

Jesús Flórez
COORDINADOR

LA VIDA ADULTA EN EL SÍNDROME DE DOWN



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

Jesús Flórez
Coordinador

La Vida Adulta en el Síndrome de Down



La vida adulta en el síndrome de Down

Jesús Flórez, Coordinador

Primera edición: Febrero 2022

© Jesús Flórez

© Fundación Iberoamericana Down21

Derechos exclusivos reservados para todo el mundo y propiedad de:
Fundación Iberoamericana Down21 (www.down21.org).

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares.

ISBN: 978-84-09-36885-3

Depósito legal: SA-16-2022

Diseño de portada: Fernando Rofe Bouso

Foto portada: foto de árbol creada por wirestock - www.freepik.es

Realización: Consultores Initier S.L., Santander

Imprime: Fundación A LA PAR, Madrid

Printed in Spain - Impreso en España

ÍNDICE

Prólogo	11
1. La individualidad del adulto con síndrome de Down	13
<i>Jesús Flórez</i>	
2. Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down	31
<i>Emilio Ruiz</i>	
3. Cultivar la calidad de vida: consideraciones éticas	57
<i>Jesús Flórez</i>	
4. La autonomía y vida independiente	71
<i>Beatriz Garvía</i>	
5. La vida en el ámbito familiar	83
<i>Diana Cabezas Gómez</i>	
6. Los hermanos: Compañeros de viaje	105
<i>Mar Rodríguez Crespo</i>	
7. La afectividad en el adulto	125
<i>Jesús Flórez</i>	
8. La vida laboral: Empleo con apoyo	145
<i>Glòria Canals</i>	
9. Promover la creatividad artística	179
<i>Rebeca Barrón</i>	
10. Actividad física	191
<i>Myriam Guerra, Guillermo R. Oviedo</i>	
11. La formación continuada y el aprendizaje permanente	217
<i>Gunilde Schelstraete, Jesús Flórez</i>	
12. Ocio y Tiempo libre	229
<i>Jorge González</i>	

13. La espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual	255
<i>Ana Berástegui, Jorge Úbeda</i>	
14. Capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual: apoyo a su ejercicio	273
<i>María José Alonso Parreño</i>	
15. El papel de las instituciones en la vida del adulto	299
<i>Almudena Martorell</i>	
16. La atención médica y la promoción de la salud en adultos con síndrome de Down	313
<i>Fernando Moldenhauer, Diego Real de Asúa</i>	
17. La salud mental en la vida adulta de las personas con síndrome de Down	335
<i>María del Carmen Ortega</i>	
18. La enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down	365
<i>María Carmona Iragui, Juan Fortea</i>	
19. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: El papel del cuidador	391
<i>Jesús Flórez</i>	
20. Epílogo: Conocimiento y servicio	421
<i>Jesús Flórez</i>	
Índice por temas	423

DEDICATORIA

Es una dedicatoria especial: una dedicatoria agradecida.

A todas las personas con síndrome de Down, de cualquier edad y condición: las que brillan y las que permanecen, descartadas, en las cunetas. Su existencia, su vida y su presencia enriquecen a la humanidad toda.

A sus familiares, que con su temple son incondicionales agentes de esperanza y progreso.

A los cuidadores que atienden de manera permanente, dirigida y personalizada.

A los profesionales: de la educación en todas sus dimensiones; de la salud y de la psicología en toda su extensión; de la investigación en todas sus especialidades; de la jurisprudencia; del acompañamiento riguroso y fiel.

A los creadores, directivos y variado personal de organizaciones que ofrecen previsión, cercanía y estímulo.

A los voluntarios que comparten momentos importantes de sus vidas.

AUTORES

María José Alonso Parreño. Doctora en Derecho, Abogada. Asesora jurídica, Fundación Iberoamericana Down 21. Madrid.

María Carmona Iragui. Doctora en Medicina. Servicio de Neurología, Hospital Santa Creu i Sant Pau, Instituto de Investigaciones Biomédicas Sant Pau, Univ. Autònoma de Barcelona. Centro Médico Barcelona Down, Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona.

Rebeca Barrón. Fundadora y Presidenta, Asociación Argadini, Madrid. Diseñadora y creadora de los programas y metodología Argadini. Escritora, Experta en competencias emocionales. Madrid.

Ana Berástegui Pedro-Viejo. Doctora en Psicología. Investigadora Propia y Directora del Instituto de la Familia, Univ. Pontificia Comillas. Directora, Cátedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol - Down Madrid. Madrid.

Diana Cabezas Gómez. Doctora en Psicología. Directora del Departamento Técnico, Asociación Gorabide (Vizcaya). Subdirectora, revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Bilbao.

Glòria Canals. Licenciada en Psicología. Fundadora y Presidenta, Fundación Aura, Barcelona.

Jesús Flórez. Doctor en Medicina y Cirugía. Doctor en Farmacología. Catedrático de Farmacología, Univ. de Cantabria. Presidente, Fundación Iberoamericana Down21. Director, Canal Down21. Asesor, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander.

Juan Fortea. Doctor en Medicina. Servicio de Neurología, Hospital Santa Creu i Sant Pau, Instituto de Investigaciones Biomédicas Sant Pau, Univ. Autònoma de Barcelona. Centro Médico Barcelona Down, Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona.

Beatriz Garvía. Psicóloga especialista en Psicología clínica. Psicoterapeuta experta en síndrome de Down. Supervisora y formadora. Barcelona.

Jorge González Julián. Licenciado en Psicología. Psicólogo General Sanitario. Coordinador, Vida Adulta y Envejecimiento, Fundación Síndrome de Down de Madrid. Madrid.

Miriam Guerra Balic. Catedrática. Departamento de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte - Blanquerna, Univ. Ramón Llull. Barcelona.

Almudena Martorell. Licenciada en Psicología, Doctora (Univ. Autónoma de Madrid). MBA por el IE. Presidenta, Fundación A LA PAR. Vicepresidenta, Asociación Española de Empleo con Apoyo. Madrid.

Fernando Moldenhauer. Doctor en Medicina. Jefe Sección de Medicina Interna. Unidad de atención a adultos con síndrome de Down, Servicio de Medicina Interna. Hospital Univ. La Princesa. Madrid.

María del Carmen Ortega. Licenciada en Medicina. Médico Especialista en Psiquiatría. Departamento de Psiquiatría y Psicología. Clínica Universidad de Navarra en Madrid. Madrid.

Guillermo R. Oviedo. Doctor en Ciencias del Deporte. Profesor Asociado, Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y Deporte - Blanquerna. Univ. Ramón Llull. Barcelona.

Diego Real de Asúa. Doctor en Medicina. Unidad de atención a adultos con síndrome de Down, Facultativo especialista, Servicio de Medicina Interna. Hospital Univ. La Princesa. Madrid.

Mar Rodríguez Crespo. Doctora en Psicología. Máster en integración de personas con discapacidad. Directora de programas. Presidenta, Asociación Down Ávila. Secretaria, Federación Down Castilla y León. Vocal, Down España. Ávila.

Emilio Ruiz. Licenciado en Psicología. Asesor, Atención a la diversidad y educación inclusiva, Centro de Profesorado de Santander. Coordinador, Área de Educación-Psicología, Fundación Iberoamericana Down21. Asesor psicopedagógico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander.

Jorge Úbeda Gómez. Doctor en Filosofía. Profesor asociado, Facultad de Filosofía, Univ. Complutense (Madrid). Director, Fundación Promaestro. Madrid.

Gunilde Schelstraete. Licenciada en Psicopedagogía. Profesora, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander

PRÓLOGO

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo, engendrado o recién nacido, tiene síndrome de Down jamás imagina que, algún día, va a desear tener en sus manos un libro como el que aquí ofrecemos. Ha sido un hermoso recorrido, una ambiciosa aventura que ha conseguido, en 30 años, elevar la media de la esperanza de vida desde 25 a los casi 60 años. ¿Los artífices de este éxito? Infinitos: las personas con síndrome de Down que han sobrellevado y obedecido a las intervenciones y propuestas médicas, educativas, psico- sociológicas; sus familiares que, creyendo en sus hijos, torcieron la cultura del “no pueden” por la del “sí pueden”, y acertaron; los profesionales de muy diversas disciplinas que se persuadieron de que lo podían conseguir con paciencia y constancia; los investigadores que decidieron arrancar los secretos ocultos en la entraña del cromosoma 21 cuando se encuentra triplicado y son la causa de sus consecuencias bio-psico-sociales.

La presencia del adulto con síndrome de Down en el mundo es, pues, una bella realidad, con todas sus luces y sus sombras como sucede en cualquier colectivo humano. El presente libro las quiere hacer patentes desde la mirada — próxima, serena, ecuánime, honrada, cálida, ética— de quienes dedican su vida y su preocupación a asegurar la mejor calidad de vida posible de estas personas: de cada una con sus propias características y sus individuales circunstancias. Por eso, casi en cada capítulo se va a insistir en considerar al adulto con síndrome de Down no como un miembro más de un grupo homogéneo sino como un individuo singular, con su propia carga de cualidades y de problemas. Ya el primer capítulo define y explica las razones de esta singularidad, y aunque en el desarrollo de la obra se analizan y comentan los atributos comunes, los distintos autores insisten una y otra vez en la necesidad de adaptar las soluciones y recomendaciones a la naturaleza de cada uno.

La sucesión de capítulos ofrece una visión caleidoscópica de una vida adulta que contiene ya buena parte del fruto germinado, elaborado y madurado durante la vida del niño, del adolescente y del joven. Esa base es el fundamento sólido sobre el que se asienta el desarrollo de una vida rica en posibilidades que crece en autonomía; en el despliegue de su afectividad y su vida de relación con los otros; en su trabajo; en su actividad creativa; en el desarrollo adulto de su sensibilidad espiritual; en la programación sensata de su disfrute del ejercicio, el deporte y las actividades de ocio, dentro de un proceso que atiende a la continuidad de una formación que sigue enriqueciendo su vida. Todo ello dentro de un entorno que ha de saber cómo acompañarle sin anularle: es el caso de la familia con especial atención al papel creciente de los hermanos, la responsabilidad de las instituciones que le protegen, y la juiciosa salvaguardia de la

persona que debe primar en la seguridad jurídica. Papel indiscutible va a tener la protección y el disfrute de una buena salud, física y mental, como base de su bienestar y de la calidad de su vida.

No se ocultan los problemas y debilidades que, dentro de una perspectiva positiva y proactiva, surgen irremediablemente a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down. Es innegable la necesidad de detectarlos, individualmente, y atenderlos. Porque la promoción de la autonomía y vida independiente no anula ni contradice la necesidad ética de la protección, ofrecida y practicada con la sensatez que nace de un amor irrenunciable.

Los autores, tan diversos, han volcado y mostrado toda su experiencia, ganada a pulso en sus actividades diarias que han procurado asegurar la calidad de vida desde una perspectiva ética. A todos ellos debo expresar mi agradecimiento por su inmediata y entusiasta aceptación a participar en este proyecto, y por el excelente trabajo que cada uno ha plasmado en estas páginas.

Mi agradecimiento se extiende a la Fundación Álvaro Entrecanales que ha patrocinado la edición, a la Fundación A La Par que la ha convertido en realidad legible, y a Consultores Initier que ha desarrollado enorme paciencia en la transformación técnica de los contenidos.

Jesús Flórez

Fundación Iberoamericana Down21

Santander, diciembre 2021



LA INDIVIDUALIDAD DEL ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Jesús Flórez

Todos estamos de acuerdo en que la edad adulta es la etapa más compleja de la vida de todo ser humano, cualquiera que sea su etnia, raza, sexo y condición. Todo el caudal de arroyos que manan desde su niñez, su adolescencia y su juventud, con sus vertidos y contenidos de muy distinta naturaleza, confluyen en el mar de su vida adulta que, finalmente, se encuentra plagada de sorpresas y que acumula materiales dispares, recogiendo y manteniendo a veces de forma oculta, tanto joyas como despojos.

Es nuestra realidad humana y, por lo mismo y en no menor grado, así es también la realidad de la edad adulta de las personas con síndrome de Down. Nuestro objetivo es encarar una realidad que consideramos hermosa en sí misma: la de la persona adulta con síndrome de Down. Reconocer su realidad biológica nos va a ayudar a comprender mejor la inmensa magnitud y belleza de lo que estamos ya observando. Y lo vamos a hacer desde la perspectiva de quienes conviven con personas adultas con síndrome de Down —a veces desde su nacimiento— y están siguiendo su evolución durante decenas de años. De quienes reciben diariamente testimonios y consultas —relatos, vídeos, anécdotas— sobre la vida de muchas personas adultas con síndrome de Down de todo el mundo.

