

Actitudes implícitas y explícitas de los adolescentes hacia los trastornos genéticos de sus compañeros

Autores:

Tasha Wainstein, David Yeung, Leuren Jennings, GenCOUNSEL Study,
Alison M. Elliott
Dept. Medical Genetics, Faculty of Medicine, Univ. of British Columbia,
Vancouver, B.C., Canada.

1. Introducción

La tendencia global a que aumente la presencia de discapacidades y enfermedades no contagiosas entre los adolescentes nos indica que, si bien la prevalencia se ha mantenido prácticamente constante a lo largo de los últimos 20 años, el incremento del tamaño de la población provoca un aumento en el número de adolescentes con discapacidad (Cieza et al., 2021). Las personas con discapacidad constituyen una importante fracción de la población; y, a su vez, los trastornos genéticos constituyen una proporción sustancial de las discapacidades. Cerca del 50% de las personas con discapacidad intelectual cuenta con un diagnóstico genético.

1.1. Ableísmo

Las personas con discapacidad se enfrentan a una cantidad desproporcionada de prejuicios y de discriminación por parte de la sociedad, hoy denominada ableísmo (de “able”, “capaz de”) o capacitismo. Puede tomar varias formas: desde barreras físicas que limitan el acceso a edificios y espacios, hasta actitudes (descaradas o sutiles) y estereotipos que devalúan a las personas con discapacidad, así como leyes y políticas discriminatorias. El ableísmo en la adolescencia se manifiesta también de diversas maneras (Houchins et al., 2016; Maxey y Beckert, 2017; McNamara, 2017; Mishna, 2003). En el presente estudio, fueron de particular interés el acoso y los problemas relacionados con la relación entre compañeros y el aislamiento social.

Las actuales normas sociales determinan que es inaceptable (al menos abiertamente) discriminar a una persona con discapacidad y nos encarecen a que actuemos de forma compasiva con los que son percibidos como

“inferiores” y “dignos de compasión”. En consecuencia, el prejuicio ante la discapacidad queda frecuentemente oculto o incluso no se tiene conciencia de él (Friedman, 2018).

1.2. Modelos de discapacidad

El modelo médico de discapacidad contempla a las discapacidades como trastornos individuales o problemas médicos que necesitan ser tratados o curados. Contempla la discapacidad como déficit, y a quienes la presentan como fundamentalmente diferentes y menos capaces que los que no la tienen, lo que justifica la discriminación y exclusión; pone el énfasis en el individuo discapacitado que necesita adaptarse a la sociedad (Barnes y Mercer, 2010). A la inversa, el modelo social contempla la discapacidad como el resultado de la interacción entre los individuos con dificultades y el ambiente que no se acomoda a sus necesidades. Este modelo sugiere que el ableísmo es un problema social que puede ser abordado mediante cambios en las actitudes y políticas (Barnes y Mercer, 2010).

Estos modelos divergentes son evidentes en el sistema educativo. La segregación entre estudiantes con discapacidad y sus pares en las escuelas ordinarias es una extensión del modelo médico. La educación inclusiva se encuentra mejor alineada con el modelo social de discapacidad y trata de promover la idea de que las diferencias entre los individuos en una clase no deberían crear barreras, sino facilitar oportunidades para la inclusión (Mueller, 2019; Stylianidou y Mavrou, 2021).

1.3. Intervenciones para afrontar el ableísmo

Diversos estudios han demostrado que los muchachos que carecen de conocimientos sobre la discapacidad pueden mostrar actitudes perjudiciales hacia sus compañeros con discapacidad, pero que el cobrar conciencia y conocimiento de la discapacidad logra modificar estas actitudes (Das et al., 2020; Lindsay y Edwards, 2013). Los adolescentes están en una edad de su desarrollo cognitivo en la que comienzan a comprender temas sociales complejos como es el ableísmo y a pensar sobre ellos de forma crítica. Conforme desarrollan sus esquemas y valores morales, tienen mayor probabilidad de verse motivados a entrar en acción y abordar temas sociales como es el ableísmo.

2. Métodos

Realizamos un estudio transversal, con métodos mixtos, que utilizó el pragmatismo como marco interpretativo (Creswell y Poth, 2018; Johnson et al., 2007). El componente cuantitativo consistió en la ejecución de una medición validada de actitudes implícitas hacia la discapacidad, y el componente cualitativo implicó dirigir entrevistas en un grupo focal con participantes adolescentes.

2.1. Participantes y reclutamiento

Eran elegibles para participar los adolescentes que vivían en la British Columbia de habla inglesa, entre 10 y 18 años. Fueron reclutados a través de los medios sociales, una plataforma que conecta a los voluntarios con investigadores sociales, centros comunitarios y actividades extracurriculares. Utilizamos un muestreo deliberado y 'snowball' para aumentar la diversidad de participantes. Las sesiones de información y reclutamiento sirvieron de oportunidad para que los potenciales participantes hicieran preguntas sobre el estudio, tras lo cual se obtuvo el consentimiento del adolescente y de sus padres para participar en el estudio. El reclutamiento se realizó entre junio de 2021 y mayo de 2022.

2.2. Diseño del estudio

Se pidió a los participantes que respondieran a una encuesta online que incluía un cuestionario demográfico seguido de un Test de Asociación Implícita (IAT) (Greenwald et al., 1998, 2003). Las preguntas demográficas cubrían brevemente aspectos de la identidad social, la educación formal en genética y la familiaridad con individuos que tenían algún diagnóstico genético.

