidad de tener nexos sociales (p. ej., “actividades sociales, como el baile”; “personas con las que hablar”; “tener relaciones saludables”; “es importante tener amigos”). Algunos reclamaban empatía y visibilidad respecto a su salud mental (“recibir ayuda, no quedarse mirando y dar por sentado que como soy tonto no necesito ayuda”; “abrazos y comprensión”; “la salud mental no se considera ni se ve debido al síndrome de Down”). Una de las personas encuestadas puso de relieve que se enfrentan con problemas de

salud mental diciendo “el mero hecho de que yo tenga SD no significa que no pueda sentirme preocupada o que no sufra estrés”. Los encuestados también recalcaron que los profesionales de la salud deberían trabajar en la comprensión (p. ej., “encontrar médicos que nos puedan comprender mejor”; “deseo tener a alguien que escuche”). También destacaron la necesidad de encontrar apoyo médico para su salud mental (p. ej., “necesito más profesionales de la salud mental”; “opciones inmediatas de consejos [...] terapias que no se limiten simplemente a hablar como, por ejemplo, terapias mediante el arte, mediante el movimiento”).

5. Discusión

Son pocos los estudios que utilizan encuestas específicamente diseñadas para las personas con SD, más concretamente sobre su salud mental. La salud mental, en especial el estrés y la ansiedad, es un asunto primordial y de enorme importancia para los adultos con síndrome de Down.

5.1. Aparición del Estrés y de la Ansiedad

Hallamos que más de dos tercios de los encuestados experimentaban estrés, mientras que más de la mitad comunicaron que experimentaban sensaciones de ansiedad. Nuestros hallazgos concuerdan con lo descrito en otras investigaciones que documentan la prevalencia de las enfermedades de salud mental entre los individuos con SD (Foley et al. 2015; Mantry et al. 2008; Rivelli et al. 2022), ya que el estrés y la ansiedad pueden provocar problemas de salud mental (Centers for Disease Control and Prevention 2023b; Yang et al. 2015). El estrés es un factor clave para el desencadenamiento de la depresión (Walker et al. 2011; Yang et al. 2015), y es importante entender la interacción del estrés y de la ansiedad, puesto que esto ayudará a comprender mejor la enfermedad mental y las opciones de tratamiento para los individuos con SD. Si no se tratan los síntomas de salud mental, estos podrían provocar más sufrimiento psicológico u otros problemas de salud. El estrés y la ansiedad excesivos pueden empeorar la salud física y mental, especialmente cuando las estrategias de afrontamiento no estén siendo las adecuadas (Bystritsky y Kronemyer 2014). No obstante, descubrimos que los adultos con SD empleaban diversos mecanismos de afrontamiento para mantener su salud mental.

5.2. Estrategias de afrontamiento

Cuando se les preguntó cuáles eran sus actividades preferidas para afrontar el estrés o la ansiedad, la mayoría de los participantes identificaron una serie de actividades de forma similar dentro de las cuatro amplias categorías: físicas, creativas, sociales y mentales. Los individuos que trabajaban preferían las actividades de afrontamiento de tipo social, como por ejemplo, hablar con un amigo o con un miembro de la familia. El trabajo tiene un efecto positivo en la calidad de vida de los adultos con SD, puesto que les proporciona estabilidad y conexiones interpersonales (Haddad et al. 2018). Esta observación concuerda con nuestros hallazgos que sugieren que los individuos que trabajan tienden a apoyarse en las actividades sociales como mecanismo de afrontamiento para lidiar con el estrés y la ansiedad.