Hace unos cuarenta años eran escasos los estudios que se realizaban sobre las realidades que presentan las personas con síndrome de Down. Dada la escasa esperanza de vida que en aquella época presentaban, los estudios se centraron en las propiedades manifestadas en los primeros años de vida. Por una parte, los problemas de carácter médico: anomalías congénitas en diversos órganos como, por ejemplo, el corazón y el aparato digestivo, el tono muscular, los órganos sensoriales. Y por otra parte, los aspectos más directamente implicados con el desarrollo psicomotor: los hitos del desarrollo físico-motor, los

inicios de la comunicación y el lenguaje. Todo ello dio origen a la elaboración de soluciones prácticas reflejadas, por ejemplo, en las primeras formulaciones de los programas de salud, o en la organización y aplicación de los programas de estimulación precoz que pronto pasó a denominarse atención temprana. Todos los estudios se basaban, como era lógico, en las observaciones y análisis sobre grupos de lactantes y niños cuyo único elemento común era poseer una trisomía del cromosoma 21: tenían síndrome de Down. Los resultados numéricos eran comparados con los de otros grupos con desarrollo ordinario o con otro tipo de discapacidad: se calculaban las medias que marcaban las diferencias que pudieran ser estadísticamente significativas y se dictaban las conclusiones que pasaban a engrosar el creciente conocimiento sobre el síndrome de Down.

Pero ya desde el inicio se hizo patente una realidad: los resultados numéricos en la población con desarrollo ordinario (típico, regular) se agrupaban muy estrechamente alrededor de la media, tenían una desviación estándar pequeña. En cambio, en la población con síndrome de Down la media numérica podía ser más baja pero mostraba una desviación estándar muy grande, es decir, había una gran dispersión en el resultado obtenido; las diferencias entre un individuo a otro, pese a tener la misma edad, eran grandes. Por eso era frecuente que artículos, libros, y profesionales insistieran a los padres de los niños sobre esta particularidad, para que no se asustaran por el hecho de que el niño con síndrome de Down de al lado de su hijo se sentara, o anduviera, o balbuceara meses antes que su propio hijo.

Es decir, la individualidad de la persona con síndrome de Down ha sido una realidad siempre presente y admitida. Y sin embargo, contrasta con el hecho de que todos —investigadores de las ciencias biológicas y de las ciencias sociales, directivos de las asociaciones, especialistas en marketing, comunicadores y periodistas, políticos y la sociedad general— investiguen, dirijan, comenten o consideren a las personas con síndrome de Down como grupo homogéneo y compacto. Para bien o para mal. Si un individuo con síndrome de Down cursa una carrera universitaria, cualquier persona con ese síndrome puede hacer una carrera universitaria (y si no la hace es por culpa de la sociedad, que es perversa); si un individuo con síndrome de Down no llega a leer, las personas con síndrome de Down no pueden leer (por lo que no vale la pena esforzarse ni invertir en recursos para conseguirlo).

Describimos clásicamente el síndrome de Down como una entidad que deriva de la presencia de una copia extra del cromosoma 21, y que presenta rasgos característicos comunes como son la dismorfia facial, el bajo tono muscular, la lengua grande en relación con la boca en donde se aloja, la talla corta, y la discapacidad intelectual. Y junto a ello, toda una serie de problemas variables como pueden ser problemas sensoriales, alteraciones en el desarrollo de ciertas áreas de la corteza cerebral, dificultades en la adquisición del lenguaje, problemas cardíacos o digestivos, envejecimiento precoz con tendencia a presentar enfermedad de Alzheimer, etc.

Lo que no decimos, o no lo explicamos con suficiente claridad, es que por debajo de estos hechos existen enormes diferencias individuales para cada uno de ellos. Al final, la pregunta ineludible es: ¿por qué existen tantas diferencias, si el nexo común es la presencia del cromosoma 21 extra?

DIFERENCIAS INDIVIDUALES EN EL DESARROLLO DE LAS ESTRUCTURAS CEREBRALES

Puesto que el problema más acuciante —y agobiante— es la discapacidad intelectual, empecemos por conocer posibles diferencias interindividuales a partir de los estudios que se han realizado sobre el cerebro (Flórez *et al.*, 2015). Se pensaba que el desarrollo del cerebro durante la etapa fetal y primeros meses postparto era prácticamente normal. No es cierto. Su tamaño es normal hasta las 20-24 semanas de gestación en donde surgen ya diferencias individuales. Algunos cerebros con síndrome de Down muestran reducción de volumen en el hipocampo, el cerebelo, áreas fronto-occipitales y temporales, ya en la etapa prenatal. Igualmente empieza a observarse un estancamiento en el desarrollo de las dendritas, tanto en su cantidad como en la longitud de sus arborizaciones dendríticas, dando origen ya en el nacimiento y primeras semanas postnatales a una disminución en su capacidad de desarrollarse, y de establecer las consiguientes conexiones sinápticas con otras neuronas para formar las redes neuronales que inducen y originan determinadas respuestas conductuales. Eso explica la lentitud característica del desarrollo de las elementales funciones iniciales en el recién nacido y en el bebé. Todo esto es cierto, pero existen grandes diferencias entre unos lactantes y otros, y son los programas debidamente individualizados de atención temprana los que tratan de compensar esa lentitud en el desarrollo.

Conforme avanza la edad, las diferencias fenotípicas en la estructura cerebral con respecto a la de los sujetos con desarrollo ordinario se hacen más evidentes, como grupo. Pero, de nuevo, existe una enorme variabilidad entre uno y otro individuo. Así, por ejemplo, se ha podido comprobar que las reducciones en la celularidad neuronal en el hipocampo pueden ser tan pequeñas como de un 10%, o llegar a ser de hasta un 40%. Es fácil deducir que, si la base cerebral difiere, diferirá también su expresión en forma de conducta y aprendizajes. Nótese que en este momento no consideramos el papel adicional que pueda desempeñar el entorno (la acción educativa); esto será objeto de un posterior análisis.

La diferencia en la evolución de las estructuras y funciones cerebrales entre unos individuos y otros van a persistir a lo largo de la vida. Será el momento de analizar sus consecuencias en forma de competencias, actitudes, logros, debilidades, adquisiciones, respuestas a las influencias del ambiente y sus ofertas —ellas mismas tan variadas—, hasta objetivarse en el tiempo y modo en que aparece el envejecimiento, y culmina, o no, en la patología propia de la enfermedad de Alzheimer.

Me apresuro a resaltar que afirmo la decisiva influencia que el específico y personal desarrollo del cerebro en una persona con síndrome de Down va a tener sobre su evolución posterior, algo que no podemos olvidar para ser más comprensivos y realistas, y menos ansiosos ante el discurrir de sus vidas (Flórez *et al.*, 2015). Pero, al mismo tiempo, defendiendo las inmensas capacidades de su entorno para modificar, modular y sacar el máximo rendimiento de sus capacidades.

DIFERENCIAS INDIVIDUALES EN EL DESARROLLO DE LA COGNICIÓN

La mayoría de los estudios sobre la cognición en el síndrome de Down ofrecen datos obtenidos a partir de grupos que los comparan con los de controles neurotípicos o con otros trastornos del desarrollo. Pero dentro de estos datos de grupos se ocultan diferencias individuales que se resumen en su CI, en su lenguaje, en su función ejecutiva, etc. Por no salirnos del CI, hay quienes se acercan al 80% y hay quienes no alcanzan el 40%; con frecuencia estas diferencias persisten en la edad adulta. Pero dentro del CI quedan marginadas las diferencias en las distintas formas de inteligencia y sus posibilidades, que marcarán las respectivas necesidades de apoyos.

Las diferencias individuales en procesos tan básicos como son el tiempo de reacción, la atención o la memoria, impactarán necesariamente sobre las trayectorias individuales que se desarrollen después, a lo largo de la vida. Un estudio clásico de Vicari *et al.* (2000) que analizaba la memoria implícita mostró que, como media, era inferior en los niños con síndrome de Down a la de los neurotípicos, pero las desviaciones estándar eran casi tres veces mayores en el grupo con síndrome de Down; es decir, algunos niños con síndrome de Down superaban a los controles.

Valga el siguiente ejemplo. Muy recientemente Fidler *et al.* (2019) han analizado con extrema precisión el comportamiento de lactantes con síndrome de Down, entre 6 y 9 meses de edad, ante un objeto. Contabilizaron el tiempo que pasaban mirándolo, tocándolo, o llevándoselo a la boca. Pudieron diferenciar claramente dos grupos: el de aquellos que se limitaban a mirarlo sin casi tocarlo, y no se lo llevaban a la boca, y el de quienes lo miraban, lo manipulaban y terminaban llevándoselo a la boca. Con independencia de las interpretaciones que se puedan hacer, los datos expresan claramente cuán tempranamente se aprecian ya diferencias entre los sujetos con síndrome de Down, que lógicamente habrá que relacionarlas con diferencias en el desarrollo y estado de los circuitos neuronales responsables de todas esas conductas ante el objeto.

Lo mismo cabe decir del inicio del desarrollo, en el lactante con síndrome de Down, de lo que pueden ser las primeras señales de función ejecutiva, analizadas por Schworrrer *et al.* (2020): ya en edad tan temprana se consigue advertir la existencia de diferencias interindividuales, lo que permite aplicar selectivamente las medidas de intervención más pertinentes para lograr el mejor de-

sarrollo de las funciones ejecutivas. Tungate y Connors (2021) han revisado con detalle en un meta-análisis las características de la función ejecutiva en los adultos con síndrome de Down.

Pero el desarrollo y la maduración de los circuitos cerebrales continúan a lo largo de la infancia, la adolescencia y la edad adulta, y con ellos la respuesta a los múltiples y variados estímulos que se reciben a lo largo de la vida. El ambiente y la fuerza impulsora de la familia, la riqueza educativa, el seguimiento de un proyecto de vida en el que se analicen, consideren y fomenten las capacidades del individuo, van a ser factores de extraordinaria importancia a lo largo del desarrollo pero intrínsecamente variables, que por tanto se suman a la hora de comprender la variabilidad final en la conductas y competencias de las personas. Es el momento de advertir que en el adolescente y el adulto con síndrome de Down las inteligencias se siguen desarrollando, como han demostrado Lifshitz *et al.* (2020), un desarrollo que es claramente sensible a las influencias del ambiente. Así lo demuestran recientes estudios de imagen cerebral realizados en adultos mediante el análisis derivado de las diversas herramientas tecnológicas (Anagnostopoulou *et al.*, 2021): mostraron que las personas con síndrome de Down tienen capacidad de desarrollar la neuroplasticidad. La combinación de intervención física y cognitiva consiguieron aumentar la comunicación entre los nodos cerebrales, tanto dentro de un mismo hemisferio como entre ambos hemisferios. Se apreciaron cambios en la conectividad, indicativos de la aparición de redes reorganizadas, que pueden ser el resultado de una plasticidad adaptativa o reparativa. Se apreció un incremento en la información intrahemisférica del hemisferio izquierdo. Y al mismo tiempo, aumentó la direccionalidad del hemisferio izquierdo al derecho. Hubo, en conjunto, una marcada reorganización funcional inducida por la intervención. Esta reorganización cortical, asociada a la mejoría en los test de inteligencia, parece indicar que el cerebro ha entrado en un estado más flexible.

Una de las áreas que con más fuerza indica la extrema variabilidad entre personas con síndrome de Down es la del lenguaje y el habla. Las diferencias se aprecian, además, en toda la gama de sus múltiples componentes: en la edad a la que inician a emitir sonidos, palabras, construir frases, dominar la sintaxis, la fonética y la pragmática, superar los atascamientos y tartamudeos, etc. Personas sometidas a similares modelos y prácticas logopédicos pueden diferir ostensiblemente en su calidad de expresión verbal (Kumin, 2014). No es de extrañar. Por una parte, el aprendizaje requiere el desarrollo de la atención, el buen estado de la audición, la memoria auditiva, factores todos ellos que pueden estar debilitados en el síndrome de Down. Además, el habla es el resultado de una acción conjunta, perfectamente secuenciada, que se inicia en los centros cerebrales que organizan el lenguaje, y termina en el empleo sincronizado de músculos respiratorios, bucales y faciales, faríngeos y laríngeos. Cualquiera de estas estructuras pueden verse alteradas en diverso grado y calidad en el síndrome de Down. Incluso se ha comprobado que niños pequeños con síndro-

me de Down que mostraron mayores dificultades para desengancharse de la atención visual, tenían peor desarrollo lingüístico; porque este desarrollo exige estar alerta a otras exigencias. Por consiguiente, fallos diversos introducidos en cualquier punto de este complejo proceso, alteran el desarrollo del lenguaje y su producción. Así es como se explica la enorme variabilidad con que las personas con síndrome de Down muestran sus dificultades diversas en el habla.

DIFERENCIAS INDIVIDUALES EN LA GENÉTICA DEL SÍNDROME DE DOWN

Ante la perspectiva ofrecida sobre las diferencias que se observan en aspectos que son críticos del fenotipo general del síndrome de Down, resulta obligado preguntarse dónde puede estar la causa inicial. Y es lógico que recurramos a indagar qué sucede en el origen: en lo que es la causa primaria del propio síndrome, es decir, el material genético de cada individuo. ¿Hasta dónde repercute la presencia de un cromosoma extra del par 21 para provocar semejantes diferencias individuales?

Necesariamente hemos de partir de un principio innegable: todos somos diferentes y diversos. Por eso es ridículo reservar el término de “diversidad funcional” a sólo la discapacidad. La causa de la diversidad reside en varios estratos.