2.3. Análisis de los datos

Se aplicó una estadística descriptiva para los datos sociodemográficos y se utilizó para contextualizar a los participantes en los grupos focales con foco. Se utilizó el instrumento IATGEN (Carpenter et al., 2019) para analizar toda la información IAT-DA. El resultado incluía la puntuación D de cada participante así como los cálculos de la puntuación media de D. Utilizamos los criterios determinados previamente (Aaberg, 2012; Greenwald et al., 2003) para perfilar más las puntuaciones D en fuertes, moderadas, débiles o sin preferencias, en relación con las personas con y sin discapacidad. Se informan estas categorías junto con la información demográfica obtenida de las declaraciones verbales de los participantes.

3. Resultados

Consideramos que la muestra de participantes contaba con un nivel alto de información, teniendo en cuenta que el objetivo de investigación era altamente específico, la diversidad de los participantes (edades, sexo, conocimiento previo de genética, etnias), y la elevada calidad y análisis de los datos recogidos.

3.1. Demografía y conocimientos

Veintidós personas (7 mujeres, 14 varones, 1 no-binario) respondieron los DA-IAT y participaron en las sesiones de grupo; su edad era de 11 a 17 años. La tabla 1 detalla los datos sociodemográficos (grados escolares, etnias, etc.) y sus respuestas a preguntas que trataban de averiguar su anterior conocimiento académico y experiencial sobre la genética y sus trastornos. Los participantes entre 14 y 18 años de edad mostraban un mayor conocimiento de base, aunque con notables variaciones. De los ocho participantes que declararon conocer a alguien con un trastorno genético, dos señalaron correctamente la etiología genética (a saber, síndrome de Down).

Nuestros análisis sobre la causa del síndrome de Down, en relación con la viñeta presentada en los grupos, corrobora la variedad en los

conocimientos básicos de genética detectada en las respuestas a la encuesta. Por ejemplo, un participante describió: *“No estoy seguro, pero me parece, ¿no es el síndrome de Down un trastorno genético que tiene que ver con uno de los 23 cromosomas?”*.

Tabla 1: Datos demográficos de los participantes.

Tabla 1.

Variable	N
Grado escolar	
5-8	9
9-12	11
Sexo	
Mujer	7
Varón	14
No binario	1
Etnias	
Americana	2
Asiática	5
Canadiense	5
China	4
Europa del Este	2
India	2
Morena, hispánica, iraní, mexicana, mongoliana, vietnamita, persa, blanca (1 de cada)	8
Aprendió temas de genética en la escuela	
Sí	14
No	5
No está seguro	2
Experiencia personal con persona con problema genético	
Sí	9
No	11
No está seguro	1
Relación con dicha persona	
Ella misma	1
Familiar	7
Amigo, compañero	10
Etiología	
Genética	2
Multifactorial	8
No sabe	4

3.2. Puntuaciones DA-IAT

La puntuación media DA-IAT de los participantes fue de 0,72 (SD = 0,44). En la prueba t de una cola ($t = 7,18$, $p < 0,00001$) se apreció que había una preferencia estadísticamente significativa por las personas sin discapacidad. Todos los participantes menos dos mostraron puntuaciones DA-IAT que indicaban una preferencia por las personas sin discapacidad. De esos dos, una de las puntuaciones indicó un resultado neutro, y el otro una ligera preferencia por las personas con discapacidad; este último resultado es particularmente notable porque el participante declaró en la reunión de grupo que tenía un hermano con un diagnóstico genético confirmado.

3.3. El marco conceptual

Nuestro modelo presenta un marco para las percepciones de los adolescentes en relación con sus pares con síndrome de Down (fig.1).

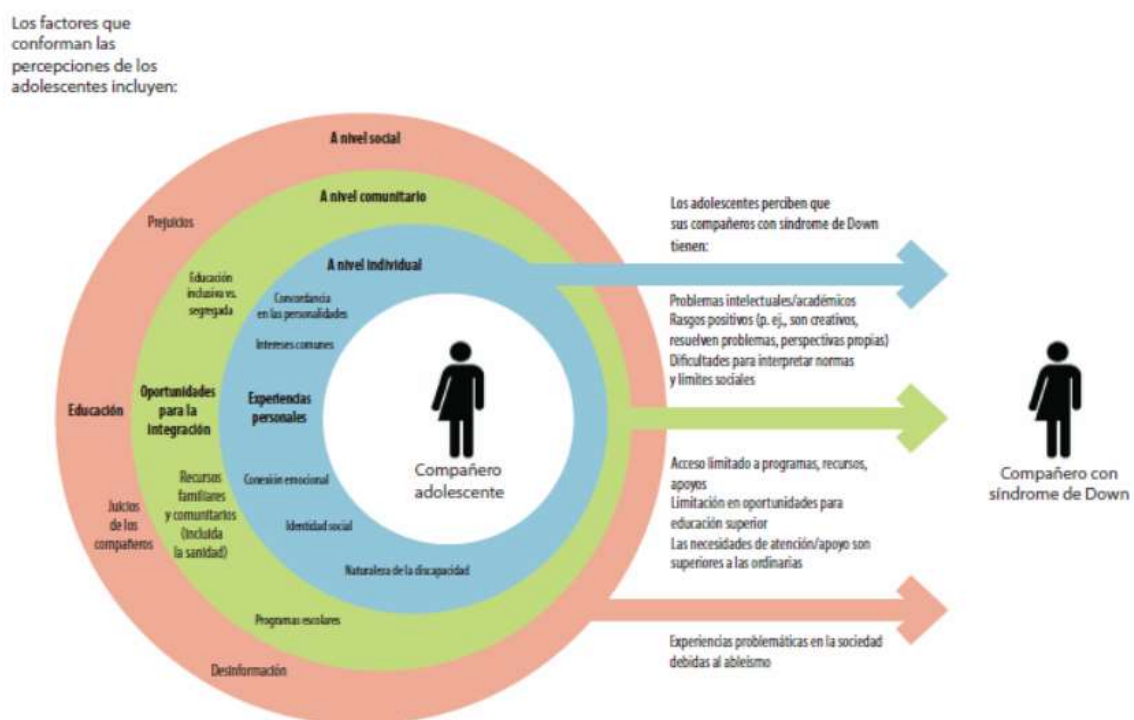


Fig. 1. Marco conceptual que describe las percepciones de los adolescentes en relación con sus compañeros con síndrome de Down (flechas) y los factores que influyen o moderan dichas percepciones

(círculos) a nivel individual (azul), ambiental (verde) y social (naranja). Los factores en **negrita** indican cuáles son las creencias de los adolescentes que podrían ser modificadas para suavizar las percepciones negativas hacia sus **compañeros con síndrome de Down**.