Encontramos pocos estudios de investigación sobre las estrategias de afrontamiento autoinformadas por los adultos con síndrome de Down, aunque sí existe literatura respecto a la ansiedad de los cuidadores y de los hermanos, y al afrontamiento y a la resiliencia de estos (Hodapp 2007; Lee, Neil, y Friesen 2021; Sideropoulos et al. 2023;

Wolfe et al. 2014). Las investigaciones efectuadas sobre los cuidadores de las personas con SD destacan la naturaleza polifacética de la salud psicológica del cuidador y la interconexión existente entre el estrés y la ansiedad de los cuidadores y las manifestaciones de tipo similar en sus hijos (Hodapp et al. 2003). Si bien no existe literatura sobre la influencia de la ansiedad del cuidador en la ansiedad de la persona con SD de la que cuida, los estudios llevados a cabo en el contexto más amplio de la crianza de los hijos y el desarrollo de estos, sí han explorado el impacto de la salud mental parental (Centers for Disease Control and Prevention 2023a) y de los factores ambientales del hogar (Basu y Banerjee 2020) en la salud mental de los hijos.

5.3. Hallazgos en el contexto de “la ventaja del síndrome de Down”

La teoría de “la ventaja del síndrome de Down” sostiene que es más fácil criar a los hijos con SD que a los hijos con otras discapacidades intelectuales y del desarrollo, presentando las madres y las familias índices menores de estrés psicológico (Esbensen y Seltzer 2011), aunque otros estudios cuestionan este fenómeno (Corrice y Masters Glidden 2009; Jess et al. 2021). Esta ventaja, junto con los estereotipos sobre su personalidad alegre (Gilmore, Campbell, y Cuskelly 2003) da lugar a que se presuponga que las personas con SD no sufren problemas de salud mental, lo cual restringe el estudio y la comprensión de las necesidades psicológicas de estos individuos. Lo que es evidente, según los resultados de nuestra encuesta y de otras investigaciones previas (Capone et al. 2018; Rivelli et al. 2022) es que la salud mental de los adultos con SD merece que se investigue con más profundidad y que se proporcionen tratamientos de apoyo.

El concepto de resiliencia es significativo en las investigaciones sobre las experiencias vividas por las personas con SD. La resiliencia hace referencia a la capacidad para adaptarse a los acontecimientos difíciles de la vida, o para sobrellevar las adversidades con las que estas personas se encuentran habitualmente en un mundo que no se ha hecho para ellos. Se enfrentan con situaciones adversas, como la falta de oportunidades laborales (Nord, Grossi, y Andresen 2020), o con comorbilidades asociadas a su salud (Chicoine et al. 2021). Y sin embargo, son un ejemplo de resiliencia y disfrutan de muy distintas maneras de los aspectos positivos de la vida. Estas afirmaciones vienen refrendadas por un estudio de las propias percepciones, en el que los investigadores hallaron que las personas con SD afirmaban tener autoestima, y sentirse felices y satisfechas con sus vidas y con sus familias (Skotko, Levine, y Goldstein 2011). Puede promoverse un aumento de su resiliencia mediante su participación activa en los procesos de investigación. Dicha inclusión favorece que se involucren en la sociedad y que se fomenten los vínculos que mejorarán su calidad de vida.

5.4. Escuchar a las personas con síndrome de Down

Nuestra encuesta subraya lo importante que es preguntar a las personas con SD lo que sienten, y también contribuye a aumentar el conocimiento de su mundo. La investigación demuestra que la salud, tal y como la percibe el propio sujeto, sirve como medida fidedigna del estado de salud no sólo en la población general (Wu et al. 2013) sino también en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Fujiura 2012). Este conocimiento es crucial para identificar y para tratar los problemas esenciales que afectan sus vidas. El papel decisivo que juegan las percepciones personales en las investigaciones sobre la salud mental es de una importancia evidente,

y además contribuyen al proceso de elaborar apoyos y tratamientos elaborados a medida y con una mayor eficacia. La inclusión y el reconocimiento en las investigaciones van más allá de un mero avance científico: son un tributo que se adeuda a causa de los problemas de injusticia social y de discriminación de las personas discapacitadas, al hacerse eco del eslogan de los derechos de las personas con discapacidad que proclama “nada sobre nosotros sin contar con nosotros”.