La influencia del genoma

El primer estrato está conformado por los propios cromosomas (Flórez *et al.*, 2015, cap. 2; Karmiloff-Smith *et al.*, 2016): son básicamente iguales en todos los miembros de la especie humana, pero poseen suficientes diferencias como para que su material genético se exprese de manera diferente en los respectivos órganos de cada individuo. Cada individuo tiene en sus cromosomas sus propias variaciones en el número de copias (CNVs), sus polimorfismos de nucleótidos (SNPs) y sus mutaciones de novo. Esto sucede también en la persona con síndrome de Down: tiene un cromosoma 21 de más, que la diferencia de la población general; pero, además, tanto él como sus otros cromosomas muestran también las obligadas diferencias que la hacen ser un ser único y tener sus propias cualidades, como cualquier otro miembro de la especie. La irrupción de un tercer cromosoma, con sus más de 700 genes y demás material cromosómico, provoca un auténtico desequilibrio que se expande por todo el componente del genoma, porque cada cromosoma interactúa con el resto. Ese tercer cromosoma empieza por modificar la propia arquitectura del núcleo celular y la ubicación y funcionalidad de sus componentes, con las correspondientes consecuencias sobre toda la vida de la célula (Puente-Bedia *et al.*, 2021).

Efectivamente, de manera intuitiva podríamos pensar que los niveles de expresión de genes que están triplicados serían 1,5 veces mayores que los de la po-

blación euploide ($3:2=1,5$). Pero no es así. La expresión de un gen está regulada de manera diferente en diferentes tejidos, y cada gen está sometido al potencial de los controles feed-back de los niveles de expresión. En muy diversos estudios sobre la expresión completa del genoma se ha comprobado que sólo una pequeña mayoría de genes estaban sobre-expresados en la proporción esperada (1,5); en otros no había muestras de sobreexpresión, y en otros incluso se expresaban por debajo de lo normal. Y todo esto variaba según el individuo. En definitiva, de ningún modo podemos asegurar que la copia extra de cromosoma 21 provocará de forma constante el aumento de 1,5 en el nivel de expresión de los genes. La irregularidad en los niveles de expresión de los genes triplicados junto con sus orígenes heterogéneos, influirá al final sobre el fenotipo, incluido el neurocognitivo.

Sin menoscabo del papel de los genes, ha de considerarse la importancia de la cromatina y de los **mecanismos epigenéticos** en la conformación final de la influencia del genoma. En el cromosoma 21 hay, como mínimo, 11 genes y múltiples micro-RNAs implicados en mecanismos epigenéticos como son la metilación del ADN, la modificación postraslacional de histonas y otros. Por tanto, la triplicación de estos factores contribuyen a la expresión final del fenotipo, y también en la actividad de estos mecanismos existen diferencias interindividuales. En la medida en que factores externos pueden influir sobre los mecanismos epigenéticos, así podrá incidir un determinado entorno sobre la expresión genética del individuo, como se verá más adelante.

Sea por mecanismos directos o indirectos, el efecto de dosis génica ocasionado por la trisomía de genes del cromosoma 21 modifica la regulación de los mecanismos de transcripción y la síntesis de ciertas proteínas. Puesto que algunas de ellas son factores de transcripción que intervienen en la activación de otros genes pertenecientes a otros cromosomas, la alteración en el cromosoma 21 se expande y difunde al perturbar la expresión de genes de esos otros cromosomas, y así observamos que la trisomía 21 provoca cambios (incrementos o reducciones) en la presencia y función de proteínas que no dependen del cromosoma 21 sino de otros. Estos cambios originan disfunciones en la vida de las células, en alguna etapa de su desarrollo y de su vida. Como bien señalan Karmiloff-Smith *et al.* (2016), es como si una onda expansiva iniciada en el cromosoma 21 se extendiera y afectara a la función de los genes de otros cromosomas. A ello se suman otros factores presentes en el cromosoma, como son los miARN y los mecanismos epigenéticos que influyen sobre el contenido y estructura final de proteínas.

Dado el alto grado de individualidad con que algunos genes actúan y se expresan en cada persona, la alteración generada inicialmente por la trisomía en el cromosoma 21 afectará en su onda expansiva de forma diferente y diferenciada a las diversas personas con síndrome de Down. De ahí que la aparición de determinados fenotipos asociados al síndrome de Down sea tan variable en su frecuencia y en su intensidad.

Podemos, pues, concluir que el efecto de dosis génica en los genes específicos del cromosoma 21 es el principio esencial que condiciona el fenotipo del síndrome de Down. Pero este efecto queda fuertemente condicionado porque sus consecuencias alteran el funcionamiento de otros genes en otros cromosomas, con repercusiones recíprocas entre sí, lo que provoca una malla de interacciones posibles que es altamente personal e individual. Esto explica que:

- Algunas consecuencias fenotípicas sean específicas o muy frecuentes en el síndrome de Down y no en cualquier otra trisomía de otros cromosomas.
- Exista similitud de ciertos rasgos fenotípicos en relación con otras trisomías.
- Exista una gran variabilidad en la aparición y extensión de ciertas manifestaciones fenotípicas entre los individuos con síndrome de Down: tan iguales y, al mismo tiempo, tan diferentes.

La influencia del entorno

El segundo estrato queda constituido por la influencia del entorno que opera ya desde el mismo vientre materno. A él se ha hecho referencia anteriormente. En el mundo del síndrome de Down ha prendido firmemente la idea de la importancia que adquiere la calidad de la atención y los apoyos que la familia presta desde el primer momento de la vida, con la orientación de unos buenos profesionales. Atención y apoyos que no sólo son importantes en las primeras etapas sino que se prologan en su intensidad y en sus cualidades a lo largo de la vida. También en este caso la variedad individual de las influencias ambientales es enorme, y va a condicionar de forma decisiva el curso del desarrollo biopsicosocial en todas sus formas de expresión.

Al contemplar este factor y ponderar sobre la importancia de su calidad, es tal el vínculo que se establece mutuamente entre individuo con síndrome de Down y familia que su conjunto debe ser contemplado como una unidad. Vistos los logros y los fracasos en los resultados obtenidos, será difícil muchas veces asignar a cada uno el grado de “responsabilidad” que le corresponda. De ahí la inexcusable importancia que adquiere la ayuda y formación que se preste a la familia.

La buena acción de la familia se basa en el buen conocimiento, y éste se fundamenta en la buena información y formación. Formación, conocimiento y acción son los tres lados de un triángulo en cuyo centro se encuentra el individuo. Pues bien, si variable e imprevisible es el acervo genético del bebé y el niño con síndrome de Down que inicia su andadura en la vida, no lo es menos la capacidad y disposición del entorno familiar para captar, interiorizar y ofrecer sus imprescindibles apoyos. Se trata de una interacción inexcusable, en el periodo más crítico del desarrollo, pero de resultados inciertos porque dependen en buena parte de las capacidades previas, talentos, decisiones, habilidades y disponibilidad para perfilar y mantener el

rumbo y la dirección de una vida en circunstancias particularmente delicadas y frágiles.

Cada familia tiene su propia personalidad que congrega la de cada uno de sus miembros para elaborar su propio “genoma”, si se me permite este símil dada su capacidad de penetrar y contribuir al desarrollo de los circuitos cerebrales del niño. El gran crecimiento y posterior ensamblaje de estos circuitos tienen lugar durante los primeros años de vida, inducidos por la riqueza y cualidad de los estímulos que reciben: de ahí la extraordinaria importancia de la calidad —más que de la cantidad— de los estímulos que llegan a un cerebro, como es el del síndrome de Down, cuyo desarrollo neuronal, como hemos visto anteriormente, está limitado genéticamente. Si las influencias que el cerebro recibe en su fase más plástica son positivas, serán mayores las probabilidades de que los circuitos neuronales se organicen siguiendo los patrones más estables y seguros; pero si estas influencias no existen o son perturbadoras por extralimitarse, se formarán circuitos desorganizados, inestables o falsos. Como es lógico, esto influye decisivamente sobre las posteriores acciones que se irán manifestando a lo largo de la niñez, adolescencia y vida adulta.

Debemos considerar también que la irrupción de un trastorno del desarrollo como es el síndrome de Down cambia el ambiente, social y físico, en el que los lactantes y niños pequeños empiezan a desarrollarse: porque cambian las expectativas de los padres y sus interacciones con el niño. Hay un replanteamiento que, como hemos visto, exige complicidad, cercanía, conocimiento. Eso hace que se establezca una nueva dinámica en la que las influencias externas, exógenas, llegan a modificar la actividad tanto genética como epigenética del individuo con síndrome de Down.

Son innumerables las investigaciones que definen la importancia de la acción familiar en la crianza del niño con síndrome de Down; más difícil es concretar y cuantificar numéricamente su influencia. Pero si queremos analizar, especificar y profundizar en las diferencias individuales tal como se expresan en el síndrome de Down, el factor “acción familiar” es el primer factor exógeno a considerar. Desgraciadamente, las dificultades para cuantificarlo numéricamente hacen que casi nunca los estudios lo tengan en cuenta a la hora de establecer características y resultados.

Es evidente que la acción del entorno sobre la individualidad génica de una persona con síndrome de Down no se reduce a la familia. El siguiente elemento queda enmarcado en lo que conocemos como la acción educativa en su más amplio sentido. Buena parte de los conceptos expuestos para el caso de la familia son aplicables a la acción educativa. Me limito a hacer una puntualización: la acción educativa debe ejercerse sobre los dos agentes: el individuo y su familia, de una manera coherente y coordinada. A la vista de lo dicho, la acción educativa debe ser aplicada “a la carta”, teniendo en cuenta las características y peculiaridades de ese binomio que, como hemos señalado, conforman una singularidad genética y social.

CONSECUENCIAS

De lo expuesto es fácil llegar a la siguiente conclusión: ni los científicos en sus investigaciones, ni los educadores en su actividad pedagógica, ni la sociedad en general en su visión idealizadora o condenatoria, deben considerar a las personas con síndrome de Down como un grupo homogéneo. Las variaciones individuales que hemos analizado en sus múltiples niveles abren toda una serie de preguntas nuevas, que generalmente no se tienen en cuenta en los estudios biológicos, psicoeducativos o sociales que generalmente son de carácter grupal. Sólo así afrontaremos con realismo el análisis de cómo un concreto genotipo se va manifestando a lo largo de una vida en un fenotipo también singular, a través de sus complejas interacciones con un no menos complejo y diversificado ambiente. Y eso nos hará comprender por qué cada adulto con síndrome de Down alcanza, o no consigue alcanzar, un predeterminado objetivo, o tiene una determinada complicación en forma de comorbilidad.

Pretender airear generalizaciones, sean positivas o negativas, sobre el síndrome de Down sólo conduce al engaño y la trampa, a impedir la toma de decisiones bien informadas y correctas para cada adulto concreto. Sólo el mayor conocimiento asegura el mejor servicio.

Es llegado, pues, el momento de dejar de pensar en estereotipos, y de no pretender aplicar al síndrome de Down engañosos métodos comerciales, propios de quien decide convertirlo en una “marca” que debe ser promocionada a toda costa y en el menor tiempo posible, sin considerar las peculiares peripecias de cada individuo. Es así como se crea confusión en propios y extraños, cuando las imágenes del marketing no se ajustan a una realidad tan compleja como es el síndrome de Down (Zerres *et al.*, 2021)

No cabe duda que concretar fenotipos tiene sus ventajas. Destapa rasgos más o menos comunes, tendencias, cualidades y problemas, y eso ayuda claramente a organizar actuaciones y soluciones prácticas. Si nos ceñimos al síndrome de Down, gracias a la fundamentación en el fenotipo médico se han elaborado los programas de salud física y mental que han contribuido de manera sustancial no sólo a prolongar la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, sino a dotarla de una mejor calidad. De igual manera, la organización de los programas de atención temprana, la alfabetización mediante la enseñanza de la lectura y escritura ajustada a sus concretas características, la promoción del lenguaje, la enseñanza del cálculo, la preparación laboral y su consecuencia en el desempeño en el trabajo, la organización de sistemas de entretenimiento, la promoción en la interacción dentro de las relaciones sociales: todo ello ha sido organizado sobre la base de estudios previos en los que se han analizado concienzudamente las expresiones fenotípicas en las respectivas dimensiones.

¿Cuál es el problema, entonces? La indebida generalización que debe ser corregida por una debida individualización. Es curioso. Nadie dudaba que en la población con desarrollo ordinario, todos los seres humanos muestran una

indeclinable individualidad en su expresión física y conductual, pese a tener todos los mismos 46 cromosomas que caracterizan a la especie. ¿Por qué pensar que la presencia de un cromosoma extra que añadía una tercera copia de más de cientos de genes en las personas con síndrome de Down había de dar origen a seres humanos con cualidades y problemas idénticos en todos ellos? Y lo cierto es que, en las investigaciones que se realizaban para definir sus fenotipos, ya se detectaban datos que sugerían la existencia de una marcada individualidad.