Este modelo conceptual representa nuestros hallazgos en relación con las tres cuestiones clave: (1) ¿Cuáles son las percepciones sobre sus pares que tienen un trastorno genético? (2) ¿Qué factores influyen o moderan esas percepciones? (3) ¿Qué cambios se pueden hacer para mitigar las percepciones negativas? Nuestro análisis será perfilado en función de tres dominios: nivel individual, nivel de la comunidad, nivel de la sociedad.

3.3.1. Percepciones en el nivel del individuo

Definimos los factores a nivel individual como aquellos que tienen relación con los atributos, experiencias e identidades personales que contribuyeron a las percepciones de los adolescentes sobre sus pares con síndrome de Down. La mayoría de los estudiantes en nuestro estudio creía que sus pares con síndrome de Down tenían problemas académicos e intelectuales. Esos problemas incluían la creencia de que tendrían un CI más bajo, harían sus trabajos a un nivel menor que el propio de su edad, y/o necesitaría más ayuda. Como lo explicó uno de los participantes, *“Creo que sé que son algo mentalmente discapacitados, en la mayoría –obviamente hay casos diferentes”*. [Alex, 14, preferencia moderada por los no-discapacitados].

Varios participantes comentaron sus percepciones positivas sobre sus pares con síndrome de Down y extrapolaron su pensamiento hacia sus pares con otro trastorno. Por ejemplo, cuando se les invitó a comentar sobre qué creían que era “bueno” en el tema de la vida en esa viñeta, un participante describió: *“¿quizá la creatividad y un abordaje muy diferente a los problemas y a los asuntos? Porque ella había tenido una experiencia muy diferente, más bien una vida diferente. Por eso, las conclusiones a las que me inclinaría de forma inmediata, quizá ella no lo hiciera. Eso podría convertirla en una gran artista o una gran escritora, o capaz de resolver problemas”*. [May, 17, ligera preferencia por los no-discapacitados]. Otro explicó: *“Hay un niño en mi clase que es autista. No estoy seguro si eso cuenta como genético; es francamente bueno en matemáticas. Es el mejor de la clase, podría decir. Obtuvo una puntuación muy alta en una prueba provincial de matemáticas, y está llevando a nuestro equipo en competencias. Por eso, yo diría que realmente es un gran amigo, y me encanta estar con él, hablamos mucho sobre matemáticas”*. [Jackson, 16, fuerte preferencia por los no-discapacitados].

Los participantes también describieron sus percepciones sobre las dificultades de sus compañeros con síndrome de Down al interpretar normas y límites sociales. Un participante describió: *“Pero a veces eso puede llegar un poco demasiado lejos y creo que muchos realmente no comprenden los límites”*. [Anna, 14, fuerte preferencia por lo no-discapacitados].

Algunos participantes reflexionaron sobre si sus compañeros con síndrome de Down podrían experimentar problemas para tener experiencias románticas e hijos. Como lo analizó uno de ellos, *“Pienso que sería un poco más duro para ella [la protagonista de la viñeta] encontrar a otra persona. Porque, como ya lo hemos comentado antes a propósito de la amistad, sería un poco más difícil conectar con ella. Por eso, sería más difícil establecer una relación estrecha con ella, no siendo un familiar directo”*. [Tyler, 14, fuerte preferencia por los no-discapacitados]. A la inversa, otros consideraron que ser padres y las relaciones románticas con personas con síndrome de Down sería una extensión de la singularidad de todas las relaciones. Varios factores influyeron o moderaron estas percepciones, incluida la concordancia en la personalidad (en el grado en que las personalidades de los adolescentes se alinean con las de sus compañeros con síndrome de Down), el tener intereses comunes (deporte, música), y la capacidad para establecer una conexión emocional con el individuo con síndrome de Down. Aspectos tales como identidades sociales, sexo y raza fueron también analizados por algunos participantes como factores que podrían modificar sus percepciones sobre sus compañeros con síndrome de Down. Otros, sin embargo, consideraron que un trastorno genético o una discapacidad era un rasgo definitorio, con prioridad ante cualquier otro aspecto de la identidad. El hecho de que los participantes se sintieran cómodos ~~confortables~~ preguntando sobre los trastornos genéticos indicaba un elemento de curiosidad; lo interpretamos como una demostración de apertura para aprender y comprender, de modo que sus percepciones podrían ser mitigadas en un futuro. El impacto específico de una determinada condición sobre la capacidad intelectual o física de una persona también parecía moderar las percepciones de los adolescentes hacia sus compañeros con alteración genética, dejando claro que una barrera intelectual constituiría un desafío mayor que una barrera física en el caso de que hubiera de mantener amistad con un compañero con discapacidad.

