

<sup>1</sup> Pablo Serna Berná  
<sup>2</sup> Ana Santos Ruiz

## Instrumentos de medida de la percepción del estigma en personas con discapacidad intelectual

<sup>1</sup> *Enfermero. Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería.*

<sup>2</sup> *Doctora en Psicología de la Salud. Profesora de Psicología de la Salud en la Universidad de Alicante.*

Dirección de contacto: [pbl\\_serna@hotmail.com](mailto:pbl_serna@hotmail.com) / [pssb1@alu.ua.es](mailto:pssb1@alu.ua.es)

### Resumen

**Objetivo:** son diversos los instrumentos utilizados para la evaluación del estigma en personas con discapacidad intelectual (PDI), siendo necesario analizar cuál de ellos es más adecuado para su medición. El objetivo de este documento es revisar la literatura publicada con escalas apropiadas para evaluar el estigma de las PDI.

**Método:** se realizó una revisión de la literatura científica de los instrumentos de medida del estigma percibido por PDI. Bases de datos utilizadas: Medline, PsychInfo y CINAHL.

**Resultados:** la información proporcionada por las bases de datos fue recogida en 470 artículos, de los que fueron incluidos un total de 42. De estos artículos fueron extraídos 14 instrumentos de medida del estigma percibido.

**Discusión:** la revisión de instrumentos y análisis de sus propiedades psicométricas proporcionan un recurso para ayudar a los investigadores a seleccionar la medida de estigmatización percibida por PDI más apropiada para su estudio.

**Palabras clave:** estigma; enfermedad mental; medida; propiedad psicométrica; calidad de vida; personas con discapacidad intelectual.

### Abstract

#### Measuring tools to assess stigmatization perception by people with intellectual disability

**Purpose:** A number of different tools are currently available to assess stigmatization in people with intellectual disability (ID), and there is a need to select the most useful one of them as a measure. We aimed to carry out a literature review on scales that can be suitable for the assessment of stigmatization in people with ID.

**Methods:** A literature search was performed for measuring tools aimed at assessing stigmatization as perceived by individuals with ID. The following databases were searched: Medline, PsychInfo y CINAHL.

**Results:** Relevant data on the subject were found in databases in 470 articles; and 42 full-text papers were selected and retrieved. Fourteen measuring tools for perceived stigmatization were identified in such papers.

**Discussion:** A review of available scales and the assessment of their psychometric attributes is a useful tool to help researchers selecting a suitable measure for perceived stigmatization in individuals with ID.

**Key words:** stigmatization; mental illness; measure; psychometric attributes; quality of life; individuals with intellectual disability.

## Introducción

La sociedad está dividida en diferentes categorías de apariencias que catalogan a las personas en función de un conjunto de atributos. Estas no son más que características que se perciben cuando se produce la interacción entre dos sujetos. Es por esta razón por la que se clasifican a las personas en función de su apariencia, predominantemente física, y se incluye en una categoría mental, con atributos parecidos al resto de personas de la misma. Goffman (1) define esta manera de categorizar como "identidad social" y hace referencia al término "estigma", como un atributo profundamente desacreditador. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor, pudiendo confirmar la normalidad de otro.

El estigma es el aspecto más abordado en el estudio de la enfermedad mental, e incluye la discapacidad intelectual (2). El estigma es un término general que comprende problemas de conocimiento (ignorancia o desinformación), actitudes de prejuicio y discriminación. Produce cambios en los sentimientos, las actitudes y el comportamiento tanto de la persona afectada (baja autoestima, baja autopercepción y aislamiento social) como de la familia. La investigación sobre el estigma y la enfermedad mental ha tenido varias limitaciones: los estudios muestran poca conexión con la práctica clínica o política en salud, han sido en gran parte estudios descriptivos, referentes a estudios de actitudes públicas hacia las personas con enfermedad mental. Hay pocos países, sociedades o culturas en las que estas personas son igualmente valoradas como las que no tienen enfermedad mental. La calidad de la información sobre la discriminación es pobre, con pocos estudios comparativos entre países o en el tiempo (3).

Existe evidencia de que para las personas con discapacidad intelectual, así como otros grupos estigmatizados, el estigma puede tener un impacto negativo en su bienestar psicológico, disminuyendo su autoestima y afectando su estado de ánimo (4,5).