La diversidad entre individuos, siempre presente en cualquier colectivo, es mucho mayor en la población con síndrome de Down. Lo vemos en los hitos del desarrollo; en la pronunciación de la primera palabra; en la iniciación a la lectura; en la destreza motriz... Podemos afirmar con toda seguridad que cuanto más compleja sea una tarea, mayor es la dispersión interindividual en la capacidad de realizarla y en la eficiencia de su ejecución en las personas con síndrome de Down. Eso nos obliga a hilar muy fino cuando vamos a definir algo como propio del ‘fenotipo síndrome de Down’ y a evitar falsas generalizaciones que abarquen a todo el colectivo.

Lo expuesto hasta ahora nos sirve para no hacer afirmaciones a la ligera; nos sirve para mirar a la persona adulta, no a su síndrome. Pero eso no significa que, dentro de la variabilidad, no existan tendencias y rasgos que nos puedan orientar. Stein (2017) lo expresa muy claramente cuando afirma:

La neurociencia ha conseguido grandes avances en la comprensión de cómo funciona el cerebro, incluido el de las personas con síndrome de Down. Importantes neurocientíficos han aportado sustanciales aportaciones en este campo, que nos han llevado a comprender mejor cómo funciona el cerebro en las personas con síndrome de Down. Al utilizar esta comprensión de sus puntos fuertes y débiles, disponemos de elementos de referencia para saber cómo manejar la conducta en el síndrome de Down.

No obstante, es importante hacer notar que, como en cualquier grupo de gente, existen muchas diferencias individuales, tanto en los niños como en los adolescentes y en los adultos. Por tanto, algunas de las diferencias pueden no ser aplicables a cualquier persona con síndrome de Down... Pero aun así, conocemos algunas formas o tendencias generales de conducta que son más propias del síndrome de Down...

Incluso se ha hablado de la existencia de dos generaciones distintas en los adultos con síndrome de Down (McGuire y Chicoine, 2021), a saber: la de aquellos que no disfrutaron de las posibilidades de educación y formación específicamente dirigidas a reducir sus problemas y aprovechar sus capacidades, y las de aquellos que participaron en los programas de atención temprana, de educación auténticamente integradora (no simplemente inclusiva), de enseñanzas específicas para la alfabetización, de los programas de autonomía y vida independiente, de la disponibilidad de trabajo con apoyo. Esta realidad se ve

particularmente reflejada en publicaciones que ofrecen amplios y abundantes contenidos sobre propuestas y modelos de vida que son cada vez más variados, más ricos y más autónomos.

LA POSIBILIDAD DE SUBPOBLACIONES

Aceptado el principio de la variabilidad, se plantea la posibilidad de que, dentro de ella, se puedan identificar subgrupos basándose en la presencia de perfiles cognitivos y conductuales. Tal hipótesis fue abordada por la entidad *Down Syndrome Cognition Project* que agrupa clínicos, neuropsicólogos y genetistas (DSCP, información disponible en: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-1236.514>). Estudió las diferencias del individuo para identificar los perfiles intra-grupo de la cognición y la conducta en personas con síndrome de Down dentro de un amplio margen de edad (entre 6 y 25 años), mediante la utilización de un análisis de subpoblaciones o grupos latentes (LPA: *Latent Profile Analysis*). Ello permite identificar subgrupos de personas más homogéneas, con lo que se aumenta la capacidad de descubrir los factores de riesgo genéticos y ambientales que marcan la intensidad de los rasgos. Desde un punto de vista clínico, los datos que se deriven destacarán los patrones diferentes de las cualidades así como las limitaciones que necesitan mayor apoyo individual. En último término, cuanto mayor sea la precisión en la caracterización de la variabilidad individual dentro del síndrome de Down, mejor dirigidos serán el tratamiento y la intervención para optimizar la función diaria de estas personas. Su primer estudio se centró en los dominios de *a*) la cognición (el CI y las funciones ejecutivas), *b*) las conductas adaptativas y maladaptativas, y *c*) la sintomatología del trastorno de espectro autista (TEA) (Channell *et al.*, 2021).

Dentro de la variabilidad individual propia del síndrome de Down, el estudio realizado en 314 niños, adolescentes y adultos jóvenes identificó tres clases o subgrupos que fueron denominados normativos, cognitivos y conductuales, de acuerdo con la agrupación de ciertas variables. La clase **normativa** fue la más frecuente (48%), con un perfil relativamente estable de su cognición y conducta adaptativa, y con niveles relativamente bajos de conductas maladaptativas, sintomatología TEA o dificultades en el funcionamiento ejecutivo. Podría decirse que este grupo representa un perfil similar al que con frecuencia se ha descrito en la literatura sobre el síndrome de Down. Le siguió en frecuencia la clase que denominaron **cognitiva** (35%), caracterizada por puntuaciones más bajas en la conducta adaptativa y en la cognición, junto con una alta sintomatología TEA, trastornos en la función ejecutiva y relativamente bajas conductas maladaptativas. la clase más pequeña (17%) fue la denominada **conductual** en la que la tasa de conducta maladaptativa fue alta, en especial en los problemas de conducta y la ansiedad, con alta sintomatología TEA y dificultades en la función ejecutiva, pero con puntuaciones cognitivas altas.

Como se esperaba, la conducta adaptativa fue mayor en los participantes con mejor cognición y menores problemas en la conducta maladaptativa (clase normativa). A la inversa, la conducta maladaptativa fue más marcada en el grupo con menor grado de cognición (clase cognitiva). Pero en la clase conductual, la conducta adaptativa se mantuvo al nivel de la media a pesar de mostrar las tasas más altas en conductas maladaptativas y de trastornos en la función ejecutiva. Esto sorprende, porque estamos acostumbrados a asociar las conductas maladaptativas y sintomatología TEA con mayores dificultades en la conducta adaptativa. Pero nuestros resultados indican que en los individuos con síndrome de Down, la conducta adaptativa depende menos de esos constructos.

Es de destacar la sutil divergencia en los perfiles de las clases cognitiva y conductual. En ambas la sintomatología TEA fue similar, pero hubo diferencias en la conducta maladaptativa y la cognición. Personas con síndrome de Down con un CI y habilidades visuoespaciales relativamente bajos o con altas tasas de conductas maladaptativas están en mayor riesgo de TEA, algo ya plenamente aceptado. Pero en este estudio hay una disociación porque también se llega a mostrar sintomatología TEA pese a disponer de una cognición relativamente alta.

La presencia y caracterización de estos subgrupos, dentro del amplio espectro del síndrome de Down, ofrecen importantes repercusiones a la hora de implementar los programas de intervención que mejor se ajusten a cada perfil. Viene a ser la medicina de precisión o personalizada aplicada al síndrome de Down. Tomemos como ejemplo las intervenciones para una conducta maladaptativa. Si bien han de aplicarse los principios de la intervención educativa basada en el desarrollo y el tratamiento de la conducta, habrá de tenerse muy en cuenta cuándo y con qué secuencia habrán de introducirse ciertos tipos de intervención. Del mismo modo, habrán de tenerse en cuenta los tratamientos de los mecanismos fisiológicos que impulsan o guían la hiperactividad/impulsividad, la conducta compulsiva/perseverante, la ansiedad/miedo, la irritabilidad en el ánimo, la autolesión, por cuanto las intervenciones pueden impactar el aprendizaje y la función adaptativa. Asimismo, las consecuencias fisiológicas de no tratar ciertas comorbilidades (hipotiroidismo, problemas de sueño, etc.) pueden afectar a la función ejecutiva, la autorregulación, el aprendizaje y el desarrollo, a pesar de que se apliquen las correctas intervenciones en la educación y la conducta.

LA SITUACIÓN DE CADA INDIVIDUO

En definitiva, la vida del adulto con síndrome de Down va a estar encuadrada por las siguientes coordenadas:

- a) Su identidad personal: incluye la evolución natural de su biología personal, la salud, la evolución de su entramado cerebral; en definitiva, la realidad de su propia trisomía que nunca desaparece.

- b) Las características del proceso de formación y los objetivos conseguidos. Vienen condicionados por los recursos formativos y contextuales de los que se ha beneficiado durante el período de formación: los familiares, los escolares, los comunitarios.
- c) Las peculiaridades personales y sociales con las que se enfrenta en la etapa adulta y las disponibilidades de que gozará. Incluyen las oportunidades de una oferta de trabajo, la naturaleza de la vida social y afectiva dentro de su comunidad, las posibilidades de desarrollar sus aficiones.

La identidad personal

Como hemos visto, la trisomía 21 condiciona un determinado desarrollo cerebral que modula con sus especiales características la aparición y la expresión de las capacidades cognitivas y conductuales de una persona con síndrome de Down. Existe una trayectoria absolutamente individual, plenamente diferenciada y distinta, personal, que impide hacer generalizaciones. No obstante, ya hemos señalado también que permite hablar de algunos rasgos comunes que establecen un fenotipo.

Ese entramado estructural del cerebro no es rígido: admite modificaciones. Toda la actividad ambiental desarrollada durante la infancia ha ido dirigida a extraer de ella el máximo rendimiento, a superar deficiencias, a enriquecer y fortalecer las conexiones interneuronales de las distintas redes, tan potencialmente débiles en el síndrome de Down. Ahora bien, ¿cómo es la estructura inicial del cerebro y su potencialidad de desarrollo en un individuo determinado?, ¿hasta dónde es capaz de responder positivamente a la estimulación cerebral?, ¿qué problemas de salud ha vivido esa persona durante la infancia y adolescencia que han podido condicionar negativamente el adecuado aprovechamiento de los recursos disponibles?

Las respuestas a estas cuestiones nos han de hacer comprender la realidad de un adulto con síndrome de Down. No basta con saber que, en la época en que vivimos, ha estado expuesto a un rico repertorio de ofertas y posibilidades de intervención. Cada uno nace con un “patrimonio” génico que, si bien no es determinante, es condicionante de la última identidad personal. Esa identidad va a constituirse en eje indiscutible de su realidad como adulto.

Las características y logros del proceso formativo

Sobre esa identidad personal se vuelcan todos los conocimientos y recursos de los que la familia y la sociedad disponen en los últimos decenios para marcar y dirigir la evolución del niño (Larrain y Sierra, 2014).

Ahora bien, ¿de qué recursos se ha dispuesto en cada persona concreta?, ¿con qué constancia y sabiduría han sido aplicados?, ¿cómo han sido utilizados?, ¿cómo ha respondido ese niño en particular para recorrer su

infancia y adolescencia? Es evidente que cada trayectoria será diferente, y desde un origen inicial que puede ser bastante común para la mayoría, después la dispersión de cada individuo es inmensa. Existen ciertamente algunos rasgos comunes en los adultos con síndrome de Down pero con abundantes variables que dan origen a múltiples perfiles de cualidades y debilidades. Por eso puede haber rasgos que resulten engañosos a la hora de calificar a una persona para adjudicarle un puesto de trabajo. Por ejemplo, un lenguaje relativamente fluido nos puede hacer pensar en una mente capaz de atender clientes con necesidades diferentes y variadas, y sin embargo carecer de esa propiedad de la función ejecutiva que le permite discernir con rapidez cada necesidad para aplicar de inmediato la solución correspondiente. Y por el contrario, una actitud callada y poco expresiva verbalmente puede ocultar una mente con capacidad suficiente como para ejecutar tareas complejas y creativas, algo que no se manifestará al exterior si no se ofrecen oportunidades para descubrirlo.

Es evidente la trascendencia que adquiere la etapa formativa para definir después la capacidad y funcionalidad del adulto con síndrome de Down. Lo dicho puede parecer una obviedad aplicable a cualquier individuo, con o sin discapacidad intelectual. Es cierto. Sin embargo, una persona sin discapacidad posee unos recursos que le permiten —con relativa facilidad— completar, rectificar, corregir, mejorar, reiniciar aportaciones que no recibió o a las que no atendió o aprovechó en sus etapas de formación. Las personas con discapacidad intelectual pueden carecer de estas habilidades de autocorrección y rectificación, no suelen disponer de segundas oportunidades. Por ese motivo requieren el acompañamiento constante que les permita y anime a seguir aprendiendo y superándose.

Las disponibilidades reales al alcance del adulto

Se constata un ambiente generalizado por el que las organizaciones ligadas al síndrome de Down se preocupan por organizar y ofrecer programas de inserción laboral en sus diversas modalidades, disponer de estructuras que permitan el desarrollo de una vida independiente en la medida que las circunstancias lo permitan, asegurar una vida afectiva acorde con el contexto natural de cada persona, organizar programas de ocio y relaciones interpersonales. En definitiva, crear el ambiente capaz de dar oportunidades y condiciones para que el adulto desarrolle su vida personal de la manera más autónoma posible. Es muy clara la dirección que deben seguir todas estas iniciativas. Se alienta la autonomía y la independencia de las personas con síndrome de Down. Tal aliento es necesario, pero no menos necesario es conocer la amplia variedad de circunstancias que hacen que una persona las pueda conseguir, y el largo camino que hay que recorrer para fomentar las habilidades pertinentes, de carácter práctico y social.