Establecimos que el hecho de haber tenido experiencias personales con un compañero con síndrome de Down u otro trastorno genético sería ~~una~~ ~~contribución~~ un factor clave en la formación de actitudes de los

participantes. Los adolescentes que lo comunicaron fácilmente contaron sus experiencias positivas mientras que quienes no habían tenido esas experiencias sólo hicieron comentarios de carácter general. Unánimemente coincidieron en que mitigar las percepciones negativas exigiría estar expuestos y tener la oportunidad de interactuar con compañeros con síndrome de Down u otra discapacidad genética. Como lo describió un participante de manera elocuente, “...ser amigo de esa persona (la de la viñeta), derribaría todo un muro en mi mente, al pasar de ‘Oh, soy una persona normal y ella es una persona con SD’ a ‘OK, soy persona, ella es una persona’. Así es como es”. [Kody, 17, preferencia moderada por los no discapacitados].

3.3.2. Percepciones en el nivel comunitario

En nuestra definición de los factores a nivel de la comunidad incluimos situaciones tangibles y recursos del entorno local que contribuyen a mitigar o propagar las percepciones sobre los individuos con SD. Dentro de este dominio, los participantes percibieron que sus compañeros con SD tenían un acceso limitado a programas, apoyos, recursos comunitarios, incluida la atención sanitaria. Por ejemplo, advirtieron que la naturaleza de los viajes para las visitas médicas podía agravar los problemas ya existentes de salud, especialmente si las familias carecían de recursos o no resultaba fácil llegar a los profesionales sanitarios. “La ciudad en la que viven puede no tener muchos programas, o su escuela puede no disponer de ellos...” [Adam, 16].

Los participantes reflexionaron sobre sus percepciones acerca de si sus compañeros con SD serían capaces de continuar la educación y carreras post-secundarias; muchos comentaron sobre las limitaciones y problemas. “Creo que se graduaría, pero no sé si acudiría a una universidad exigente y formarse en temas académicos”. [Gemma, 14, intensa preferencia por los no-discapacitados].

Además, pensaron que sus compañeros con SD necesitarían un apoyo permanente a lo largo de sus vidas, específicamente ~~en la forma~~ de un cuidador. “Así, a lo largo de toda su vida, necesitarían un cuidador. Veo que esto es todo un tema, porque si no fueras capaz de apoyarte en ti mismo, necesitarías un cuidador, o necesitarías que el gobierno o una institución se hicieran cargo de cuidarte”. [Alex, 14, preferencia moderada por los no-discapacitados].

Pensamos que los factores que contribuyen a estas percepciones incluyen las instalaciones educativas, la diversidad en los recursos comunitarios, el

conocer las oportunidades escolares, y las oportunidades disponibles para que exista una interacción. Los participantes identificaron que un sistema de educación segregada, que separa a los estudiantes con y sin discapacidad, reduce las oportunidades para interactuar y socializar. La mayoría de los adolescentes afirmaron que tenían una experiencia mínima de interacción en la escuela: *“Porque incluso en nuestra escuela, ellos están en una clase diferente. A veces solamente digo ‘hola’ en los pasillos pero esa es la máxima interacción que probablemente he tenido”* [Víctor, 13, preferencia ligera por lo no-discapacitados]. Quienes estaban más familiarizados con sus compañeros con discapacidad lo habían conseguido mediante iniciativa propia, como el voluntariado. También la diversidad en los recursos y programas escolares contribuían a esas percepciones. Algunos contaron haber recibido educación formal en genética mientras que otros de la misma edad no la habían tenido. Pensaron que eso les ayudó a ser más conscientes y mejorar su comprensión de los problemas de sus compañeros, lo que hacía mejorar su percepción: *“Creo que aprender la genética ayuda bastante. Lo vi en mi escuela, había una chica con parálisis cerebral, y cada año ella nos hacía una presentación sobre ello, y nos contaba por qué la tenía. Creo que eso nos ayudó a todos a educarnos. Y lo hace menos difícil”*. [Gemma, 14, preferencia intensa por los no-discapacitados].

Decidimos que el factor que más contribuiría a mitigar percepciones negativas sería aumentar las oportunidades de interacción con la persona con SD. Los adolescentes señalaron la integración en el contexto escolar como una solución importante que impulsaría la interacción y daría más tiempo para desarrollar amistades. Sin embargo, varios participantes cuestionaron también esta idea al considerar los problemas ~~impuestos por~~ derivados de las diferencias en las capacidades cognitivas entre ellos y las personas con SD. Por ejemplo: *“Si las personas con estos problemas fueran incluidas como parte de (entre comillas) clases normales, habría un conflicto de intereses porque personas con ciertos problemas podrían beneficiarse más en entornos diferentes a la hora de intentar aprender un determinado tema. Por eso, colocarlas con compañeros sin discapacidad podría dificultar su capacidad para aprender en la clase”*. [Karen, 15, intensa preferencia por los no-discapacitados].

3.3.3. Percepciones a nivel de la sociedad

El nivel social explora los factores que contribuyen a crear un clima social en el que las personas con SD son percibidas negativamente por sus

compañeros. Los adolescentes percibieron que muchos de los problemas a los que están expuestos sus pares con SD son atribuibles a las creencias sociales a gran escala sobre la discapacidad: *“Creo que por causa del SD (en la viñeta), algunas personas podrían tener una visión más negativa, basada en estar sesgada contra las personas con discapacidades”*. [Víctor, 13, ligera preferencia hacia los no-discapacitados].