En comparación con otros trastornos o enfermedades, las mentales suelen ser más estigmatizadas. Las consecuencias del comportamiento de estigmatización (rechazo y evitación) parecen afectar a la mayoría de personas con discapacidad intelectual, sin embargo, poco se sabe acerca de cómo afectan a su vida cotidiana, pues la mayoría de investigaciones (6-10) sobre enfermedad mental y estigma consisten en estudios de actitudes, es decir, lo que la gente haría en situaciones imaginarias o lo que piensa la mayoría de las personas, por ejemplo, cuando se enfrentan a un vecino, compañero de trabajo o de universidad con enfermedad mental. Tales investigaciones se han centrado en opiniones y percepciones de personas sanas, en lugar de estudiar las percepciones y experiencias de las personas con discapacidad intelectual. De esta manera, con algunas claras excepciones, la investigación se ha centrado en lo hipotético en lugar de en situaciones reales, despojada de lo cualitativo, ha abordado el estigma y la calidad de vida indirectamente, dando lugar a respuestas difusas sobre la forma de intervenir en esta discriminación.

Las actitudes y expectativas negativas hacia las personas con discapacidad siguen siendo en la actualidad motivo de análisis, puesto que constituyen una de las principales barreras para la inclusión e integración de estas personas. Hoy por hoy, el discapacitado sigue enfrentándose a diversas formas de discriminación relacionadas con prejuicios y actitudes negativas (11). Con respecto al estudio y evaluación de las actitudes hacia la discapacidad, debe destacarse que estas no aparecen de repente en una persona, sino que son aprendidas gradualmente a través de la experiencia. En España la mayoría de investigaciones (6,7,9) acerca del estigma en la enfermedad mental se han centrado en la modificación de las actitudes, favorecer una situación de igualdad e integración social efectiva de estos pacientes. En este sentido, resulta necesario conocer y evaluar las actitudes hacia la enfermedad mental o discapacidad intelectual, para el desarrollo de programas que hagan posible el cambio de actitudes (12).

Ya que la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual parece no haber sido ampliamente estudiada, surge la necesidad de evaluar el estigma personal y la calidad de vida informada por estas personas, aspectos que cada vez son más utilizados como resultados clave en las intervenciones contra el estigma (13).

El presente estudio se centra en la revisión de medidas de evaluación del estigma social, prejuicios y discriminación asociada a la discapacidad intelectual o enfermedad mental, siendo el objetivo principal determinar qué instrumentos específicos reúnen las características y propiedades más adecuadas que aporten a la comunidad enfermera una valoración fiable de la percepción del estigma social por parte de las personas con discapacidad intelectual, siendo útil para la práctica clínica en realización de programas de ayuda orientados a estas personas.

## Metodología

### Diseño

Se llevó a cabo una revisión de la literatura científica para identificar los instrumentos de medida del estigma social de personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.

### Materiales y procedimiento

Las bases de datos utilizadas fueron Medline, PsychInfo y CINAHL, y se realizó la búsqueda de artículos publicados que contienen en título y resumen varias combinaciones de las palabras clave para el periodo 1994-2014. Fueron identificados un total de 470 artículos. Se revisaron los títulos y resúmenes de los documentos encontrados y se incluyeron los que informaban de medidas de evaluación de la percepción y experiencia del estigma social de personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual. Dado que el objetivo de este trabajo fue proporcionar los instrumentos con mayor valor psicométrico, se incluyeron los instrumentos más válidos utilizados en España y transcritos al castellano.

La revisión se limitó a artículos publicados desde el año 1994 por interés de la investigación, las aportaciones en castellano datan de esa fecha. Los idiomas seleccionados fueron inglés y castellano.

- Criterios de inclusión: se incluyeron los artículos que una vez examinados título y resumen utilizaban, construían o informaban acerca de un instrumento de medida del estigma social en personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.
- Criterios de exclusión: se excluyeron los estudios que incluían instrumentos que no cumplían con adecuadas propiedades psicométricas. Se eliminaron los que no proporcionaban información relevante y los que informaban de la utilización de un instrumento, pero no lo describían ni lo incluían como anexo.

### Análisis de datos

Sesenta y dos documentos cumplieron los criterios de inclusión/exclusión.