La realidad actual es muy distinta como lo demuestran los estudios que abarcan una amplia y variada muestra de individuos pertenecientes a diversos ambientes. El caso de Holanda puede ser esclarecedor. Un estudio evaluó un amplio espectro de habilidades prácticas y sociales en 322 adolescentes con síndrome de Down (16-19 años) en todo el ámbito de Holanda, sin restringirse a un grupo concreto. Muchos de los jóvenes habían participado en programas de intervención temprana y acudido a varios años de educación en integración. El tema clave se centró en saber si habían desarrollado las necesarias habilidades como para vivir de manera independiente como adultos. Muchos mostraron que dominaban algunas de las habilidades necesarias para funcionar de manera independiente: higiene personal, prepararse el desayuno, servirse una bebida, pasar media hora solos en casa, deambular por calles próximas a su casa. Sin embargo, hubo muchas otras habilidades básicas que no dominaban: anotar y recordar las citas, manejar aspectos básicos necesarios para llevar una casa. Es posible que los actuales programas escolares insistan en temas relacionados con el cálculo, la lectura y la escritura y, en cambio, no cuiden temas relacionados con las habilidades sociales y la vida independiente (Van Garen-Oosterom *et al.*, 2013; de Graaf *et al.*, 2013).

En ocasiones, conocidos los objetivos, son escasos los recursos para organizar, atender y mantener los correspondientes programas. Aun habiéndolos, no siempre hay voluntad de utilizarlos. Hay familias que simplemente no creen en las capacidades de sus hijos: quizá se sientan fatigadas para seguir esforzándose por encontrar el mejor camino; quizá ignoren las posibilidades reales; quizá no comprendan que, cuanto mayor grado de autonomía alcancen sus hijos, menor será el tiempo y la atención diaria que les hayan de prestar, y mayor la posibilidad de vivir su propia vejez más sosegadamente.

La aplicación concreta de los objetivos ideales propuestos ha de saber respetar el interés de cada persona en su particular entorno. Es el eterno problema entre unos profesionales que se consideran expertos y poseedores de la verdad —a veces “su” verdad— y las familias que conocen su propia realidad y buscan su equilibrio. Ambos se necesitan. Las familias temen adentrarse en terreno desconocido, desconfían. Necesitan que un profesional prudente y conocedor de su contexto les introduzca con mano serena y les ofrezca seguridad.

CONCLUSIÓN

De la confluencia de estas tres coordenadas surge la variopinta realidad de los adultos con síndrome de Down. Sabemos cada vez mejor a dónde pueden llegar en sus realizaciones y logros. Pero no podemos minusvalorar la extraordinaria diversidad con que su naturaleza y sus posibilidades se manifiestan. Su carga genética, la estructura y funcionalidad de su cerebro, su salud física y mental, el desarrollo alcanzado en sus capacidades cognitivas y conductuales, el entorno familiar en el que han vivido y actualmente viven, el aprovechamien-

to conseguido en las diversas oportunidades que se les haya podido ofrecer a lo largo de su infancia y adolescencia: son factores todos ellos que terminan por definir lo que puede constituir la respuesta al reto del adulto. Cualquier intento de encuadrar a un individuo adulto concreto con síndrome de Down pasa indeclinablemente por la consideración de todas estas variables.

BIBLIOGRAFÍA

- Anagnostopoulou A, Styliadis C, Kartsidis P *et al.* 2021. Computerized physical and cognitive training improves the functional architecture of the brain in adults with Down syndrome: A network science EEG study. *Network Neurosci* 5(1), 274–294. https://doi.org/10.1162/netn_a_00177.
- Channell MM, Martie LJ, Hamilton DR, Capone GT *et al.* Down Syndrome Cognition Project. 2021. Capturing cognitive and behavioral variability among individuals with Down syndrome: a latent profile analysis. *J Neurodevelop Disord*. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09365-2>
- De Graaf G, Van Hove G, Haveman M. 2014. A quantitative assessment of educational integration of students with Down syndrome in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res* 2014 Jul;58(7):625–36. doi: 10.1111/jir.12060. Epub 2013 Jun 24.
- Fidler DJ, Schworer E, Prince MA *et al.* 2019. Exploratory behavior and developmental skill acquisition in infants with Down syndrome. *Infant Behav Develop* 54: 140–150.
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental. Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21. Madrid. 520 pág.
- Flórez J. 2019. Diferencias individuales en el síndrome de Down: ¿Qué mensajes nos transmiten? *Rev Síndrome de Down* 36: 52–57.
- Karmiloff-Smith A, Al-Janabi T, D'Souza H *et al.* 2016. The importance of understanding individual differences in Down syndrome. *F1000Research* 2016, 5(F1000 Faculty Rev):389 (doi: 10.12688/f1000research.7506.1).
- Kumin L. 2014. Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. Fundación Iberoamericana Down 21 y CEPE Editorial. Madrid. 388 pág. Online: Libro Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación (down21.org).
- Larrain I, Sierra I. 2014. Sistematización y análisis de experiencias de procesos de integración escolar de niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 31: 170–191.
- Lifshitz HB, Bustan N, Shnitzer-Meirovich S. 2020. Intelligence trajectories in adolescents and adults with Down syndrome: Cognitively stimulating leisure activities mitigate health and ADL problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;00:1–16. <https://doi.org/10.1111/jar.12813>
- McGuire D, Chicoine B. 2021. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*, 2nd. edit. Woodbine House. Bethesda MD. 466 pág.
- Puente-Bedia A, Berciano MT, Tapia O, Martínez-Cué C *et al.* 2021. Nuclear reorganization in hippocampal granule cell neurons from a mouse model of Down syndrome: Changes in chromatin configuration, nucleoli and Cajal bodies. *Int J Mol Sci* 22, 1259. <https://doi.org/10.3390/ijms22031259>
- Schworer EK, Fidler DJ, Kaur M *et al.* 2020. Infant precursors of executive function in Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* Sep;64(9):713–724. doi: 10.1111/jir.12763. Epub 2020 Jul 15
- Tungate AS, Connors FA. 2021. Executive function in Down syndrome. *Res Develop Disabil*

- 2021; 108, 103802. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103802>
- Van Gasteren-Oosterom HBM, Fekkes M, Reijneveld SA *et al.* 2013. Practical and social skills of 16-19-year-olds with Down syndrome: independence still far away. *Res Develop Disabil* Dec;34(12):4599-607. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.041. Epub 2013 Oct 21.
- Zerres K, Rudnik-Schöneborn R, Holzgreve W. 2021. Do non-invasive prenatal tests promote discrimination against people with Down syndrome? *What should be done? J Perinat Med* 49(8): 965-971.

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y EVOLUTIVAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN

Emilio Ruiz

El mundo de las personas con síndrome de Down ha experimentado dos grandes revoluciones en las últimas tres décadas. Por un lado, la revolución médica, gracias a la cual se ha conseguido prolongar su esperanza de vida en cerca de 30 años, alcanzando en la actualidad unas cifras que se acercan a los 60 años en los países desarrollados (Glasson *et al.*, 2003; Flórez y Ruiz, 2006; Ruiz, 2009; Flórez *et al.*, 2015). Por otro lado, la gran revolución educativa que ha producido, entre otros avances, el aumento de las puntuaciones de su Cociente o Coeficiente de Inteligencia (C.I.) como grupo en casi 30 puntos en ese mismo periodo de tiempo, pasando de ser diagnosticadas como personas con discapacidad intelectual severa o profunda, a considerarse con discapacidad leve o moderada en la mayor parte de los casos.

Ambos progresos están estrechamente vinculados y han tenido una causa clara, que no está relacionada con variaciones en el genotipo del síndrome de Down, como es evidente, ya que las peculiaridades cromosómicas de la trisomía son semejantes en la actualidad a las de hace tres décadas. La revolución médica se ha alimentado de la superación de la creencia, antes generalizada, de que no merecía la pena intervenir sobre sus problemas de salud, teniendo en cuenta los graves trastornos que padecían. Este convencimiento, llevaba a especialistas médicos a plantear interrogantes del estilo “si va a vivir pocos años, ¿para qué le vamos a operar?”. Como no se intervenía, por ejemplo, realizando las oportunas operaciones del corazón, ya que alrededor del 50% de las personas con síndrome de Down padecen alteraciones cardíacas congénitas, efectivamente, morían al poco tiempo. Una vez que se intervino, se consiguió la “revolución médica” antes mencionada, sustentada, al tiempo, por la elaboración y seguimiento de los programas de salud específicos para esta población (Cohen 1999; Canal Down21, 2002; Corretger *et al.*, 2009; Down España, 2021).

En el caso de la educación, el cambio revolucionario ha surgido por efecto de la superación de los denominados “mitos del no” (Flórez, 2003), que simbolizan el pronóstico negativo al que se enfrentaban los padres años atrás, cuando los médicos les vaticinaban que su hijo no sería capaz de vestirse o de comer por sí mismo, o de andar, hablar o leer de manera autónoma, por poner solo algunos ejemplos. Las peculiaridades de la discapacidad intelectual conllevan que las personas con síndrome de Down no puedan adquirir determinados conocimientos o capacidades, a menos que se les enseñen explícitamente. Contenidos y destrezas que otros niños aprenden de forma espontánea, ellos no los adquirirán o lo harán de manera inapropiada, si no son objeto de enseñanza expresa. De ahí que, si no se les enseñaba a leer, no leían, lo que llevaba a confirmar la hipótesis previa de que no eran capaces de leer. En el momento en que se aplicaron programas de atención temprana o de educación, los logros han ido evolucionando de forma exponencial, hasta el punto de que se ha alcanzado el increíble aumento de su C.I., antes aludido, en casi 30 puntos como media.

Los avances producidos en el estado de salud de las personas con síndrome de Down y su consecuencia, la ampliación de su esperanza de vida, obligan a la sociedad a proporcionarles atención adecuada durante muchos más años, ofreciendo intervenciones que tengan en cuenta niveles de edad cada más amplios. Del mismo modo, los logros alcanzados en el ámbito de la educación, por ejemplo, con la escolarización en entornos ordinarios de los niños con síndrome de Down o el acceso generalizado a la lectura y la escritura plantean, a su vez, nuevos retos para los educadores. Si se ha conseguido alargar su vida, aumentarla en cantidad, es imprescindible ensancharla, llenarla de contenido para que sea una vida plena de sentido y de calidad.

En todo caso, al ser tan recientes estos logros, no se dispone de tantos datos relativos a la etapa adulta como los que existen sobre niños y adolescentes, en los que los estudios han sido más abundantes, tanto en el ámbito de la medicina como en los de la psicología y la educación. Podemos, no obstante, pergeñar un esbozo de lo que pueden ser las características psicológicas y del desarrollo evolutivo de los adultos con síndrome de Down, que nos permitirá comprender mejor sus peculiaridades y, al tiempo, proporcionar una intervención más adaptada a sus necesidades (Ruiz y Flórez, 2009).

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DIFERENCIALES DEL ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

La discapacidad intelectual, de acuerdo con la definición actual, está caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca diversas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 22 años (Schalock *et al.*, 2021). El funcionamiento intelectual, también llamado inteli-

gencia, se refiere a la capacidad mental general, que comprende aspectos como el aprendizaje, el razonamiento o la resolución de problemas, entre otros. Una forma de medirlo es empleando pruebas de cociente o coeficiente intelectual. Por lo general una puntuación en la prueba de CI de alrededor de 70-75 indica una limitación en el funcionamiento intelectual.

El comportamiento adaptativo, a su vez, es la colección de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden y realizan en su vida cotidiana. Entre las habilidades conceptuales encontramos el lenguaje y la alfabetización, los conceptos de numeración, dinero y tiempo, y la autodirección. Las habilidades sociales incluyen las destrezas interpersonales, la responsabilidad social, la autoestima, la credulidad o ingenuidad, la resolución de problemas sociales o la capacidad de seguir reglas, obedecer leyes y evitar ser victimizado. Las habilidades prácticas, por último, engloban las actividades de la vida diaria y el cuidado personal, las habilidades ocupacionales, la atención médica, la seguridad, las rutinas y horarios, y el uso de transporte, dinero o teléfono. De igual modo, existen pruebas estandarizadas que pueden determinar las limitaciones en la conducta adaptativa (Flórez *et al.*, 2015).

En cualquier caso, para definir y evaluar la discapacidad intelectual se deben tener en cuenta factores adicionales, como el entorno comunitario o la cultura del individuo, considerando la diversidad lingüística y las diferencias culturales en la forma en que las personas se comunican, se mueven o se comportan. Por otro lado, los profesionales que lleven a cabo las evaluaciones también han de asumir que las limitaciones a menudo coexisten con fortalezas, y que el nivel de funcionamiento vital de una persona mejorará si se le brindan los apoyos personalizados apropiados durante un periodo mantenido en el tiempo. De ahí la utilidad de dichas evaluaciones para diseñar planes de apoyo individualizados.

