

Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down

Por Jesús Flórez

PLANTEAMIENTO

Supongamos que hacemos una magna encuesta a grandes grupos de personas de toda clase y condición, congregadas por el motivo que sea. Y, entre otras cuestiones, les preguntamos: “¿Tendría usted inconveniente en sentarse en el autobús junto a una persona con síndrome de Down?”. “¿Le importaría que su hijo jugara con otro niño de la misma edad que tiene síndrome de Down?”. “¿Le importaría quedarse durante cinco minutos cuidando a un niño que tiene síndrome de Down mientras su mamá entra en una farmacia para comprar unas pastillas?”. Una gran mayoría diría que no tiene inconveniente alguno en sentarse al lado de una persona con síndrome de Down; que encantado de que su hijo juegue con otro que tiene síndrome de Down; y que, faltaría más, se quedará cinco minutos atendiéndole mientras la mamá compra en la farmacia.

Lo cierto es que uno viaja en autobús, ve entrar a la gente, y nota cómo procura sentarse donde no esté la persona con síndrome de Down, si hay sitios disponibles. Lo cierto es que uno está en el parque y ve las miradas reticentes de mamás cuando un niño con síndrome de Down se acerca a jugar con sus hijos; e incluso recogen a sus niños y se alejan. Lo cierto es que, si puede, pone una excusa para no tener que atender al niño. No estoy inventando nada: me he limitado a abrir los ojos y observar; a abrir mis oídos y escuchar lo que –generalmente las madres– me cuentan o me escriben. ¿Por qué esa disociación entre los datos de las encuestas, tan aparentemente objetivos, y las experiencias de la vida real? En una palabra, en una sociedad tan progresista y abierta como envanecidamente se define e identifica la nuestra, ¿hay o no hay rechazo y discriminación social hacia el síndrome de Down? Es una pregunta crítica porque de ella depende la vida de muchas personas: no sólo de que se les permita nacer sino de que, una vez nacidas, se vean y se sientan aceptadas y acogidas en un proceso convincente de integración personal completa y enriquecedora.

En una reciente encuesta realizada a adultos en Estados Unidos (N = 5.399), el 25,3% estuvo de acuerdo con que los estudiantes con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales y el 29% adoptó una actitud neutra, y el 44,7% mostró su desacuerdo con esa afirmación. El 28,9% estuvo de acuerdo con que la integración era un factor que distraía a la clase, el 37,8% adoptó una actitud neutra y el 30,5% mostró desacuerdo con esta afirmación. El 18% estaba de

EN RESUMEN | Las actitudes y los estereotipos se usan de forma automática, y así de una forma inmediata y sin esfuerzo, sin casi darse cuenta, influyen sobre la percepción, los juicios y las acciones incluso contra las intenciones explícitas de una persona. El artículo profundiza en por qué, a la hora de explicar la reacción social ordinaria, la de la calle, ante la discapacidad intelectual no nos sirven los resultados de las evaluaciones explícitas, las de las encuestas; es preciso evaluar lo implícito, el pensamiento o estereotipo, lo que más espontáneamente sale del interior, muchas veces oculto, de una persona.

J. FLÓREZ

es asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

INVESTIGACIÓN

ACTITUDES Y MENTALIDADES DE LA SOCIEDAD ANTE EL SÍNDROME DE DOWN

acuerdo en que la presencia de trabajadores con síndrome de Down aumentaba el riesgo de accidentes, el 41,9% mantenía una actitud neutra, y el 36,9% estaba en desacuerdo con esa afirmación. Cuando la encuesta se realizó a jóvenes (N = 1.704), el 30,2% estuvo de acuerdo con que los estudiantes con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales, y el 66,6% mostró su desacuerdo con esa afirmación. El 36,5% estuvo de acuerdo con que la integración era un factor que distaría a la clase, y el 59,6% mostró desacuerdo con esta afirmación. Respecto a la pregunta sobre si desearía trabajar en clase con un compañero con síndrome de Down, el 27,4% estaba en desacuerdo mientras que el 69,7% lo asentía. Y en cuanto al deseo de pasar tiempo con un compañero con síndrome de Down fuera de la escuela, estuvo en desacuerdo el 38,6%. Ciertamente, una única encuesta no demuestra nada, pero las cifras hablan por sí solas.