## Resultados

De los 62 artículos identificados, cinco fueron eliminados por los criterios de exclusión como causa principal o porque la medida fue creada para el estudio en función del interés de los investigadores y no cuenta con la suficiente información sobre el contenido de la misma. Entre estos estudios se identificaron un total de 14 medidas del estigma de las personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual. Las medidas son ordenadas en la Tabla 1 en función de la cantidad de estudios en que son utilizadas. Las propiedades psicométricas de cada instrumento se encuentran reflejadas en la Tabla 1 para ser consultadas.

Debido a que el número de revisiones sistemáticas publicadas en las que se comparan la medición de propiedades psicométricas de cuestionarios en salud han ido en aumento, Terwee et al (14) han desarrollado criterios de calidad para el diseño, métodos y resultados de los estudios sobre el desarrollo y evaluación de cuestionarios en salud. Estos criterios de calidad son varios y hacen una contribución importante para la medición de propiedades de cuestionarios en salud y pueden ser utilizados en revisiones sistemáticas de dichas medidas, para detectar deficiencias en conocimiento de las propiedades de medición y para diseñar estudios de validación. En la presente revisión se tomaron como referencia dichos criterios para la evaluación básica de las medidas encontradas.

El aspecto más frecuentemente abordado del estigma en la enfermedad mental es la percepción del mismo. De las medidas encontradas seis evalúan aspectos relacionados con la percepción. De los 57 documentos evaluados 29 (51%) incluían medidas de este tipo. Algunas de las escalas más utilizadas fueron *Perceived Devaluation and Discrimination Scale* (PDD) (15), *Internalised Stigma of Mental Illness* (ISMI) (16) y *Discrimination and Stigma Scale* (DISC) (17), entre otras, por su elevada calidad psicométrica, su uso común y sus validaciones en varios idiomas.

Corrigan y Watson (18) han sido grandes contribuyentes a la investigación del estigma en la enfermedad mental o discapacidad intelectual. Estos autores, responsables del instrumento *Self-stigma of Mental Illness Scale* (SSMIS), también co-

laboran para adaptar la PDD a su condición final de medida. Han demostrado que el autoestigma produce consecuencias nocivas sobre la vida de personas con enfermedad mental. Narraciones en primera persona y otros datos subjetivos proporcionan una ilustración convincente del impacto del estigma en la autoestima de la persona. Tales datos cualitativos se han complementado por encuestas cuantitativas de las personas con enfermedad mental y sus familias, mostrando "autoestigma" como un problema significativo que conduce a la disminución de la autoestima (19).

La escala más utilizada de todas es la *Perceived devaluation-discrimination* (PDD), instrumento que presenta 12 ítems en los que se pregunta acerca del grado de acuerdo con las declaraciones que se indican sobre la opinión devaluada de la población general hacia las personas con enfermedad mental por percibirlos como un fracaso, personas menos inteligentes y como individuos cuyas opiniones no necesitan ser tomadas en serio. Uno de los aspectos referentes de la escala es que está escrita para que pueda ser rellenada por cualquier persona, no solamente por aquellos que presentan una enfermedad mental. Las propiedades psicométricas del instrumento pueden ser consultadas en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Escalas que evalúan el estigma percibido en personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual

Escala	Estigma percibido	Estigma experimentado	Autoestigma	Otros	Nº estudios encontrados que utilizan la medida	Propiedades psicométricas	Dimensiones/subescalas
<i>Perceived Devaluation and Discrimination Scale</i> (PDD) (16, 18)	12 ítems: Devaluación y discriminación	No	No	No	29	CI= 0,86	No constan
<i>Internalised Stigma of Mental Illness</i> (ISMI) (17,20)	No	5 ítems. Discriminación	19 ítems	5 ítems. Resistencia al estigma	5	CI ( $\alpha= 0,90$ ) Fiabilidad Test-retest ( $r= 0,92$ )	5 subescalas ( $\alpha$ ; test-retest) - Alienación (0,79; 0,68) - Estereotipo referido (0,72; 0,94) - Discriminación percibida (0,75;0,89) - Aislamiento social (0,80; 0,89) - Estigma y resistencia (0,58; 0,80)
<i>Discrimination and Stigma Scale</i> (DISC) (18, 23,26)	4 ítems. Discriminación anticipada	32 ítems. Discriminación experimentada	No	No	3	CI $\alpha= 0,78$ ; Kappa (0,62-0,95); fiabilidad test-retest (0,56-0,89)	4 subescalas ( $\alpha$ ) - Trato injusto (0,79) - Pérdida del "yo" (0,82) - Superación del estigma (0,66) - Tratamiento positivo (0,67)
<i>Self-Stigma of Mental Illness Scale</i> (SSMIS) (18, 19)	10 ítems. Estereotipo	No	30 ítems	No	3	CI= 0,72;0,91 Fiab Test-retest= 0,68;0,82	2 subescalas ( $\alpha$ ): - Conciencia estereotipo ( $\alpha= 0,72$ ) - Autoestigma ( $\alpha= 0,91$ )
<i>Consumer Experiences of Stigma Questionnaire</i> (CESQ) (27, 28)	No	9 ítems. Estigma 12 ítems. Discriminación	No	No	3	Propiedades psicométricas no aportadas	2 dimensiones que cubren las experiencias de: - Estigma - Discriminación
<i>Depression Self-Stigma Scale</i> (DSSS) (31,32)	4 ítems. Estigma public	6 ítems	9 estig. general 9 secreto	4 ítems. Tratamiento	2	CI $\alpha= 0,85$ Versión sueca ( $\alpha= 0,90$ )	Desarrollada con base en dos escalas: - 6 ítems SRES - 5 ítems CESQ

**Tabla 1.** Escalas que evalúan el estigma percibido en personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual (continuación)

<i>Depression Self-Stigma Scale (DSSS)</i> (31,32)	4 ítems. Estigma public	6 ítems	9 estig. general 9 secreto	4 ítems. Tratamiento	2	CI $\alpha = 0,95$	5 subescalas ( $\alpha$ ): - Autoestigma general (0,93) - Secreto (0,80) - Estigma público (0,86) - Tratamiento del estigma (0,79) - Experiencias estigmatizantes (0,92)
<i>Self-reported Experiences of Rejection (SRER)</i> (34)	No	6+6 ítems. De rechazo	No	No	2	CI $\alpha = 0,80$	2 dimensiones sobre experiencias relacionadas con: - Enfermedad mental - Consumo de drogas
<i>Stigma Scale (SS)</i> (32)	No	12 ítems	11 ítems. Revelación	5 ítems. Aspectos positivos	1	Fiabilidad Test-retest (Kappa 0,49-0,71) CI $\alpha = 0,87$	3 subescalas ( $\alpha$ ) - Discriminación (0,87) - Revelación (0,85) - Aspectos positivos (0,64)
<i>The Inventory of Stigmatising Experiences (ISE)</i> (35)	2 ítems	2 ítems	1 ítem Retirada social	5 ítems. Impacto estigma	1	CI $\alpha = 0,88$	2 subescalas ( $\alpha$ ): - Experiencia del estigma (0,83) - Impacto del estigma (0,91)
<i>Self-esteem and Stigma Questionnaire (SESQ)</i> (21)	8 ítems. Sentimientos	No	No	6 ítems. Amor propio	1	CI $\alpha = 0,80$ Correlación ítems $r = 0,4$	2 subescalas ( $\alpha$ ) - Escala estigma (0,63) - Escala autoestima (0,71)
<i>Experiences of Discrimination Scale (EDS)</i> (33)	No	9 ítems	No	8 ítems. Estrés por discriminación	1	No aportadas	3 dimensiones: - Experimentar comportamiento discriminatorio - Opciones de discriminación (edad, discapacidad, circunstancia económica, etc.) - Estrés por discriminación
<i>Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad (EAPD)</i> (36)	No	No	No	Escala general sobre discapacidad (37 ítems); 3 específicas de discapacidad física, sensorial y mental (23 ítems cada una)	3	CI = 0,92	5 subescalas dentro de la general: - Valoración de capacidades y limitaciones - Reconocimiento/negación de los derechos - Implicación personal - Calificación genérica - Asunción de roles
<i>Escala de Valoración de términos asociados con la discapacidad (EVT)</i> (7)	No	No	No	20 ítems. Adjetivos referidos a distintas discapacidades	1	CI = 0,92	No constan