El funcionamiento intelectual

En el caso de las personas con síndrome de Down una característica distintiva es que va acompañado de discapacidad intelectual en diferentes grados y con una gran variabilidad entre los distintos sujetos. En lo que se refiere al funcionamiento intelectual, el nivel de deficiencia o retraso como grupo se mueve en la actualidad en el rango de la discapacidad intelectual leve o moderada, con algunas excepciones por arriba (capacidad intelectual “límite”) y por abajo (discapacidad grave o profunda), éstas últimas debidas, en la mayor parte de las ocasiones, a una estimulación ambiental limitada más que a carencias constitucionales, salvo cuando se presentan patologías añadidas.

Los estudios sobre inteligencia sitúan al adulto medio en la etapa que Piaget denominó del pensamiento formal-abstracto, que no necesita de la experiencia concreta para elaborar el conocimiento (Piaget, 1999, 2000). El sujeto accede al razonamiento hipotético deductivo, que le permite llegar a conclusiones a partir de hipótesis, sin que sea necesaria la observación directa ni la manipulación real.

El pensamiento formal surge en la adolescencia y se han realizado múltiples investigaciones en esta etapa, pero existen pocas sobre las edades posteriores que faciliten la comprensión de la inteligencia adulta. La mayor parte de los estudios realizados hasta la fecha indican escasas diferencias entre el pensamiento formal que aparece entre los 15-20 años y el que se usa a lo largo de la vida (siendo una excepción la tercera edad), lo cual hace pensar en una cierta estabilidad en la etapa adulta, en cuanto a la adquisición de las estrategias y esquemas característicos del pensamiento formal, en la población general.

Para responder a las demandas de su entorno las personas con síndrome de Down emplean, en la mayor parte de las ocasiones, el **pensamiento concreto**, que precisa de la relación directa con los objetos de la realidad para llegar a su conocimiento y asimilación. La naturaleza concreta de los procesos de pensamiento es en ellas muy funcional y precisa, lo que les permite desenvolverse de manera apropiada, por ejemplo, a la hora de realizar actividades de la vida diaria, como su aseo personal o la preparación de comidas, o al ejecutar tareas en su desempeño laboral (McGuire y Chicoine, 2021; Troncoso, 2021). La primacía en ellas del pensamiento concreto explica que la mayor eficacia en el aprendizaje se consiga con la utilización de estrategias como la observación, la imitación y el aprendizaje por medio de modelos, la experiencia directa, la manipulación de objetos o la relación real con diferentes personas en situaciones variadas.

Las dificultades afloran cuando han de hacer uso del **pensamiento abstracto**, por ejemplo, al cambiar de tarea o aplicar lo aprendido a una nueva situación. Carecen, por lo general, de la flexibilidad precisa para adaptarse a cambios o desviaciones del programa original, por ejemplo, en lo relacionado con sus rutinas diarias, por lo que suelen resistirse a las modificaciones del plan inicialmente establecido y sentirse desconcertadas ante los imprevistos.

Les resulta complicado también generalizar las adquisiciones a otros lugares y momentos o ante otras personas, mientras que se sienten más cómodas con actividades rutinarias y repetitivas. Esas dificultades para generalizar limitan también la transferencia de las habilidades esenciales de la vida diaria aprendidas en la escuela a la vida en comunidad. Eso hace que puedan dominar en teoría una pauta de conducta, pero sean incapaces de llevarla al mundo real, pues no se ha dado una verdadera transferencia de la clase a la calle. De ahí la necesidad de la práctica en espacios reales y de aplicar siempre que sea posible la nueva habilidad en su día a día, en cuanto se presente la oportunidad.

Las dificultades de generalización y abstracción se hacen especialmente visibles ante las actividades cotidianas que requieren de la utilización del pensamiento abstracto, como es el caso de las operaciones aritméticas y del manejo del dinero. El tiempo es otro concepto que puede resultarles complicado de entender en toda su profundidad, careciendo de un adecuado sentido de la temporalidad o resultándoles costosa la interiorización de su paso, aún siendo capaces de leer la hora, en su reloj analógico o digital, o de saber perfectamente cuándo es la hora de comer o a qué hora emiten su programa de televisión favo-

rito. Además, en ocasiones pueden llegar a confundir sucesos en el tiempo, sin saber con exactitud si ocurrieron en el pasado (“cuánto tiempo hace que...?”), o en el presente (Troncoso, 2021).

El hecho de que habitualmente se basen en el pensamiento concreto puede llevar también a determinados malentendidos, al comprender los mensajes de manera literal, por ejemplo, cuando se trata de bromas, chistes o ironías, que no siempre comprenden. El humor contiene un alto componente de abstracción, pues conlleva la relación entre ideas o conceptos muchas veces implícitos, por lo que en determinados casos puede resultar inaccesible para ellos (Ruiz, 2016). A pesar de todo, el humor puede y debe ser abordado en el proceso formativo de las personas con síndrome de Down, pues se trata de un componente esencial de la vida humana del que no se les puede privar. Por otro lado, tanto su destacada capacidad de imitación como su “buen humor” característico les permite, con un entrenamiento adecuado, aceptar bromas con naturalidad o disfrutar de sus diferentes manifestaciones, como en el caso del humor visual.

Se observa que, al igual que la mayoría de las personas con otras formas de discapacidad intelectual, las puntuaciones globales en las pruebas de inteligencia descienden de manera drástica cuando se acercan a la adolescencia. Esto se debe a que, en esta edad, la población general adquiere el antes mencionado pensamiento formal abstracto, con el cual las personas con síndrome de Down tienen especiales dificultades, y que se refleja en los resultados alcanzados en los test de inteligencia estandarizados. De hecho, en los primeros años de vida, al aplicar pruebas de desarrollo a niños estimulados, las puntuaciones obtenidas no varían en exceso respecto a grupos de referencia sin discapacidad. Sin embargo, con el paso del tiempo, el desnivel respecto a la población general se hace cada vez más marcado.

Este efecto origina la idea equivocada de que existe un deterioro gradual en la capacidad mental de las personas con esta trisomía a medida que su edad aumenta (Pueschel, 2002). Muy al contrario, el desarrollo de la capacidad cognitiva continúa progresando durante la adolescencia y la edad adulta, por lo que es una falsedad, desgraciadamente repetida, que se produzca un estancamiento de las capacidades mentales. Se ha demostrado, además, que la vida activa de las personas adultas con síndrome de Down ralentiza los procesos de deterioro en el proceso de envejecimiento y favorece el mantenimiento funcional a nivel cognitivo, emocional, físico y social (Gimeno *et al.*, 2017). Por eso, es imprescindible continuar la estimulación cognitiva y educativa a lo largo de toda la vida, en un proceso inacabable de atención permanente, en el que los padres y cuidadores se han de implicar de forma activa (V. capítulo 11).

En la población con discapacidad intelectual, incluido el síndrome de Down, los expertos han propuesto tres posibles trayectorias de su inteligencia: acelerada, estable e ininterrumpida (Lifshitz *et al.*, 2020):

- **Trayectoria acelerada.** Pronostica un desarrollo lento y restringido hasta la década de los 20, seguido de una relativa estabilidad y un declive

acelerado que se inicia entre los 30 y los 40. Este enfoque prevaleció fundamentalmente cuando su esperanza de vida se establecía entre los 40-50 años.

- **Trayectoria estable.** Predice que la inteligencia de las personas con síndrome de Down alcanza su máximo en los 20, con una estabilización más prolongada que en la trayectoria acelerada, hasta el declive, que se inicia a los 50-60.
- **Trayectoria ininterrumpida.** Establece que, en lugar de estabilizarse en la segunda década de la vida, se incrementa de manera ininterrumpida durante un periodo más largo, hasta los 40, estabilizándose en los 50 y produciéndose el declive a los 60. Como apoyo de este tercer enfoque, se ha encontrado la mejora de la inteligencia en adultos con discapacidad intelectual mayores de 50 años producida al amparo de los cambios de su entorno. Por ejemplo, en un estudio longitudinal Devenny *et al.* (1996) demostraron que adultos con síndrome de Down de edades entre 27 y 63 años seguían mejorando su memoria verbal a largo plazo (test de inteligencia fluida) hasta la década de los 50 y sólo mostraban un declive a partir de esa edad.

Los hallazgos más recientes respaldan la existencia de una trayectoria ininterrumpida en el crecimiento cognitivo, apoyada en la teoría de compensación por edad y la teoría de reserva cognitiva. En conjunto indican que estas personas siguen desarrollándose desde la adolescencia a la adultez como producto de la madurez y de las experiencias ambientales.

Por otro lado, la diferenciación entre inteligencia fluida y cristalizada permite comprender parte de las disparidades entre la forma de pensar del joven y del adulto (Cattell, 1971, 1987). La **inteligencia fluida** o Gf es el aspecto biológicamente determinado del funcionamiento intelectual que nos permite resolver nuevos problemas y captar nuevas relaciones. Es una potencialidad general innata, presente en cualquier comportamiento, considerada como una habilidad “vulnerable”, que en la población general alcanza su máximo en la década de los 20 y después va declinando. Tiene que ver con la capacidad para razonar, crear nuevos conceptos, establecer relaciones, inventar y solucionar problemas nuevos.

La **inteligencia cristalizada** o Gc, a su vez, comprende las habilidades y las estrategias que se adquieren bajo la influencia del medio ambiente cultural. Representa la cristalización de la aptitud fluida mediante su aplicación en el ámbito cotidiano. Depende de la experiencia vital, se solidifica con el paso de los años y puede incrementarse, siendo considerada como una habilidad “persistente”, que en la población general aumenta hasta los 60-70 e incluso más allá. Tiene que ver con los conocimientos del mundo que aumentan con la experiencia y el aprendizaje, como es el caso del vocabulario. En resumen, la inte-

ligencia fluida se desarrolla hasta una cierta edad y disminuye su potencialidad con los años; la cristalizada se mantiene e incluso mejora a lo largo de la vida.

En lo relativo a los adultos con síndrome de Down, la inteligencia cristalizada, la fluida y las demás habilidades cognitivas pueden seguir creciendo hasta mediados los 40 y más allá, como resultado de la madurez y de la experiencia acumulada a lo largo de la vida, lo que les ayuda a adquirir habilidades cognitivas que previamente no se apreciaban. En conjunto, los resultados sobre las trayectorias de la inteligencia apoyan la afirmación que subyace en la teoría de la compensación por razón de la edad (Facon, 2008; Lifshitz *et al.*, 2020). Sin embargo, existe una explicación alternativa, basada en que en las personas con discapacidad intelectual los procesos de maduración cerebral parecen manifestarse más lentamente en la adolescencia y alcanzan su plena madurez más tarde, en la adultez. Esto puede reflejarse en una extensión del periodo de desarrollo cognitivo, más allá de la etapa intermedia de la adultez.

Sea como sea, las personas con síndrome de Down parten de un marco genético que limita sus potencialidades intelectuales. No obstante, poseen, como las demás personas, una capacidad de inteligencia cristalizada que les faculta para aprovechar los recursos de su experiencia para responder de forma más apropiada a las exigencias futuras de su ambiente cotidiano. La inteligencia cristalizada, fruto de la experiencia diaria, les permite adaptarse a nuevas situaciones si se les han proporcionado suficientes oportunidades de poner a prueba sus capacidades y se les han dado estrategias de respuesta ante las demandas de su entorno vital cercano.

De acuerdo con la teoría de la actividad cognitiva, es fundamental fomentar actividades de ocio que estimulen la cognición. Se debe animar a las personas adultas con síndrome de Down a incorporarse a la mayor diversidad posible de actividades desde la juventud, con componentes que sean exigentes cognitivamente de modo que mejoren su funcionamiento emocional y conductual, y como medio de retrasar y aliviar el deterioro cognitivo debido a la edad hasta donde sea posible. Y esto conviene llevarlo a cabo sin perjuicio de la actividad laboral: son tareas que se complementan. Más aún, incluso superada la etapa laboral por jubilación, la mente debe seguir siendo ejercitada con programas de enriquecimiento cognitivo.

La **memoria** de todos los individuos, en general, sufre también un deterioro progresivo y disminuye con la edad la memoria a corto plazo. Si tenemos en cuenta la ya limitada capacidad de base de la memoria de las personas con síndrome de Down, en especial la memoria a corto plazo, la memoria explícita o declarativa y la memoria semántica, es fácil deducir que se verán más afectadas por ese deterioro (Flórez, 1999; Devenny, 2005; Flórez *et al.*, 2015). Como grupo muestran dificultades para retener la información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla o evocarla (memoria a largo plazo). Esas carencias se manifiestan

de forma más significativa al retener la información verbal que la visual, con limitaciones en la memoria verbal tanto a corto como a largo plazo.

La memoria visual se mantiene fuertemente consolidada y estable en el adulto con síndrome de Down y se considera un punto fuerte, por lo que puede ser aprovechada en su beneficio. Se manifiesta en el recuerdo de personas, lugares y acontecimientos del pasado, tanto más sólida cuanto más se relacionen con sus intereses y motivaciones. La capacidad evocadora de las personas con síndrome de Down se caracteriza por la propensión a repetir recuerdos específicos, la dificultad de situar los recuerdos en el tiempo y la tendencia a revivir recuerdos pasados como presentes, debido probablemente a sus limitaciones para comprender nociones abstractas relacionadas con el tiempo. Por otro lado, tienden a recordar las experiencias negativas, de forma repetitiva y machacona, en especial aquellos acontecimientos con gran carga emocional, que no parece disminuir con el paso del tiempo (Flórez *et al.*, 2015).