Mediante la implementación de la metodología de la investigación conjunta, los miembros de nuestro equipo que contaban con experiencias vividas y con el entendimiento de lo que es la comunidad de las personas con SD, reforzaron nuestro enfoque. Los coinvestigadores revisaron los resultados de la encuesta mediante el análisis de los datos participativos, y subrayaron la importancia que las estrategias de afrontamiento tenían en sus propias experiencias. Dependiendo de las actividades, ellos clasificaron estas estrategias en cuatro grupos diferentes: actividades sociales, creativas, mentales y físicas. La mayoría se encuentran trabajando, lo que avivó su curiosidad acerca de las estrategias de afrontamiento en el trabajo. Sus conocimientos sirvieron para perfeccionar la accesibilidad y la inteligibilidad de las preguntas de nuestra encuesta, lo que dio lugar a que se perfeccionara la calidad de los datos. La investigación conjunta, como forma de investigación participativa, no es un concepto nuevo y nuestro proceso de formar un equipo de investigación colaborativa con personas con y sin SD se añade a la literatura referente al valiosísimo papel que juegan los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo en el seno de los equipos de investigación. Nuestro estudio atestigua lo significativas que son las contribuciones de los adultos con SD a la hora de investigar los problemas de salud que atañen a su comunidad. Mediante la colaboración en el desarrollo, la implementación y la difusión de nuestro estudio, el equipo pudo investigar sobre la salud mental de los adultos con SD mediante la realización de una encuesta online.

6. Conclusión

Nuestro equipo de investigación, formado por personas con y sin SD, pretendió abordar los problemas de la salud mental en la población de los individuos con SD recurriendo a las experiencias vividas, mediante la realización de un proyecto enfocado en el estrés, la ansiedad y los mecanismos de afrontamiento. Nuestros hallazgos muestran que los adultos con SD sí sufren estrés y ansiedad, lo cual cuestiona los estereotipos y las ideas equivocadas y poco útiles sobre su bienestar psicológico. Para poder ayudar mejor a las personas con SD y a sus familias, se hace imperativo el reconocimiento de los problemas de salud mental, y que se facilite el acceso a intervenciones que sean específicas para tratar estos problemas.

Bibliografía

Advocate Medical Group. 2017. “Tips for Dealing With Stress. Advocate Medical Group Adult Down Syndrome Center.” <https://adscresources.advocatehealth.com/video/>.

Ausderau, K. K., and Health Research Engagement Development Team. n.d. “Research Engagement and Advocacy for Diverse Individuals (READI) Curriculum. A product of the ‘Research Engagement with People with Intellectual and Developmental Disabilities’ project (PCORI Eugene Washington Engagement Award #10029).” Accessed July 25, 2024. <https://ausderau.waisman.wisc.edu/hret/readi/>.

Basu, S., and B. Banerjee. 2020. “Impact of Environmental Factors on Mental Health of Children and Adolescents: A Systematic Review.” *Children and Youth Services Review* 119: 105515. <https://doi.org/10.1016/j.chilcyouth.2020.105515>.

Bigby, C., P. Frawley, and P. Ramcharan. 2014. "Conceptualizing Inclusive Research With People With Intellectual Disability." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27, no. 1: 3–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>.

Bystritsky, A., and D. Kronemyer. 2014. "Stress and Anxiety." *Psychiatric Clinics of North America* 37, no. 4: 489–518. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2014.08.002>.

Capone, G. T., B. Chicoine, P. Bulova, et al. 2018. "Co- Occurring Medical Conditions in Adults With Down Syndrome: A Systematic Review Toward the Development of Health Care Guidelines." *American Journal of Medical Genetics. Part A* 176, no. 1: 116–133. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38512>.

Centers for Disease Control and Prevention. 2023a. "Mental Health of Children and Parents— A Strong Connection." <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/features/mental-health-children-and-parents.html>.

Centers for Disease Control and Prevention. 2023b. "Coping With Stress." <https://www.cdc.gov/mentalhealth/cope-with-stress/index.html>.

Centers for Disease Control and Prevention. 2024. "Explore Your Emotions: Stress." <https://www.cdc.gov/howrightnow/emotion/stress/index.html>.

Chicoine, B., A. Rivelli, V. Fitzpatrick, L. Chicoine, G. Jia, and A. Rzhetsky. 2021. "Prevalence of Common Disease Conditions in a Large Cohort of Individuals With Down Syndrome in the United States." *Journal of Patient- Centered Research and Reviews* 8, no. 2: 86–97. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1824>.