Identificamos varios factores que contribuirían a esta percepción. Algunos de los adolescentes describieron que sus acciones (o su falta de ellas) en relación con la amistad con una persona con SD podrían estar motivadas por miedo de ser juzgados por sus compañeros. Pero no todos los participantes se preocupaban por estas presiones sociales. Algunos afirmaron que, pese a posibles reacciones negativas por parte de sus amigos, se sentirían satisfechos mostrando de una manera franca su amistad con compañeros con SD. Pedimos también que describieran cómo creían que otros adolescentes tratarían a sus pares con SD. Sus respuestas variaron: desde que no percibirían diferencias en el trato en comparación con el trato a sus compañeros sin discapacidad, a percibir formas sutiles, pero claras, de discriminación. Y esto se manifestaba típicamente en burla indirecta más que en un claro acoso: *“Creo que algunos de mis amigos de fuera de la escuela, p. ej. miembros de un equipo deportivo, probablemente serían un poco groseros a espaldas de esa persona. Pero no creo que lo hicieran en su cara, y ciertamente no serían sus amigos”*. [Levi, 14, intensa preferencia por lo no-discapacitados]. Pensaban también que el prejuicio, la desinformación, y la falta de educación contribuían a tener percepciones negativas hacia sus compañeros con SD. Expresaron cómo el acoso, el hostigamiento y la discriminación podían provenir de una carencia de educación pública y comprensión, así como de creencias mal informadas y estereotipadas sobre el SD. Si bien se admitía que la educación y el conocimiento profundo eran factores clave para suavizar estas percepciones negativas, algunos de los participantes señalaron las limitaciones de esas medidas: *“Creo que la educación ciertamente ayuda, y sí, quizá aprenderlo cuando se es joven también. Pero no creo que eso resolvería completamente el problema, porque todavía hay por ahí personas desagradables que, sencillamente, nada les importa”*. [Adam, 16].

4. Discusión

4.1. Comparación entre actitudes implícitas y explícitas

Los participantes mostraron una preferencia media estadísticamente significativa por las personas sin discapacidad, mientras que las actitudes explícitas reveladas en las entrevistas de las sesiones de grupo mostraron una visión más amplia y matizada. Esta falta de concordancia es similar a lo observado en otros estudios (Friedman, 2017; Sandieson, 2002; Wilson y Scior, 2014).

4.2. Interacciones personales y sociales como estrategia de intervención

Aunque los participantes en nuestro estudio manifestaron una actitud positiva hacia la mejora de la educación genética, nuestros resultados demuestran claramente su pensamiento de que las interacciones personales y sociales con sus compañeros con discapacidad tienen que ser un componente esencial de cualquier intervención que trate de afrontar las percepciones negativas. Los estudios anteriores (Enea-Drapeau et al., 2012; Hein et al., 2011; Lund y Seekins, 2014; Murch et al., 2018; Wilson y Scier, 2014) han fallado a la hora de mostrar de un modo convincente una asociación entre la mejoría de las actitudes *implícitas* y el aumento del contacto con las personas con discapacidad en el mundo de los adultos, de los estudiantes universitarios y de los cuidadores. Pero dos de estos estudios (Hein et al., 2011; Murch et al., 2018) sí que demostraron una más intensa asociación entre la mejoría de las actitudes *explícitas* y el aumento de la frecuencia de contacto con personas con discapacidad. No hay ninguna referencia en la literatura que analice estas relaciones en los adolescentes de forma específica. Puesto que el contacto durante la escuela supone una cantidad sustancial de tiempo en una etapa del desarrollo que es crítica para los adolescentes, resulta absolutamente crítico profundizar sobre sus resultados en este tema de las percepciones.

El análisis de la bibliografía sobre la reducción de la discriminación de carácter racial/étnico entre los adolescentes apoya nuestros resultados. Porque varios estudios han demostrado que las amistades intergrupo juegan un importante papel a la hora de reducir estos prejuicios en la niñez y sus posteriores consecuencias en la adultez (Benner y Wang, 2017;

Fitzgerald et al., 2019; Killen et al., 2019; Pettigrew y Tropp, 2011). Se considera que estas amistades ayudan a reducir la ansiedad que acompaña a estas interacciones con individuos de grupos diferentes, a promover la capacidad de comprender las perspectivas de los otros, y a reforzar las convicciones morales sobre la injusticia impuesta por la exclusión social. El incorporar las políticas de escuela inclusiva y los programas de educación adecuados al desarrollo es capaz de contrarrestar los pobres resultados académicos derivados de esta forma de discriminación (Killen y Rutland, 2022).

Hubo sólo un individuo de los participantes en nuestro estudio cuya puntuación DA-IAT indicó que tenía preferencia por las personas con discapacidad. Durante la sesión de grupo describió su experiencia al ser hermano de una persona con comprobado diagnóstico genético, demostrando sus bajas actitudes explícitas. Un estudio que examinó las actitudes implícitas y explícitas de los adultos cuyos hermanos tenían discapacidad (Friedman, 2017) demostró que el 68% de los participantes mostraban actitudes explícitas bajas y actitudes implícitas altas hacia las personas con discapacidad. Las experiencias personales de los hermanos en relación con estas personas probablemente terminan en desarrollar prejuicios explícitos bajos. Sin embargo, su susceptibilidad hacia las mismas presiones y creencias de la sociedad, como los demás que carecen de estas experiencias, mantenían sus prejuicios implícitos en un alto nivel. No obstante, otro 28% en ese estudio sobre los hermanos demostró realmente un bajo prejuicio (bajas actitudes implícitas y explícitas), lo que sugiere que la interiorización de los prejuicios de una sociedad ableísta (capacitista) pueden ser contenidos mediante las interacciones con las personas con discapacidad.