La ISMI tiene fuertes propiedades psicométricas y promete ser un instrumento útil para medir el estigma interiorizado. Este es la conciencia propia que las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental crean, producto de la experiencia de vida marcada por la sociedad. Pretende ser una herramienta para ayudar a los investigadores, los consumidores y los proveedores de la documentación a llevar tales cambios. Incluye 55 ítems relacionados con el estigma internalizado, que fueron seleccionados para producir 29 ítems que contiene la escala ISMI. Aunque la versión de 55 ítems tenía una excelente consistencia interna ( $\alpha=0,92$ ), se optó por acortar la escala para que sea más fácil de utilizar en el futuro trabajo de investigación. La escala resultante se compone de elementos breves y simples, que no contienen situaciones hipotéticas, que se refieren al presente, que se centran en la identidad propia del encuestado y la experiencia (20).

Otro de los cuestionarios más utilizados es el *Self-Esteem and Stigma Questionnaire* (SESQ) (21). Este cuestionario fue pensado para contener dos subescalas diferentes: una para medir la autoestima, entendida como la capacidad de tener éxito en el mundo laboral y las relaciones sociales; la otra, para medir los sentimientos de la estigmatización, como la creencia de que los demás en la sociedad tienden a evitar y denigrar a aquellos que sufren enfermedades mentales o discapacidad intelectual.

Un instrumento diseñado para hacer frente a una necesidad internacional de una medida fiable de la discriminación y el estigma en personas con enfermedad mental fue el DISC. Mediante la entrevista directa esta escala proporciona una evaluación de la discriminación experimentada y anticipada, desde la perspectiva de usuarios de servicios de salud mental. La escala permite la evaluación cuantitativa y cualitativa de las respuestas. Ha sido utilizada en estudios internacionales (22-25) en países de la Unión Europea pertenecientes a la red INDIGO (Estudio Internacional de la Discriminación y Estigma Resultados). Utilizan un ejemplo por cada ítem como analizador del mismo, cuyo fin es la mejor comprensión de la respuesta. La discriminación puede causar bajas tasas de búsqueda de ayuda, falta de acceso a la atención, tratamiento insuficiente de enfermedades, pobreza material y marginalización. Contiene 32 ítems que abordan experiencias de estigma en diversos ámbitos de la vida, incluyendo el trabajo, la familia y el uso de servicios de salud mental; cuenta con 11 versiones anteriores de desarrollo.

Desarrollado por Otto Wahl, en colaboración con los miembros de la *National Alliance for the Mentally Ill* (NAMI), el *Consumer Experiences of Stigma Questionnaire* (CESQ) (26). Contiene dos secciones que cubren las experiencias de estigma y discriminación. La sección "Estigma" contiene nueve preguntas que se encuentran en relación con las actitudes negativas hacia la enfermedad mental. La sección "Discriminación" tiene 12 preguntas sobre la experiencia de la discriminación de los encuestados incluyendo la obtención de empleo, alquilar un apartamento y la búsqueda de actividades de voluntariado. Se puede administrar por correo (escrito) o de manera oral mediante entrevista (27).

Una escala altamente utilizada es la *Rejection Experiences Scale* (RES) (28) principalmente por tratarse de la unión de dos escalas examinadas en esta revisión anteriormente. El cuestionario fue desarrollado mediante el uso de seis elementos de una escala de rechazo desarrollada por Link et al. (*Perceived Devaluation-Discrimination PDD*) y mediante la adición de cinco elementos de una escala similar desarrollada por Wahl (CESQ), ya que encontraron ciertos aspectos de rechazo que carecían en la escala Link. Los ítems del cuestionario miden las experiencias de ser rechazado a causa de la enfermedad mental en diversos ámbitos de la vida, tales como la amistad, la solicitud de un puesto de trabajo, el alquiler de un piso, etc. (29). Las dos escalas que la componen se encuentran validadas y con fiabilidad en sueco.