Corrice, A. M., and L. Masters Glidden. 2009. "The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction?" *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 114, no. 4: 254–268. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.4.254-268>.

Dykens, E. M. 2007. "Psychiatric and Behavioral Disorders in Persons With Down Syndrome." *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3: 272–278. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20159>.

Esbensen, A. J., and M. M. Seltzer. 2011. "Accounting for the "Down syndrome advantage"." *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 116, no. 1: 3–15. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.3>.

Foley, K. R., J. Bourke, S. L. Einfeld, B. J. Tonge, P. Jacoby, and H. Leonard. 2015. "Patterns of Depressive Symptoms and Social Relating Behaviors Differ Over Time From Other Behavioral Domains for Young People With Down Syndrome." *Medicine* 94, no. 19: e710. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000000710>.

Foundation for People with Learning Disabilities. 2023. "Easy Read." <https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/a-to-z/e/easy-read>.

Fujiura, G. T. 2012. "Self- Reported Health of People With Intellectual Disability." *Intellectual and Developmental Disabilities* 50, no. 4: 352–369. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.352>.

Gillespie- Lynch, K., S. K. Kapp, P. J. Brooks, J. Pickens, and B. Schwartzman 2017. "Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts." *Frontiers in Psychology* 8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438>.

Gilmore, L., J. Campbell, and M. Cuskelly. 2003. "Developmental Expectations, Personality Stereotypes, and Attitudes Towards Inclusive Education: Community and Teacher Views of Down Syndrome." *International Journal of Disability, Development and Education* 50, no. 1: 65–76. <https://doi.org/10.1080/1034912032000053340>.

Haddad, F., J. Bourke, K. Wong, and H. Leonard. 2018. "An Investigation of the Determinants of Quality of Life in Adolescents and Young Adults With Down Syndrome." *PLoS One* 13, no. 6: e0197394. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197394>.

Hodapp, R. M. 2007. "Families of Persons With Down Syndrome: New Perspectives, Findings, and Research and Service Needs." *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, no. 3: 279–287. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20160>.