4.3. Educación inclusiva

Los participantes de nuestro estudio dieron también valor a la educación inclusiva como medio para elevar las interacciones con sus compañeros con discapacidad. Reconocieron que el aula es un ambiente social clave y que la actual utilización de aulas separadas en sus escuelas restaba oportunidades para una debida interacción con sus compañeros, haciendo difícil el desarrollo de amistades. Esta falta de contacto les hacía sentirse ~~poco~~ ~~confortables~~ incómodos y distantes durante los escasos encuentros que tenían con ellos. Un estudio previo (Thumeck, 2007) demostró que las puntuaciones DA-IAT de los chicos en aulas inclusivas cambió las actitudes

implícitas hacia un menor sesgo contra los compañeros con discapacidad, mientras que en los que estaban en aulas segregadas la puntuación cambió hacia un sesgo mayor. Sus resultados mostraron también que la aceptación de la discapacidad aumentaba con el tiempo en el aula inclusiva, no así en las aulas tradicionales. Dedujeron que el contacto limitado con los compañeros con discapacidad hace que no dispongan de experiencias nuevas que permitan que surja un cambio en su actitud. Otro estudio reciente (Szumski et al., 2020) demostró una mejoría estadísticamente significativa en las actitudes positivas en las aulas inclusivas frente a las tradicionales. El actual pensamiento entre los expertos en educación inclusiva señala beneficios para los alumnos con y sin discapacidad. Sin embargo, advierten que la inclusión es insuficiente para crear cambios en actitudes por sí misma; es esencial que el contacto sea significativo dentro del contexto y organización de un aula inclusiva.

4.4. Jerarquía de la discapacidad

Durante las sesiones de grupo surgió el impacto de la discapacidad física vs. la intelectual. Si bien la incapacidad para participar en las actividades extracurriculares por causa de una discapacidad física fue identificada como obstáculo para formalizar una amistad con un compañero, los participantes en nuestro estudio pensaron en gran medida que una discapacidad intelectual constituiría una barrera más sustancial. Este resultado coincide con la idea de la existencia de una jerarquía en el pensamiento de las comunidades tanto generales? como las propias de la discapacidad, lo que explica cómo la sociedad favorece más a las personas con discapacidad física (Caldwell, 2011). Un anterior meta-análisis (Nowicki y Sandieson, 2002) que examinó a escolares, concluyó que las actitudes ante la discapacidad física y la intelectual podían variar según el contexto en que tuvieran lugar las interacciones y la naturaleza del compromiso. Una revisión más reciente (Wilson y Scier, 2014) identificó varios estudios que investigaron la relación entre las actitudes implícitas y la discapacidad física/intelectual. Concluyeron que, aunque se percibían sutiles diferencias, al final prevalecía una percepción negativa en las actitudes, entre moderada y fuerte, con independencia de la categoría de la discapacidad.

4.5. Implicaciones y futura investigación

Los adolescentes con problemas de origen genético, como subgrupo en el mundo de la discapacidad, siguen experimentando encuentros sociales negativos, discriminación y otras manifestaciones de ableísmo (capacitismo) pese a la mejoría en las políticas que tratan de promover la educación inclusiva y las iniciativas de justicia social. Nuestro estudio ofrece importante fundamento para comprender, explicar e influir sobre las actitudes negativas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los adolescentes con estos problemas genéticos. Hemos perfilado? señalado? identificado? consideraciones importantes en relación con el camino por el que se podría diseñar una intervención de esta naturaleza, y hemos prestado particular atención a los componentes que en este estudio han quedado identificados como más importantes para suavizar las actitudes marcadas por prejuicios hacia sus compañeros con discapacidad. De hecho, un estudio anterior (Carter et al., 2016) ha demostrado que las intervenciones adolescentes mediadas por un compañero logran más éxito a la hora de modificar las actitudes hacia la discapacidad que aquellas en las que intervienen los adultos. En consecuencia, será importante contar con el adolescente en futuros trabajos de investigación y realizarlos con metodologías que asuman la acción participativa.

En el meta-análisis previamente citado (Nowicki y Sandieson, 2002) se demostró que podría haber diferencias entre chicos y chicas en relación con las actitudes hacia los compañeros con discapacidad. En nuestro estudio había más chicos que chicas y no observamos diferencias en sus actitudes. Ese meta-análisis indicó también el tema de los límites de edad. En este aspecto, nuestro estudio abarcó un amplio margen de edades y eso benefició el hallazgo de ciertas diferencias. Por ejemplo, advertimos un mayor conocimiento por parte de los adolescentes mayores, nada sorprendente (Álvarez-Delgado et al., 2012; Anderson et al., 2021; Dias et al., 2020; Donovan et al., 2019; McCarron et al., 2022), y un menor impacto de sesgo entre los adolescentes más jóvenes (Lindsay y Edwards, 2013; Mueller, 2019; Stylianidou y Mavrou, 20121; Szumski et al., 2020). Pero nuestro estudio no estaba diseñado para investigar específicamente sobre estos aspectos de la identidad social de nuestros participantes. Habrá de investigar más sobre esto y sobre otros contextos educativos y sociales, así como diseñar estudios longitudinales que permitan medir el impacto de las adecuadas intervenciones.

4.6. Cualidades y limitaciones

Un aspecto destacado de nuestro estudio es el diseño mixto de los métodos. Las entrevistas cualitativas en los grupos nos permitieron contextualizar nuestros hallazgos en profundidad. El estudio se enriqueció por el amplio espectro de sexos, edades, etnias y conocimientos de los participantes. Aunque la viñeta se centró en una joven con síndrome de Down, nuestras conversaciones en las reuniones de grupo no se ciñeron a este único ejemplo; se analizaron permanentemente ~~de forma constante~~ otras formas de discapacidad y categorías más amplias de discapacidad física e intelectual. Ya que las personas con cualquier tipo de discapacidad son consideradas de forma colectiva como una minoría social que comparten similares experiencias (Friedman 2017, 2018), pensamos que nuestros hallazgos pueden ser igualmente compartidos.