Teniendo en cuenta la esencial importancia de la memoria para el desarrollo y desenvolvimiento cognitivo de cualquier persona y la reducción de la capacidad de memoria en las personas con síndrome de Down, en especial la memoria operativa verbal, es fundamental mantener un entrenamiento práctico de la memoria durante toda su vida. Si de pequeños se ha demostrado la importancia de la estimulación plurisensorial en ambientes naturales, aprovechando la fortaleza de su memoria visual y ejercitando la memoria verbal, más débil, de adultos ha de mantenerse ese entrenamiento con actividades que requieran su aplicación práctica en las rutinas cotidiana.

La personalidad

En cuanto a la personalidad, ser adulto implica ser responsable de la propia conducta, actuando de manera autónoma y realista. La responsabilidad de las personas adultas con síndrome de Down no puede desarrollarse si no es favorecida por quienes les rodean. Es muy difícil que alguien pueda llegar a alcanzar un conocimiento realista de las propias posibilidades si no se ha enfrentado a retos en los que pueda poner a prueba sus capacidades. La responsabilidad se sustenta en la confianza y en la libertad. Confianza que es, por un lado, la de quienes pudiendo evitarles problemas, prefieren proporcionarles herramientas para solucionarlos; y por otro, de la propia persona, en forma de autoconfianza, basada, a su vez, en la superación de los diferentes desafíos que la vida le va presentando. La libertad, por otra parte, es la capacidad para tomar las propias decisiones y hacerse responsable de ellas. Las personas adultas con síndrome de Down, a medida que pasan los años, van dando muestras de su propia personalidad, mezcla, como en todos los demás, de genética y ambiente, carácter y temperamento. Y esas formas de ser están mostrándose tan variadas como las que se pueden presentar en la población general, una vez que se les ha dado la oportunidad de manifestar sus gustos, sus intereses y sus inclinaciones.

En el **aspecto afectivo y emocional**, se espera de las personas adultas que estén atentas a los sentimientos de aquellos que les rodean, una vez que el paso de los años va proporcionando cierta estabilidad emocional. El campo de las emociones y los afectos es otro de los terrenos que requiere ser estudiado a fondo en los adultos con síndrome de Down (Ruiz, 2016). Por ejemplo, los efectos del egocentrismo, bien sea espontáneo o alimentado por entornos sobreprotectores, en la vida adulta de las personas con síndrome de Down, pueden ser perjudiciales para su incorporación a ambientes naturales, como el del mundo del trabajo. Las dificultades que con cierta frecuencia observamos para reconocer y empatizar con los sentimientos de los demás, pueden también constituirse en un factor limitador para su inclusión social. En determinados casos, la soledad puede ser una dura realidad, si no se han fomentado relaciones interpersonales que les permitan contar con amistades reales. La madurez afectiva está directamente relacionada con los factores antes mencionados, de la responsabilidad y la confianza, y se asienta en el desarrollo de una sana autoestima.

Se ha de tener en cuenta, además, que la corteza prefrontal (implicada en el control de las emociones y de la impulsividad, en la toma de decisiones y en la planificación responsable del futuro de la propia vida del individuo) no termina de madurar hasta los 25-27 años en la población neurotípica, que es cuando ya han aparecido ciertos neurotransmisores y cuando se han terminado de aislar con mielina los axones de las neuronas (Mora, 2013). Para dominar determinadas habilidades de autocontrol emocional es imprescindible haber alcanzado esa madurez neuronal plena, especialmente en la corteza prefrontal del cerebro, la última en desarrollarse. La labilidad emocional propia de la adolescencia es buena prueba de lo complicado que resulta conseguir un adecuado equilibrio emocional, entre otros factores por la falta de desarrollo pleno en las estructuras cerebrales.

Estrechamente relacionado con el ámbito emocional, la **sexualidad** es un campo que requiere ser abordado expresamente en las personas con síndrome de Down y con discapacidades intelectuales semejantes. Una vez superados los clásicos mitos que les califican de “niños eternos” o de personas arrastradas por conductas compulsivas e incontroladas, se está llegando a una visión natural del sexo en estas personas. El tránsito a la edad adulta pasa por la maduración psicofisiológica y el desarrollo sexual, con los cambios biológicos habituales, el incremento de los niveles hormonales y la aparición gradual de las características sexuales primarias y secundarias, que aumentan el impulso sexual y son comunes a todas las personas. No obstante, las oportunidades de formarse en este tema están reducidas para ellas, entre otras razones, por las menores oportunidades de socialización, las dificultades para tomar decisiones, la dependencia para atender a necesidades básicas, la mayor exposición a cuidados por parte de otras personas y la sobreprotección e infantilización con las que son tratadas con frecuencia (Garvía, 2011). Por eso es necesario abordar el tema lo más pronto posible, comenzando desde la familia, que ha de realizar una

reflexión sería sobre los diferentes aspectos que configuran esta realidad, clarificando hasta dónde van a permitir que llegue su hijo en este terreno. Es un tema que debe ser canalizado de forma que en la edad adulta no sea motivo de conflicto. Las personas adultas con síndrome de Down no siempre van a reclamar mayores parcelas de autonomía en el ámbito sexual, pero sí van a mostrar sus necesidades a medida que las vayan sintiendo, por lo que es preciso definir con anterioridad los límites que se pretenden establecer. El marco general del desarrollo socio-afectivo-sexual que alcanzará cada persona adulta va a quedar delimitado, como siempre, por las oportunidades que le proporcionen quienes le rodean.

En resumen, el declive físico que se va experimentando conforme avanza la madurez no ha de venir acompañado de forma inevitable por un declive intelectual, una vez que se han proporcionado los programas de intervención adecuados. No es sencillo precisar en qué medida las dificultades que tradicionalmente han aparecido en adultos con síndrome de Down a partir de determinada edad, se deben a características intrínsecas del síndrome y qué parte de ese deterioro es fruto de la carencia de la oportuna estimulación. Son ya muchas las personas con síndrome de Down que han recibido programas de atención temprana en su primera infancia y ahora se encuentran en plena edad adulta. Por eso es el momento en que se debe estudiar, analizar y valorar con objetividad el efecto de esos programas en el retardo del declive intelectual y psicológico. En todo caso, la formación permanente, las interacciones sociales, la actividad física y la estimulación cognitiva a lo largo de la vida, que son recomendables para todos los adultos, son imprescindibles para las personas con síndrome de Down, como estrategia para mantener y desarrollar sus capacidades y prevenir el deterioro.

A todas estas consideraciones, es inevitable aludir a la importancia que adquieren las comorbilidades que acompañan al síndrome de Down, y pueden alterar tanto su salud física como su salud mental. Unas provienen de etapas anteriores y se mantienen durante la edad adulta; otras aparecen en esta etapa. Unas y otras inevitablemente han de influir, en mayor o menor grado, sobre el funcionamiento y el rendimiento final de los adultos y su calidad de vida. De ellas y el modo de abordarlas y manejarlas se tratará de forma específica en los capítulos 16-20.

ETAPAS EVOLUTIVAS EN LA ADULTEZ

Existe una creencia bastante extendida de que la adultez es una fase estable y anodina de la vida de las personas, en la que apenas se producen cambios. Esa visión está más marcada, si cabe, al pensar en personas con discapacidad intelectual en general y síndrome de Down en particular, al suponer que sus limitaciones cognitivas determinan aún de forma más intensa su desarrollo personal, por lo que discurren por la etapa adulta de forma monótona y lineal, sin apenas

modificaciones. Nada más lejos de la realidad.

La adultez pasa por una serie de etapas que, más o menos definidas, aparecen en la mayor parte de las personas con síndrome de Down. Es evidente que los márgenes de tiempo no son, estrictamente hablando, los que aquí se recogen, pero pueden servir de referencia, siendo conscientes de que varían entre unas personas y otras (Ruiz y Flórez, 2009; Flórez *et al.*, 2015).

Adultez temprana

Abarcaría de los 18 a los 30 años aproximadamente. En el caso de las personas con síndrome de Down se ha de tener en cuenta que su progreso es más lento y que las etapas evolutivas propias del desarrollo normal se presentan habitualmente más tarde y, en ocasiones, de forma diferente que en personas sin discapacidad, tanto en lo que respecta al ámbito motor como al cognitivo. Por ejemplo, en la infancia, hay retraso en la consecución de los hitos de desarrollo fundamentales, como la sedestación, la reptación, el gateo, la bipedestación y la marcha, aunque con valores de dispersión muy amplios y grandes diferencias entre unos y otros niños (Candel, 2003; Buckley *et al.*, 2005). Lo mismo ocurre con la adquisición del lenguaje o con las fases propias del desarrollo cognitivo, como es el caso del pensamiento formal abstracto del que ya hemos hablado, que se presentan más tarde y, en muchos casos, con importantes carencias. Es evidente que esa lentitud en el desarrollo conlleva que el nivel alcanzado a los 18 años no se pueda equiparar al de las personas sin discapacidad, aunque se considere esta edad como el comienzo de la adultez, tanto por razones legales como madurativas.

En este sentido se ha de remarcar la importancia que tienen los componentes socio-emocionales, por su valor esencial en la madurez personal. Con frecuencia, los jóvenes con síndrome de Down de 18 años no tienen un grado de maduración semejante a otros jóvenes de su edad, y ello es debido, por un lado, a factores de carácter biológico, derivados de la trisomía y, por otro, a factores ambientales. La carencia de determinadas habilidades sociales propias de un joven adulto o de un grado adecuado de autonomía personal para su desenvolvimiento en la vida cotidiana se relaciona, con frecuencia, con la falta de oportunidades para desarrollar esas capacidades. Del mismo modo, el desarrollo emocional se produce por el afrontamiento a situaciones en que se ponen a prueba las propias capacidades en este terreno. Si, por ejemplo, el joven no ha tenido la oportunidad de vivir experiencias frustrantes o de enfrentarse a retos en los que poder conocer y controlar sus emociones, difícilmente podrá alcanzar una madurez integral. Es fundamental permitirles que asuman responsabilidades para que el desarrollo afectivo vaya parejo al físico-biológico y al cognitivo.

En todo caso, para promover ese desarrollo, es recomendable que el proceso educativo formal de las personas con síndrome de Down no se detenga cuando

alcanzan los 18 años, sino que se ha de prolongar a la década de los 20 y, siempre que sea posible, a lo largo de toda la vida, en un proceso ininterrumpido de formación permanente, como ya se ha mencionado. En general, tampoco suelen tener un grado de maduración adecuado para desempeñar un puesto de trabajo en el momento en que legalmente se adquiere la mayoría de edad, sino que es más apropiado que se adentren en el mundo laboral a partir de los 20 años o más adelante, cuando se haya producido una más completa maduración física y psicológica.

Respecto a la adultez de las personas con síndrome de Down, se ha de reflexionar también sobre lo que significa ser adulto. Si un adulto sin discapacidad, en esta fase de adultez temprana, puede marcarse una serie de metas, relacionadas con la materialización de sus sueños de juventud, esa posibilidad de proyectar y hacer realidad los propios proyectos está limitada para quienes tienen esta trisomía. Lo habitual es que cualquier joven adulto sin discapacidad, en esos años luche por conseguir un lugar en la sociedad, como ciudadano de pleno derecho, seleccione una profesión para enfocar su vida, funde una familia y poco a poco, vaya definiendo su propia personalidad, basada en una ideología propia y una visión cada vez más objetiva y realista de él mismo y de sus posibilidades.

Los jóvenes adultos con síndrome de Down han de comenzar por conocerse a ellos mismos, siendo conscientes de sus potencialidades y de sus limitaciones. Y ello conlleva, en primer lugar, conocer y aceptar su síndrome de Down, con lo que eso supone. Esa condición limitará, sin duda, sus posibilidades de actuación futura, que no podrán ser equivalentes a las otras personas sin discapacidad, como es el caso de sus hermanos. Ayudarles a hacerse conscientes de esa realidad les permitirá comprender con mayor claridad las circunstancias particulares de su vida y los límites de sus posibilidades. Por ejemplo, les permitirá comprender la razón por la que sus hermanos abandonan el hogar familiar y forman su propia familia, algo que, en su caso, no será posible en muchas ocasiones (McGuire y Chicoine, 2021) (V. capítulo 7, El rechazo de su identidad).

En lo relativo al mundo laboral, la incorporación a un puesto de trabajo es un objetivo válido para muchos adultos con síndrome de Down. Existen muy diversas variedades laborales para personas con síndrome de Down y con discapacidad intelectual, que abarcan desde los centros ocupacionales hasta los centros especiales de empleo, que llevan muchos años de tradición y están ya asentados en nuestro país (v. capítulos 8 y 15). Sin embargo, en la búsqueda del mayor grado posible de inclusión, la integración laboral en la modalidad de Empleo con apoyo parte del principio de que las personas con síndrome de Down pueden realizar trabajos en empresas ordinarias y recibir la remuneración que corresponde a su puesto de trabajo, si se les presta un apoyo especializado por parte de formadores o preparadores laborales (Canals y Domenech, 1990; FEISD, 2005) (V. capítulo 8). El empleo en la empresa ordinaria, con los apoyos y adaptaciones precisos, se configura como el punto de referencia

básico desde el cual se puede partir hacia otras modalidades laborales más inclusivas, como el empleo autónomo y el empleo normalizado, según la persona y el entorno productivo (Jordán de Urríes, 2003; Liesa *et al.*, 2007; Fundación Síndrome de Down de Madrid, 2014; Down España, 2016).