Algunos de los instrumentos fueron revisados con la *Depression Self-Stigma Scale* (DSSS) (30). El objetivo era desarrollar elementos que no solamente representaran actitudes negativas sobre estar deprimido y ser tratados para la depresión, sino también los elementos que serían potencialmente sensibles a cambios que puedan resultar de la exposición a campañas antiestigmatizantes. Se prestó especial atención a otras medidas de autoestigma, como ISMI, SSMIS y las escalas desarrolladas por Link et al entre otras, que evalúan el autoestigma de la enfermedad mental en general. Se consideró una última escala, no mencionada en esta revisión por ser específica de la depresión, *Stigma scale for receiving Psychological Help for Depression*, que completó con cinco elementos relevantes la DSSS. El factor de la estructura y las relaciones de validez de la escala indican que es una medida fiable, prometedora y válida de autoestigma de la depresión y construcciones relacionadas.

Una de las escalas que ha sido utilizada para evaluar a personas usuarias de servicios de salud fue la *Stigma Scale* (31). Las personas con psicosis o dependencia a drogas eran propensas a informar sobre sentimientos y experiencias de estigma; los participantes con depresión, ansiedad o trastornos de personalidad estaban preocupados por las actitudes paternalistas y frecuentemente percibían el estigma. La redacción de cada ítem estuvo basada en frases de los participantes en la evaluación cualitativa de la entrevista, adaptados con modificaciones menores para las diversas experiencias de la personas.

Una de las menos usadas, la *Experience of Discrimination Scale* (EDS) (32) fue desarrollada como parte de un protocolo de entrevista para el usuario de un centro de salud mental financiado, como suplemento a servicios tradicionales de salud mental.

Otras escalas menos utilizadas como la *Self-reported Experiences of Rejection* (SRER) (33) o *The Inventory of Stigmatising Experiences* (ISE) (34) también deben ser mencionadas por su alto nivel de consistencia interna y su sencillo uso.

En España, Verdugo, Jenaro y Arias (35) construyen la Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad (EAPD) cuyo análisis factorial ha puesto de manifiesto la existencia de cinco factores que, en general, ratifican la estructura factorial de otros instrumentos similares desarrollados en otros países, como las *Disability Factor Scales* (36) y la *Attitudes toward Persons with Disabilities* (37). Siendo los diferentes factores: "Valoración de capacidades y limitaciones", "Reconocimiento/negación de los derechos", "Implicación personal", "Calificación genérica" y "Asunción de roles". Una vez obtenida la fiabilidad y validez de las escalas (una general y otras específicas para deficiencias físicas, sensoriales y mentales), se cuenta con un instrumento útil, desarrollado en España, para ser rellenado por personas sanas y con las suficientes garantías psicométricas.

Otra escala en castellano menos utilizada es la Escala de Valoración de Términos Asociados con la Discapacidad (EVT) de Aguado, Florez y Alcedo (6). La escala EVT presenta 20 ítems, los cuales son adjetivos referidos a distintas discapacidades que se valoran desde altamente negativos hasta nada negativos, con una alta consistencia interna.

## Discusión

Este documento examina las definiciones de estigma en las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental presentando una revisión de escalas de medición de la estigmatización. Se utiliza el término estigma para incorporar conceptos relacionados como discriminación y efectos estigmatizantes, autoestima, autoestigma, etc. La revisión identificó 14 instrumentos que evalúan la percepción, la experiencia, el autoestigma y otros aspectos asociados con el estigma en 57 artículos válidos para la constitución del documento. Se comprobó que el estigma percibido por las personas con enfermedad mental era el más evaluado por los estudios, seguido de estudios que evaluaban la experiencia de sufrir estigmatización, autoestigma y otros temas relacionados, como en estudios realizados por otros autores (38). La realización de categorizaciones de los estudios por áreas podría realizarse por las diferentes metodologías, entre las que cabe destacar la cuantitativa y cualitativa.

Las propiedades psicométricas fueron presentadas en el presente documento siguiendo los criterios de Terwee et al. (14) de calidad para el diseño, métodos y resultados de los estudios sobre el desarrollo y evaluación de cuestionarios en salud. Cabe mencionar que ninguna de las medidas muestran evidencias aceptables para todas las propiedades de calidad propuestas por estos autores. Cada medida ha sido presentada exponiendo sus propiedades y cualidades, basándose su elección en la más apropiada en función de las necesidades de un estudio. Varias de las medidas, incluyendo CESQ, ISE, y EDS proporcionan información de un número limitado de propiedades de medición, por lo tanto, no debería ser recomendada para su uso. Es necesario además, que las medidas sean validadas en un contexto social o clínico para obtener la fiabilidad original, pues la finalidad del estudio puede ser distinta.