5. Conclusión

Nuestra investigación ha profundizado en las actitudes implícitas y explícitas de los adolescentes hacia sus compañeros con trastornos genéticos. Hemos examinado los factores que contribuyen a adoptar estas actitudes y hemos propiciado un camino hacia adelante para desarrollar una intervención que las mejore. Hemos demostrado que las oportunidades de interacción social y personal, junto con una mejora en el conocimiento de la genética/genómica, pueden resultar una útil estrategia de intervención que afronte los sesgos sociales hacia sus compañeros con síndrome de Down y otras discapacidades de carácter congénito. Esto es importante y oportuno en su contribución a los esfuerzos que tratan de dismantelar los sistemas ableístas (capacitistas) tan profundamente encarnados en nuestra sociedades que marginan a quienes tienen discapacidad. Nuestros hallazgos son relevantes para los educadores deseosos de recibir un impulso práctico con respecto a su enseñanza de una instrucción de genética/genómica que también considere la justicia social. Confiamos en que este incremento en la formación y comprensión de la genética, paralelas a una mejoría en las interacciones sociales, generarán una mayor empatía y reducirán los prejuicios; esto a su vez debería servir de efecto expansivo sobre las próximas promociones de adultos que habrán de relacionarse con las personas con discapacidad en sus esferas personales y profesionales.

Bibliografía

- Aaberg, V. A. (2012). A path to greater inclusivity through understanding implicit attitudes toward disability. *Journal of Nursing Education*, 51(9), 505–510.
- Álvarez-Delgado, J., León-del-Barco, B., Polo-del-Río, M. I., López-Ramos, V. M., & Mendo-Lázaro, S. (2021). Improving adolescents' attitudes towards persons with disabilities: An intervention study in secondary education. *Sustainability*, 13(4545), 1–11.
- Anderson, J. J., Wilbers, L. E., Loepp, E. D., Malek, S. E., Scherer, K. J., & Bero, C. M. (2021). Effects of a disability awareness clinic on boy scouts' attitudes toward disability. *Journal of Social Service Research*, 47(1), 1–9.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability* (2nd ed.). Polity Press.
- Barter, C., & Renold, E. (2000). I wanna tell you a story: Exploring the application of vignettes in qualitative research with children and young people. *International Journal of Social Research Methodology*, 3(4), 307–323.
- Bassett, R., Beagan, B. L., Ristovski-Slijepcevic, S., & Chapman, G. E. (2008). Tough teens: The methodological challenges of interviewing teenagers as research participants. *Journal of Adolescent Research*, 23, 119–131.
- Benner, A. D., & Wang, Y. (2017). Racial/ethnic discrimination and adolescents' well-being: The role of cross-ethnic friendships and friends' experiences of discrimination. *Child Development*, 88(2), 493–504.
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326.
- Carpenter, T. P., Pogacar, R., Pullig, C., Kouril, M., Aguilar, S., LaBouff, J., Isenberg, N., & Chakroff, A. (2019). Survey-software implicit association tests: A methodological and empirical analysis. *Behavior Research Methods*, 51(5), 2194–2208.
- Carter, E. W., Asmus, J., Moss, C. K., Biggs, E. E., Bolt, D. M., Born, T. L., Brock, M. E., Cattey, G. N., Chen, R., Cooney, M., Fesperman, E., Hochman, J. M., Huber, H. B., Lequia, J. L., Lyons, G., Moyseenko, K. A., Riesch, L. M., Shalev, R. A., Vincent, L. B., & Weir, K. (2016). Randomized evaluation of peer support arrangements to support the inclusion of high school students with severe disabilities. *Exceptional Children*, 82(2), 209–233.

- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). SAGE.
- Chattopadhyay, A. (2005). Understanding of genetic information in higher secondary students in northeast India and the implications for genetics education. *Cell Biology Education*, 4(1), 97–104.
- Chu, Y. C. (2008). *Learning difficulties in genetics and the development of related attitudes in Taiwanese junior high schools* [Doctoral Thesis]. University of Glasgow.
- Cieza, A., Kamenov, K., Sanchez, M. G., Chatterji, S., Balasegaram, M., Lincetto, O., Servili, C., Bermejo, R., & Ross, D. A. (2021). Burden of disability in children and adolescents must be integrated into the global health agenda. *BMJ*, 372, 1–4.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications.
- Dey, I. (1999). *Grounding grounded theory: Guidelines for qualitative inquiry*. Academic Press.
- Dias, P. C., Mamas, C., & Gomes, R. (2020). Attitudes of students towards peers with special educational needs in mainstream Portuguese schools. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 636–647.
- Donovan, B. M., Semmens, R., Keck, P., Brimhall, E., Busch, K. C., Weindling, M., Duncan, A., Stuhlsatz, M., Bracey, Z. B., Bloom, M., Kowalski, S., & Salazar, B. (2019). Toward a more humane genetics education: Learning about the social and quantitative complexities of human genetic variation
- research could reduce racial bias in adolescent and adult populations. *Science Education*, 103(3), 529–560.
- Enea-Drapeau, C., Carlier, M., & Huguet, P. (2012). Tracking subtle stereotypes of children with trisomy 21: From facial-feature-based to implicit stereotyping. *PLoS One*, 7(4), e34369.
- Fitzgerald, C., Martin, A., Berner, D., & Hurst, S. (2019). Interventions designed to reduce implicit prejudices and implicit stereotypes in real world contexts: A systematic review. *BMC Psychology*, 7(1), 29.
- Friedman, C. (2017). Siblings of people with disabilities' explicit and implicit disability attitude divergence. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(1), 74–92.
- Friedman, C. (2018). Aversive ableism: Modern prejudice towards disabled people. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 14(4), 1–21.