Ahora bien, la respuesta a una encuesta suele ser madurada previamente, sopesando los pros y los contras de la opinión que se va a emitir. Es la expresión explícita del pensamiento. Pero esto es una limitación importante porque las actitudes de lo que se considera como conveniencia social o ideal social pueden interferir con las respuestas reales sobre lo que las personas sienten. Es esa tendencia natural a expresar lo que se entiende como “pensamiento políticamente correcto”. No quiero decir que las respuestas expresadas explícitamente sean mentiras deliberadas que la gente usa para tapar sus actitudes y convicciones íntimas, implícitas, pero su evaluación puede no ser suficiente para penetrar en la conciencia colectiva porque la gente puede no darse cuenta, o puede no querer dar información, de todos sus pensamientos y sentimientos. Pero a la hora de la verdad, la vida real de la sociedad y de las personas que la conforman sigue más la actitud implícita que la explícita. Y eso puede explicar la enorme resistencia social –vívida en la práctica diaria– a respetar y admitir la dignidad humana de las personas con discapacidad con todas sus consecuencias.

Las actitudes y los estereotipos se usan de forma automática, y así de una forma inmediata y sin esfuerzo, sin casi darse cuenta, influyen sobre la percepción, los juicios y las acciones incluso contra las intenciones explícitas de una persona. Se ha comprobado, por ejemplo, en estudios sobre actitudes en relación con las razas. Las evaluaciones de actitudes implícitas explican las variaciones de la conducta por encima de las evaluaciones de actitudes explícitas. Por consiguiente, a la hora de explicar la reacción social ordinaria, la de la calle, ante la discapacidad intelectual no nos sirven los resultados de las evaluaciones explícitas, las de las encuestas; tendríamos que ser capaces de evaluar lo implícito, el pensamiento o estereotipo, lo que más espontáneamente sale del interior, muchas veces oculto, de una persona.

¿Qué pasa, concretando, con nuestras actitudes íntimas ante el síndrome de Down, cuya apariencia externa destaca de forma inmediata y sobre el que se han vertido durante siglo y medio opiniones siempre desfavorables? ¿Son iguales las explícitas y las implícitas? Profundizar en este escenario puede ayudarnos a explicar posibles contradicciones y diseñar estrategias más realistas a la hora de influir en la opinión pública y en los poderes y leyes que de ella emanan.

UN ESTUDIO CIENTÍFICO

Tal fue el objetivo de un original estudio científico que ha sido realizado en Francia y publicado recientemente. Sus autores son Claire Enea-Drapeau, Michèle Carlier y Pascal Huguet; se titula *Tracking subtle stereotypes of children with trisomy 21: from facial-feature-based to implicit stereotyping*, y ha aparecido en la revista on line PLoS ONE, abril 2012 (vol. 7, N° 4, e34369, www.plosone.org). Por su originalidad e interés, lo voy a exponer con cierto detenimiento porque nos ayudará a razonar y comentar nuestras propias conclusiones.

El objetivo del estudio consistió en investigar el estereotipo sutil que sobre los niños con síndrome de Down es posible que surja a dos niveles, el explícito y el implícito. En primer lugar se fijaron en si las evaluaciones explícitas de la personalidad de los niños con síndrome de Down pueden verse moduladas por el grado en que sus rasgos faciales son percibidos como distintivos de la trisomía 21. Puesto que los rasgos faciales pueden convertirse en poderosas señales para fijar a las personas en una determinada categoría (por ejemplo, racial), puede iniciarse un estereotipo basado en la categoría, algo que puede operar no sólo entre categorías diferentes

sino dentro de una misma categoría, como por ejemplo cuando se origina un estereotipo de mayor intensidad si los rasgos distintivos que definen a esa categoría aparecen en una mayor proporción. Esto se ha comprobado en varios estudios relacionados con rasgos afrocéntricos en la población negra de Estados Unidos. Los autores del estudio que estamos describiendo sugieren que los niños con síndrome de Down pueden ser también sujetos de estereotipado basado en sus rasgos faciales, originando juicios más desfavorables para quienes presentan rasgos muy característicos cuando se les compara con niños con rasgos menos intensos o con niños de desarrollo ordinario.

En segundo lugar, los autores han explorado el estereotipado de niños con síndrome de Down utilizando tests de asociación implícita (TAI). Se trata de una técnica bien conocida en la investigación psicosocial, en la que la latencia en la respuesta del sujeto participante es utilizada para captar la fuerza relativa con la que algunos grupos de personas son asociados en la memoria de ese sujeto a atributos positivos o negativos. En el estudio en cuestión, los participantes clasificaron dos tipos de estímulos: las caras de los niños y los rasgos positivos o negativos de personalidad, mediante el uso de dos pulsadores previamente asignados. Había dos tipos de prueba: en la primera se asociaban caras fotografiadas de niños con desarrollo ordinario y rasgos positivos, y caras de niños con síndrome de Down y rasgos negativos; en la segunda al revés, caras de niños de desarrollo ordinario con rasgos negativos y caras de niños con síndrome de Down y rasgos positivos. Los autores predecían que los tiempos de reacción (latencias) para apretar los pulsadores serían más cortos (respuestas más rápidas) cuando las caras fotografiadas de niños con desarrollo ordinario y los rasgos positivos compartían el mismo pulsador y las caras fotografiadas de niños con síndrome de Down y los rasgos negativos compartían el otro pulsador. Dicho de otro modo, predecían tiempos de reacción más lentos para combinaciones opuestas de estímulos: fotografías de niños ordinarios y rasgos negativos asociados en un mismo pulsador, y fotografías de niños con síndrome de Down y rasgos positivos de la personalidad en el otro.