Las medidas evaluadas han sido presentadas en la sección anterior para su comprensión y elección en la práctica clínica en función de su finalidad. El estudio ha identificado 14 instrumentos de medida del estigma social en personas con discapacidad intelectual, de las cuáles es preciso resaltar las cuatro primeras por su alto grado de aplicabilidad (PDD, ISMI, DISC y SSMIS), y por considerarse fuentes de otras escalas construidas a posteriori; con las dos escalas de tipo cualitativo evaluadas (SS y ISE) y las dos escalas en castellano (EAPD y EVT), ya que no existen validaciones de las mencionadas en el estudio y son construidas en España, haciendo referencia principalmente a las actitudes hacia las personas discapacitadas.

El estudio sobre las actitudes en España cuenta con escasa tradición frente a la existente en otros países, contando con pocos estudios originales. En las escasas investigaciones desarrolladas, los instrumentos de evaluación utilizados suelen ser traducciones o adaptaciones de instrumentos generados también en otros contextos, y sujetos, por tanto, existen múltiples variaciones culturales, y más si se tiene en cuenta que, por lo general, los instrumentos se han utilizado sin someterlos a las necesarias comprobaciones de fiabilidad y validez.

A través de la presente revisión se ha observado que muchos autores confluyen en la división del estigma como: percibido, experimentado o autoestigma. Las actitudes y expectativas negativas hacia las personas con discapacidad, siguen siendo

en la actualidad motivo de análisis, puesto que constituyen una de las principales barreras para la inclusión e integración de las personas con discapacidad. Hoy por hoy, la persona sigue enfrentándose a diversas formas de discriminación relacionadas con prejuicios y actitudes negativas.

Este trabajo ofrece una revisión de medidas de uso común del estigma en las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental para proporcionar a la comunidad enfermera un recurso de orientación sobre qué medida puede ser más apropiada en futuras investigaciones o en la práctica clínica. Contribuye a la evidencia para apoyar la evaluación de resultados de las campañas contra el estigma o intervenciones de integración social.

En conclusión, la evaluación del estigma social ha sido muy evaluada, principalmente en enfermedad mental, existiendo menos medidas destinadas a la evaluación de esta variable en personas con discapacidad intelectual, dirigiéndose principalmente a estas personas de modo indirecto, encuestando a individuos sanos acerca de lo que piensan sobre las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental. No existe ninguna escala en castellano que evalúe el estigma social percibido por las propias personas con discapacidad. El instrumento más adecuado y fiable para la evaluación de la percepción del estigma social, según los estudios consultados, parece ser la *Perceived Devaluation and Discrimination Scale*, siendo la más utilizada, de sencilla comprensión y aplicación, muy breve, contando con 12 ítems; para evaluar a cualquier población, incluidas las personas con discapacidad y enfermedad mental, está validada en otros idiomas, pero no en castellano. Además, la presente revisión añade que la escala en castellano más apropiada para la medición de las actitudes hacia las personas con discapacidad es la Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad de Verdugo, Arias y Jenaro, desarrollada en España, y que cuenta con adecuadas propiedades psicométricas, ampliamente utilizada y de aplicabilidad a personas sanas.

## Agradecimientos

A la profesora Ana Santos Ruiz del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad de Alicante por la tutorización del presente documento, su paciencia y su complicidad. También a los organismos de la Universidad de Alicante por los recursos que nos brindan para poder realizar investigación de calidad.