- Greenwald, A. G., McGhee, D. E., & Schwartz, J. L. K. (1998). Measuring individual differences in implicit cognition: The implicit association test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(6), 1464–1480.
- Greenwald, A. G., Nosek, B. A., & Banaji, M. R. (2003). Understanding and using the implicit association test: I. An improved scoring algorithm. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 197–216.
- Hein, S., Grumm, M., & Fingerle, M. (2011). Is contact with people with disabilities a guarantee for positive implicit and explicit attitudes? *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 509–522.
- Houchins, D. E., Oakes, W. P., & Johnson, Z. G. (2016). Bullying and students with disabilities: A systematic literature review of intervention studies. *Remedial and Special Education*, 37(5), 259–273.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133.
- Kaushik, V., & Walsh, C. A. (2019). Pragmatism as a research paradigm and its implications for Social Work research. *Social Sciences*, 8(255), 255.
- Killen, M., Luken Raz, K., & Graham, S. (2022). Reducing prejudice through promoting cross-group friendships. *Review of General Psychology*, 26(3), 361–376.
- Killen, M., & Rutland, A. (2022). Promoting fair and just school environments: Developing inclusive youth. *Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences*, 9(1), 81–89.
- Lindsay, S., & Edwards, A. (2013). A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation*, 35(8), 623–646.
- Lund, E. M., & Seekins, T. (2014). Early exposure to people with physical and sensory disabilities and later attitudes toward social interactions and inclusion. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 33(1), 1–16.
- Maarouf, H. (2019). Pragmatism as a supportive paradigm for the mixed research approach: Conceptualizing the ontological, epistemological, and axiological stances of pragmatism. *International Business Research*, 12(9), 1–12.

- Machová, M., & Ehler, E. (2021). Secondary school students' misconceptions in genetics: origins and solutions. *Journal of Biological Education*, 57(3), 633–646.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760.
- Maxey, M., & Beckert, T. E. (2017). Adolescents with disabilities. *Adolescent Research Review*, 2, 59–75.
- McCarron, E., Curran, E., & McConkey, R. (2022). Changing children's attitudes to disability through music: A learning intervention by young disabled mentors. *Disabilities*, 2(1), 87–95.
- McNamara, B. (2017). Practices that address bullying of students with disabilities. *Journal for Leadership and Instruction*, 16, 31–35.
- Mishna, F. (2003). Learning disabilities and bullying: Double jeopardy. *Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 336–347.
- Mueller, C. (2019). Adolescent understandings of disability labels and social stigma in school. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 32(3), 263–281.
- Murch, A. J., Choudhury, T., Wilson, M., Collerton, E., Patel, M., & Scior, K. (2018). Explicit and implicit attitudes towards people with intellectual disabilities: The role of contact and participant demographics. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 778–784.
- Nowicki, E. A., & Sandieson, R. (2002). A meta-analysis of school-age children's attitudes towards persons with physical or intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 49(1), 243–265.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2011). When groups meet. The dynamics of intergroup contact (pp. 1–321). Psychology Press. www.psypress.com/essays
- Rogers, L. G., Shearer, K., Hryniuk, S. S., Ray, L., & Rempel, G. R. (2021). Beyond the interview guide: Experiences of practically and mindfully implementing interview guidelines when conducting research with children and adolescents with chronic conditions and their siblings. *International Journal of Qualitative Methods*, 20, 1–14.
- Sabatello, M., Chen, Y., Sanderson, S. C., Chung, W. K., & Appelbaum, P. S. (2019). Increasing genomic literacy among adolescents. *Genetics in Medicine*, 21(4), 994–1000.

- Sampson, H., & Johannessen, I. A. (2020). Turning on the tap: The benefits of using 'real-life' vignettes in qualitative research interviews. *Qualitative Research*, 20(1), 56–72.
- Schimmack, U. (2021). The implicit association test: A method in search of a construct. *Perspectives on Psychological Science*, 16(2), 396–414.
- Srivastava, S., Love-Nichols, J. A., Dies, K. A., Ledbetter, D. H., Martin, C. L., Chung, W. K., Firth, H. V., Frazier, T., Hansen, R. L., Prock, L., Brunner, H., Hoang, N., Scherer, S. W., Sahin, M., & Miller, D. T. (2019). Meta-analysis and multidisciplinary consensus statement: Exome sequencing is a first-tier clinical diagnostic test for individuals with neurodevelopmental disorders. *Genetics in Medicine*, 21(11), 2413–2421.
- Stylianidou, N., & Mavrou, K. (2021). Exploring adolescents' understandings of disability in a blended environment of interactions. *Education Sciences*, 11, 681.
- Szumski, G., Smogorzewska, J., & Grygiel, P. (2020). Attitudes of students toward people with disabilities, moral identity and inclusive education—A two level analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 102, 103685.
- Thumek, D. A. (2007). The impact of inclusive education on the development of disability attitudes [Doctoral Thesis]. James Madison University.
- Tracy, S. J. (2018). A phronetic iterative approach to data analysis in qualitative research. *Journal for Quality Research*, 19(2), 61–76.
- Tracy, S. J. (2020). *Qualitative research methods. Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact* (2nd ed.). John Wiley & Sons Ltd.
- Wilson, M. C., & Scior, K. (2014). Attitudes towards individuals with disabilities as measured by the Implicit Association Test: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 294–321.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. World Bank.

Nota. El presente artículo es traducción del original inglés: *Wainstein T, Yeung D, Jennings L; GenCOUNSEL Study; Elliott AM. (2024). Adolescents' implicit and explicit attitudes toward their peers with genetic conditions. J Adolesc. 2024 May 6.doi: 10.1002/jad.12335.*