Por último, los autores estudiaron si los efectos esperados de estereotipado explícito e implícito podían encontrarse en personas que mantienen relaciones con niños con síndrome de Down, puesto que se conoce que las relaciones establecidas con personas con discapacidad promueven actitudes positivas hacia ellas. El asunto no está claro, porque los estereotipos implícitos pueden estar tan profundamente hundidos en nuestra cultura que pueden ser activados con independencia de si la persona los considera válidos o no, y resultan muy difíciles de cambiar. Teniendo esto en mente, los autores asumieron que incluso cuidadores profesionales podrían exhibir formas sutiles de estereotipado negativo.

Se trata, pues, del primer estudio en el que se investiga el estereotipado sutil sobre niños con síndrome de Down basándose en sus rasgos faciales, y utilizando niveles tanto explícitos como implícitos de investigación, en grupos sociales diferentes que van desde estudiantes adultos jóvenes a cuidadores profesionales experimentados en personas con discapacidad intelectual.

Los participantes en el estudio se dividieron en tres grupos: 55 eran estudiantes (no pertenecientes al curso de psicología) de edades entre 18 y 25 años; otras 55 personas eran de la población general con edades entre 18 y 64 años; y otras 55 eran cuidadores profesionales en contacto con la discapacidad intelectual (principalmente síndrome de Down), de edades entre 23 y 62 años. Fueron familiarizados previamente con los métodos de trabajo y los TAI. En uno de los TAI las caras presentadas fueron muy típicas de síndrome de Down, mientras que en otro los rasgos eran mucho más débiles. En cada TAI los participantes clasificaron 12 fotografías, 6 de niños con desarrollo ordinario y 6 con caras propias del síndrome de Down. También tuvieron que clasificar 12 rasgos, 6 de ellos de carácter positivo (p. ej., afectuoso) y 6 de carácter negativo (p. ej., estúpido). Al final de las pruebas TAI, los participantes hicieron evaluaciones explícitas sobre las fotografías observadas, a partir de los rasgos observados previamente. Para ello se les pidió que indicaran espontáneamente en qué grado la palabra ofrecida en la pantalla la consideraban apropiada a la foto, utilizando la escala tipo Likert entre 1 (muy en desacuerdo) y 6 (muy en acuerdo).

Para evaluar el estereotipado explícito mediante exposición de fotografías de niños con desarrollo ordinario, de niños con síndrome de Down con escasos rasgos y de niños con síndrome



de Down con rasgos muy acusados, los tres grupos de participantes atribuyeron más rasgos positivos que negativos a todas las caras vistas. Pero esta diferencia que favorecía los rasgos positivos sobre los negativos a nivel explícito se vio modulada en función de la cara observada y el grupo evaluador. En primer lugar, esta diferencia que favorecía los rasgos positivos a nivel explícito fue siempre menor para las fotos de síndrome de Down que para las de desarrollo ordinario. En segundo lugar, la diferencia fue también significativamente menor para las fotos con expresiones intensas de síndrome de Down que para las que tenían expresiones débiles en los grupos de estudiantes y de población general. En cuanto al grupo de profesionales, las fotos de síndrome de Down recibieron las valoraciones positivas más altas, y no hubo diferencias de evaluación en función de la intensidad de rasgos faciales.

En la evaluación del estereotipado implícito se midieron las latencias del pulsado de botones en función de las muestras presentadas de fotografías de caras y de rasgos atribuidos. En los tres grupos de participantes, las fotos de síndrome de Down fueron automáticamente asociadas con una connotación negativa. Los participantes, cuidadores profesionales incluidos, eran más rápidos para categorizar las fotos síndrome de Down con rasgos negativos que con positivos, y más rápidos para categorizar las fotos de niños de desarrollo normal con rasgos positivos que con negativos. Y este efecto apareció con independencia de si las caras de niños con síndrome de Down tenían rasgos más fuertes o más débiles. En su conjunto, los resultados parecen indicar que las actitudes negativas y el estereotipado de niños con síndrome de Down prevalecen al nivel implícito. El hecho de que el efecto TAI en su conjunto fuera claro en los tres grupos de participantes sugiere que la idea mental implícita de los cuidadores sobre los niños con síndrome de Down puede no diferir de la de los no profesionales. Pero hubo una diferencia: el efecto TAI de los profesionales fue de menor intensidad que el de los no profesionales, lo que sugiere que el contacto mantenido con personas con síndrome de Down suaviza la idea mental implícita.