## Bibliografía

- [1] Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. 10ª reimpresión. Buenos Aires: Amorrortu; 2006.
- [2] Brohan E, Slade M, Clemente S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Serv Res* 2010; 10(80).
- [3] Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009; 373:408-415.
- [4] Paterson L, McKenzie K, Lindsay B. Stigma, social comparison and self-esteem in Adults with an Intellectual Disability. *JARID* 2012; 25:166-176.
- [5] Szivos-Bach SE. Social comparisons, stigma and mainstreaming: the self esteem of young adults with a mild mental handicap. *JARID (Mental Handicap Research)* 1993; 6:217-236.
- [6] Polo MT, Fernández C, Díaz C. Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas. *Univ Psychol* 2011; 10(1):113-123.
- [7] Aguado AL, Florez MA, Alcedo MA. Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema* 2004; 16 (4):667-673.
- [8] Bausela E. Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos. *Revista Iberoamericana de Educación* 2009; 49(6).
- [9] Department of Health. Attitudes to Mental Illness 2003 Report. Department of Health; 2003.
- [10] Aguado AL, Alcedo MA, Arias B. Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de Primaria. *Psicothema* 2008; 20(4):697-704.
- [11] Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *BJP* 2007; 190:192-193.
- [12] Verdugo MA, Jenaro C, Arias B. Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. *Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI; 1997. p. 79-135.

- [13] Taylor TL, Killaspy H, Wright C, Turton P, White S, Kallert TW, et al. A systematic review of the international published literatura relating to quality of institutional care for people with longer term mental health porblems. *BMC Psychiatry* 2009; 9(55).
- [14] Terwee CB, Bot SD, De Boer MR, Van der Windt AW, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology* 2007; 60:34-42.
- [15] Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Pshychiatric Services* 2001; 52(12):1621-26.
- [16] Ritscher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research* 2003; 121:31-49.
- [17] Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009; 373:408-415.
- [18] Corrigan P, Watson A, Barr L. The Self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology* 2006; 25(9):875-884.
- [19] Link BG, Struening EL, Tahab M, Phelan JC. On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and sibstance abuse. *Journal of Health and Social Behavior* 1997; 38:177-190.
- [20] Ritscher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research* 2004; 129:257-265.
- [21] Hayward P, Wong G, Bright JA, Lam D. Stigma and self-esteem in mani depression: an exploratory study. *Journal of Affective Disorders* 2002; 69:61-67.
- [22] Lasalvia A, Zoppei S, Van Bortel T, Bonetto C, Cristofalo D, Wahlbeck K, et al. Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *Lancet* 2012; 18. [En línea] [fecha de acceso: 27 de noviembre de 2014]. URL disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61379-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61379-8)
- [23] Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research* 2010; 122:232-238.
- [24] Brohan E, Gauci D, Sartorius N, Thornicroft G. Self-stigma, empowerment an perceived discrimination among people with bipolar disorder or depression in 13 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Journal of Affective Disorders* 2011; 129:56-63.
- [25] Uçok A, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, Yoon K, et al. Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2012; 125:77-83.
- [26] Whal OF. Mental Health Consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin* 1999; 25 (3):467-478
- [27] Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB, Parente F. Experiences of stigma among outpatientes with Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 2002; 28(1):143-155.
- [28] Hansson L, Bjorkman T. Empowerment in people with a mental illness: reliability and validity of the Swedish versión of an empowerment scale. *Scand J Caring* 2005; 19:32-38.
- [29] Lundberg B, Hansson L, Wentz E, Bjorkman T. Sociodemographic and clinical factors related to devaluation/discrimination and rejection experiences among users of mental health services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007; 42:295-300.
- [30] Kanter JW, Rusch LC, Brondino MJ. Depression Self-Stigma: A new measure and preliminary findings. *J Nerv Ment* 2008; 196:663-670.
- [31] King M, Dinos S, Shaw J, Watson R, Stevens S, Passetti F, et al. The Stigma Scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *BJP* 2001; 190:248-254.
- [32] Thompson VL, Noel JG, Campbell J. Stigmatization, discrimination, and mental health: The impact of multiple identity status. *American Journal of Orthopsychiatry* 2004; 74(4):529-544.
- [33] Wricht ER, Gronfein WP, Owens TJ. Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior* 2000; 41:68-90.
- [34] Stuart H, Milev R, Koller M. The Inventory of Stigmatizing experiences: its development and reliability. *World Psychiatry* 2005; 4:33-37.
- [35] Verdugo MA, Jenaro C, Arias B. Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. Madrid: Siglo XXI; 1995. p. 91-135.
- [36] Siller J. General form of the Disability Factor Scale. New York University: manuscrito no publicado; 1967.
- [37] Yuker H, Block JR, Young JH. The Measurement of Attitudes toward Disabled Persons, Albersson. Nueva York: Human Resources Center ;1975.