- Hodapp, R. M., L. A. Ricci, T. M. Ly, and D. J. Fidler. 2003. "The Effects of the Child With Down Syndrome on Maternal Stress." *British Journal of Developmental Psychology* 21, no. 137: 137–151.
- Jess, M., S. Flynn, T. Bailey, R. P. Hastings, and V. Totsika. 2021. "Failure to Replicate a Robust Down Syndrome Advantage for Maternal Well-Being." *Journal of Intellectual Disability Research* 65, no. 3: 262–271. <https://doi.org/10.1111/jir.12808>.
- Kirova, A.- M., T. Jakab, G. Bartsch, et al. 2023. "Developing and Implementing a Public Health Co-Research Program for Special Olympics Athletes." *Research Involvement and Engagement* 9, no. 1: 44. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00450-5>.
- Lee, E. Y., N. Neil, and D. C. Friesen. 2021. "Support Needs, Coping, and Stress Among Parents and Caregivers of People With Down Syndrome." *Research in Developmental Disabilities* 119: 104113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>.
- Määttä, T., T. Tervo- Määttä, A. Taanila, M. Kaski, and M. Iivanainen. 2006. "Mental Health, Behaviour and Intellectual Abilities of People With Down Syndrome." *Down's Syndrome, Research and Practice* 11, no. 1: 37–43. <http://information.downsided.org/dsrp/11/01>.
- Mantry, D., S. A. Cooper, E. Smiley, et al. 2008. "The Prevalence and Incidence of Mental Ill-Health in Adults With Down Syndrome." *Journal of Intellectual Disability Research* 52, no. 2: 141–155. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00985.x>.
- McDonald, K., A. Schwartz, and M. Fialka- Feldman. 2021. "Belonging and Knowledge Production: Fostering Influence Over Science via Participatory Research with People with Developmental Disabilities." In *Belonging and Resilience in Individuals with Developmental Disabilities*, edited by J. L. Jones and K. L. Gallus, 97–118. Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-81277-5_7.
- Morgan, V. A., H. Leonard, J. Bourke, and A. Jablensky. 2008. "Intellectual Disability Co-Occurring With Schizophrenia and Other Psychiatric Illness: Population- Based Study." *British Journal of Psychiatry* 193, no. 5: 364–372. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044461>.
- National Down Syndrome Society. 2023. "Mental Health and Down Syndrome." <https://ndss.org/resources/mental-health-down-syndrome#:~:text=Children%20and%20adults%20with%20Down,%20compulsive%20disorder%2C%20and%20others>.
- Nord, D., T. Grossi, and J. Andresen. 2020. "Employment Equity for People With IDD Across the Lifespan: The Effects of State Funding." *Intellectual and Developmental Disabilities* 58, no. 4: 288–300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.4.288>.
- Rivelli, A., V. Fitzpatrick, S. Chaudhari, et al. 2022. "Prevalence of Mental Health Conditions Among 6078 Individuals With Down Syndrome in the United States." *Journal of Patient- Centered Research and Reviews* 9, no. 1: 58–63. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1875>.
- Rubenstein, E., and S. Furnier. 2021. "#Bias: The Opportunities and Challenges of Surveys That Recruit and Collect Data of Autistic Adults Online." *Autism in Adulthood* 3, no. 2: 120–128. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0031>.
- Santoro, S. L., K. Donelan, and M. Constantine. 2022. "Proxy-Report in Individuals With Intellectual Disability: A Scoping Review." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 35, no. 5: 1088–1108. <https://doi.org/10.1111/jar.13013>.
- Schwartz, A., J. Kramer, E. Cohn, and K. McDonald. 2019. "A Cyclical Model of Engagement of People With Intellectual Disabilities (ID) in Participatory Action Research (PAR)." *American Journal of Occupational Therapy* 73, no. 4_Supplement_1: 7311505124p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S1-RP104D>.
- Sideropoulos, V., H. Kye, D. Dukes, A. C. Samson, O. Palikara, and J. Van Herwegen. 2023. "Anxiety and Worries of Individuals With Down Syndrome During the COVID-19 Pandemic: A Comparative Study in the UK." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 53, no. 5: 2021–2036. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05450-0>.
- Skotko, B. G., S. P. Levine, and R. Goldstein. 2011. "Self-Perceptions From People With Down Syndrome." *American Journal of Medical Genetics, Part A* 155, no. 10: 2360–2369. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34235>.

Strnadová, I., T. M. Cumming, M. Knox, and T. Parmenter. 2014. "Building an Inclusive Research Team: The Importance of Team Building and Skills Training." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27, no. 1: 13–22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>.

Vicari, S., M. Pontillo, and M. Armando. 2013. "Neurodevelopmental and Psychiatric Issues in down's Syndrome: Assessment and Intervention." *Psychiatric Genetics* 23, no. 3: 95–107. <https://doi.org/10.1097/YPG.0b013e32835fe426>.

Walker, J. C., A. Dosen, J. K. Buitelaar, and J. G. E. Janzing. 2011. "Depression in Down Syndrome: A Review of the Literature." *Research in Developmental Disabilities* 32, no. 5: 1432–1440. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.010>.

Wolfe, B., J. Song, J. S. Greenberg, and M. R. Mailick. 2014. "Ripple Effects of Developmental Disabilities and Mental Illness on Nondisabled Adult Siblings." *Social Science and Medicine* 108: 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.021>.

Wu, S., R. Wang, Y. Zhao, et al. 2013. "The Relationship Between Self- Rated Health and Objective Health Status: A Population- Based Study." *BMC Public Health* 13: 320. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/320>.

Yang, L., Y. Zhao, Y. Wang, et al. 2015. "The Effects of Psychological Stress on Depression." *Current Neuropharmacology* 13: 494–504.

Nota. El presente artículo es traducción del publicado con el título *Stress, Anxiety and Coping in Adults With Down Syndrome: An Exploratory Co-Research Study*, en la revista *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2024; 38:e13311 <https://doi.org/10.1111/jar.13311>