En coherencia con esta última afirmación, el efecto TAI en su conjunto disminuyó significativamente con los años de experiencia profesional, es decir, mejoró el estereotipado implícito negativo; lo que refuerza la idea de que también las evaluaciones implícitas pueden mejorar mediante la relación entre diferentes grupos. Eso ofrece una nueva razón, una esperanza, para creer que incluso los estereotipados que aquí llamamos implícitos –los más íntimos y, como hemos visto, menos proclives a ser modificados–, y no sólo los explícitos, pueden ser enriquecidos mediante el contacto repetido con las personas con discapacidad.

CONSECUENCIAS Y REFLEXIONES

El estudio que acabo de exponer nos dice claramente que las evaluaciones positivas de los niños con síndrome de Down en el nivel explícito coexistían con evaluaciones negativas en el nivel implícito. Es decir, una cosa son las solemnes declaraciones de los programas políticos y sociales, las conclusiones emanadas de conspicuos gabinetes o despachos académicos, y otra la realidad sentida íntimamente y ejercida por cada uno de los miembros que formamos parte de la sociedad. Y esto explica por qué la población general muestra una conducta tan ambivalente en la práctica: en las múltiples oportunidades de convivencia de la vida cotidiana con personas con síndrome de Down, en el rechazo impulsivo a que nazcan, a que convivan en el parque, en la escuela, en el trabajo, en la cafetería o restaurante, en la iglesia, en la discoteca.

Con esto abordamos el punto realmente crítico en la lucha contra el prejuicio: el valor de la relación, del conocimiento, del contacto entre grupos diversos para conseguir un impacto que sea beneficioso en el nivel implícito de nuestra conciencia. En otras palabras, la conversión de nuestra natural tendencia a rechazar lo diferente, lo frágil.

No menos importante es la influencia que nuestra actitud implícita ejerce a la larga sobre los adolescentes con síndrome de Down. Tengamos en cuenta que su sensibilidad para captar y comprender una actitud es superior a la que muestran para captar ciertos conceptos y declaraciones. Es decir, es nuestra actitud implícita, diariamente vivida por ellos, la que ejerce mayor influencia en su autovaloración y autoestima que cualquier declaración o afirmación explícita. El adolescente con síndrome de Down, actualmente con una edad mental de 7-8 años, entiende muy bien cómo es valorado o rechazado, sufre el estrés permanente de la discriminación real, sabe que la sociedad está tratando de evitar por todos los medios que nazcan más personas como él. Y es en esa época de la vida –la adolescencia– cuando se perfilan sus sistemas de valores sobre sí mismos y sobre los demás. Si la adolescencia es período de turbulencia en cualquier joven, lo es mucho más en el que tiene síndrome de Down porque empieza a constatar lo doloroso que puede significar “ser diferente”. Algunas de estas diferencias son insoslayables, y hay que ayudarles a que las asimilen y las superen, lo que se consigue con paciencia y esmerada intervención. Pero otras son estigmas añadidos que imponemos desde nuestro propio egoísmo y desde nuestra pervertida escala de valores.

Quizá no somos conscientes de todo el daño que nuestras conductas de sutil –en ocasiones, no tan sutil– rechazo ocasionan sobre el propio desarrollo cerebral. El rechazo, fielmente captado por una innata sensibilidad, como antes he afirmado, genera estrés. Y el estrés, que se manifiesta biológicamente en el cerebro por la liberación de transmisores perjudiciales en las sinapsis de ciertos núcleos cerebrales, va minando la arquitectura microscópica de redes neuronales cuyo recto funcionamiento es responsable del equilibrio mental, de la conducta ordenada. En el fondo de la conducta depresiva, o de la regresión desde un nivel esperanzador de comportamiento a otro de mucha menor calidad, cada vez más diagnosticadas en los adolescentes con síndrome de Down, se encuentra la acción depredadora del estrés a que están sometidos. Comprueban que el infinito esfuerzo que hacen por progresar en sus capacidades y logros choca contra el veredicto, tantas veces negativo, de la sociedad.

Pienso que debemos tomar muy en serio la necesidad de promover un vuelco significativo en nuestros más íntimos pensamientos/prejuicios. Un vuelco que no sólo se manifieste en declaración de intenciones sino en la realidad del día a día. A todos los niveles. Empezando por promover el buen entendimiento para con las personas con discapacidad desde la más temprana edad.