La consecución de un empleo, especialmente si es convenientemente remunerado, permitirá al joven adulto con síndrome de Down plantearse la posibilidad de conseguir una vida independiente, libre de la influencia de sus padres o tutores. En este sentido, precisamente los padres tienen en su mano la posibilidad de proporcionar al joven las oportunidades precisas para que logre el mayor grado posible de independencia, tanto dentro del marco de la familia como fuera de él. Facilitarle que asuma responsabilidades en el entorno familiar, adecuadas a sus posibilidades y a su capacidad, promover su autonomía en el mayor número posible de ámbitos o favorecer su independencia, permitiéndole que tome decisiones, han de ser principios de funcionamiento ineludibles si en verdad se cree en su derecho a responsabilizarse de su vida. Exigirles una actitud seria y responsable en el trabajo, en el que se les demanda un comportamiento propio de un adulto, al tiempo que en la vida cotidiana se les trata como a niños, por ejemplo, organizando su tiempo de ocio, acompañándolos a todos los sitios o limitándoles el acceso al dinero que han ganado es, cuanto menos, una postura contradictoria, que no puede llevar más que a la confusión del joven con síndrome de Down.

El proyecto de independizarse o de fundar una familia pueden ser aspiraciones válidas para cualquier persona con síndrome de Down y de nuevo nos encontramos con las limitaciones que impone la trisomía. Probablemente, no todos los adultos con síndrome de Down estén capacitados para asumir las responsabilidades que conlleva la vida independiente, libre de la influencia de otras personas. Y muchos no se plantearán esa eventualidad como objetivo de su vida y no mostrarán su deseo de independizarse (Ruf i Aixàs, 2010). No obstante, aunque en la actualidad son escasas las experiencias de vida en pareja y de vida independiente, no se pueden obviar esas posibilidades (V. capítulos 4 y 7). En ese terreno, las tentativas con pisos tutelados o de vida independiente que se están llevando a cabo en diferentes lugares abren horizontes prácticos muy esperanzadores (Illán y Esteban, 2003; Canals, 2003; Illán, 2005; Cabezas y González, 2007; González, 2008; Fundación Catalana SD, 2011).

Adulthood intermedia

Podríamos establecer sus límites entre los 30 y los 45 años. En comparación con las personas sin discapacidad, esta etapa tiene unas peculiaridades propias cuando hablamos de personas con síndrome de Down. Si otro adulto en esta fase se dedica a criar y educar a sus hijos, a mantener la competencia en el terreno profesional y laboral en el que se había asentado y a proyectarse hacia el mundo exterior, asumiendo responsabilidades en distintos campos, por ejem-

plo, económicos o comunitarios, las personas con síndrome de Down, de nuevo, se encuentran con limitaciones importantes para desarrollar un proyecto de vida personal en estos aspectos.

Nuevamente enlazamos con los campos de debate abiertos en la anterior etapa. En la actualidad, y salvo raras excepciones, es experiencia generalizada en todos los países que la rutina diaria de un adulto con síndrome de Down en este periodo de edad se desarrolle en el entorno familiar en el que ha vivido hasta entonces, junto con sus padres o alguno de sus hermanos, o en algún tipo de centro de día o residencia. Tras los posibles brotes de rebeldía o manifestaciones de descontento que se pudieron presentar en la fase anterior, por tener síndrome de Down o por el agravio comparativo que suponen sus posibilidades más reducidas respecto a otras personas, lo más habitual es que en esta etapa se haya llegado a un estado de aceptación natural de su condición y a una cierta tranquilidad. De hecho, como conjunto, los adultos con síndrome de Down muestran mejores habilidades funcionales y menos conductas asociales graves que los adultos con otros tipos de discapacidad (Esbensen *et al.*, 2008).

Se dan también los paulatinos cambios físicos propios de la edad, incluida la salud física con las comorbilidades propias del síndrome de Down, una pérdida de habilidades cada vez más marcada, que conlleva la necesaria aceptación de esas variaciones y la adaptación a ellas. Algunas habilidades, capacidades y destrezas decrecen, pero son suplidas, con frecuencia, por la experiencia y la madurez, y en muchos casos, compensadas por las rutinas diarias a las que la persona se va acostumbrando. En este aspecto, es fundamental la actuación de las personas cercanas, que han de ayudar a la persona con síndrome de Down a aceptar esos cambios inevitables. Hay una clara conexión entre la presencia de unas relaciones familiares adecuadas y un mejor estado de salud, unas habilidades de cuidado personal más apropiadas y una reducción de los problemas de conducta. Además, las buenas relaciones familiares promueven más conexiones sociales y, por tanto, favorecen la independencia y la movilidad.

En lo relacionado con las actividades de ocio, los adultos con síndrome de Down en edad intermedia, en su mayoría no cumplen con las recomendaciones establecidas en cuanto a la actividad de ocio físico y en general dedican un nivel bajo al ocio estimulador de la cognición. En cuanto al ocio pasivo (ver la televisión, p. ej.), emplean el mismo tiempo que los adultos de la población general, unas 2,5 horas diarias (Mihaila *et al.*, 2020). El ocio social, no obstante, parece ser un área de relativa fuerza. En cuanto a la iniciativa, ellos mismos son los iniciadores y se implican activamente en sus actividades de ocio, lo que sugiere que forman parte de sus rutinas diarias ya establecidas. Los familiares se centran fundamentalmente en incrementar el ocio social mientras que los profesionales de apoyo suelen dirigir más sus esfuerzos hacia el ocio físico. Las intervenciones y los servicios de apoyo habrán de considerar cómo utilizar las

rutinas para promover la participación de estos adultos de edades medias en las actividades de ocio.

Los que han accedido a un empleo, bien sea protegido, bien en empresa ordinaria, durante esta fase suelen establecer su vida cotidiana alrededor de su horario de trabajo y de sus responsabilidades laborales. Es recomendable, no obstante, que completen su jornada con actividades de ocio o formativas, sociales, culturales o deportivas, por ejemplo, de forma que su mundo no gire en exclusiva alrededor del trabajo y tengan otros ámbitos de relación, de diversión y de formación más allá del horario laboral. Respecto a la familia, en muchos casos, estos trabajadores alcanzan un grado más que aceptable de autonomía en la vida cotidiana, lo que permite que, en general, puedan llevar a cabo la mayor parte de las rutinas del día a día sin necesidad de depender de nadie, e incluso asumir algunas responsabilidades en el entorno del hogar.

Este período puede caracterizarse, en general, por una relativa estabilidad, salvo por las posibles crisis producidas por determinados acontecimientos vitales, como los problemas de salud o las variaciones en las circunstancias familiares. Es el caso de los cambios en la estructura de la familia, por la partida de los hermanos o por la falta de alguno de los progenitores que, cuando el adulto con síndrome de Down es el menor de los hermanos, suelen tener una edad avanzada. Es preciso, en estas circunstancias, apoyarle y ayudarle a sobrellevar y a adaptarse a las modificaciones producidas en su entorno, previniendo la aparición de posibles cuadros depresivos (McGuire y Chicoine, 2006; Brickell y Munir, 2008) (V. capítulo 7).

Es preciso destacar que esta etapa intermedia en la vida de las personas con síndrome de Down puede constituirse, si se dan los factores apropiados, en una fase rica y profunda de su vida. Es un momento totalmente propicio para iniciar o proseguir proyectos vitales, ya que está demostrada su capacidad para seguir aprendiendo a lo largo de toda la vida y las facultades, aunque van decayendo, siguen siendo funcionales. Es la etapa en que mejor aprecian y ejercitan valores fundamentales, si se ha sabido transmitírselos en las etapas previas de su vida. Además, se ha de añadir la experiencia y la madurez adquiridas a partir de las vivencias personales, que pueden hacer que los aprendizajes que se adquieran tengan un mayor valor práctico.

Adultez tardía

Podríamos definir esta etapa como la comprendida de los 45 años en adelante. Marca un momento crítico, por la aparición de complicaciones relacionadas con la salud, el funcionamiento y la capacidad cognitiva. Además del deterioro propio de la evolución normal por el paso de los años, se pueden dar problemas de envejecimiento prematuro. El discurrir de la vida de personas con discapacidad intelectual y síndrome de Down presenta una paradójica y dramática particularidad desde el punto de vista social: por un lado, llegan más tarde a

la mayoría de edad intelectual, cultural y social y, por otra parte, envejecen antes y más deprisa que las demás personas (Berzosa, 2013). Experimentan un “envejecimiento acelerado”, con dificultades y características comunes con la población general, pero que en ellos se presentan antes (Berjano y García, 2010). La persona puede, en esta fase, replegarse en sí misma, en una especie de interiorización. Si ha desarrollado un trabajo normalizado y fuera de casa, es el momento de la jubilación con la consiguiente pérdida de ocupación diaria y reglamentada, y una reducción de su provechosa interacción social. Muchos familiares y cuidadores comúnmente observan que las personas con síndrome de Down parecen “perder energía” una vez que se acercan al final de los 40 o principios de los 50 (Moran, 2013). Se produce el declive en la fuerza, las habilidades y las destrezas físicas, que pueden, a su vez, limitar sus posibilidades de actuación y favorecer la tendencia a la inacción. En todos los casos, la conducta puede ser un indicador, que ha de entenderse como una forma de comunicación (Chicoine y McGuire, 2008).

En el ámbito de la salud, si se compara con la población general, tienen un riesgo marcadamente superior de desarrollar enfermedad de Alzheimer. El riesgo de aparición de esta enfermedad en una persona con síndrome de Down a todo lo largo de su vida, en especial a partir de los 60 años, supera el 90%, si bien el ritmo de desarrollo de la demencia es enormemente variable (v. capítulo 18). Ya a partir de los 40 años la prevalencia de demencia se estima que es del 20%, por lo que es en esa década en la que hay que iniciar un especial seguimiento y vigilancia sobre el desarrollo de signos y síntomas que nos indiquen el inicio de un declive en sus diversas habilidades cognitivas y sociales, que puede terminar en la expresión de la demencia.

El deterioro de la memoria, la pérdida de habilidades antes dominadas o el retraimiento, la apatía y otros cambios psicológicos o de la personalidad, pueden ser las primeras manifestaciones de su presencia. En este caso es importante descartar otras causas de desmejora intelectual que puedan confundirse con esta enfermedad y que son susceptibles de ser tratadas, como el hipotiroidismo, la apnea obstructiva del sueño, la depresión o la pérdida de audición. Es de vital importancia asegurarse de que se aborda la detección de la demencia de forma cuidadosa y que no se diagnostica prematuramente y sin haber realizado antes una completa investigación.

Se ha de tener en cuenta, sin embargo, que los estudios que aportan algunos de estos datos se refieren a adultos nacidos en las décadas de los 50 ó de los 60 del pasado siglo, muchos de ellos recluidos en instituciones. La mayor parte de estos adultos no dispusieron de un programa de salud que pudieran seguir desde su infancia; ni tuvieron la oportunidad de recibir estimulación temprana; ni pudieron contar con programas educativos específicos, por ejemplo, de lectura y escritura, que les dieran acceso a la cultura; ni dispusieron de las oportunidades de inclusión social o laboral con las que cuentan muchos de los adultos actuales. La influencia de todos estos factores en el retardo en la aparición de la

demencia tipo Alzheimer o en la prevención del declive de la conducta adaptativa y de las habilidades cognitivas, solamente podrá ser estudiada en el futuro, cuando lleguen a esos márgenes de edad los que ahora son adultos jóvenes y han disfrutado de esas posibilidades.

Sea como sea, en la etapa de envejecimiento es recomendable establecer rutinas de apoyo, con un programa diario de actividades adaptado a las peculiaridades de cada individuo. Se debe actuar con flexibilidad y presentar opciones de elección, para que pueda escoger aquellas que prefiera, basadas en sus gustos e intereses, de forma que le proporcionen oportunidades de sentirse bien, como contemplar fotografías familiares, elaborar recetas de cocina o escuchar la música que disfrutó en el pasado, que pueden resultar reconfortantes y agradables. Se ha de continuar con el ejercicio físico regular, en este caso más liviano, adaptado a la edad y a las capacidades individuales, y buscar oportunidades de realizar actividades junto con otras personas, manteniendo las conexiones sociales. Alimentar y cuidar la red social de la familia, los amigos y los compañeros es clave para conservar la salud mental y el bienestar.

En esta etapa, como en las anteriores, es esencial mantenerse mentalmente estimulado y comprometido estableciendo nuevos objetivos adaptados a sus posibilidades, que les permitan preservar su cerebro activo. En este aspecto, pueden ser útiles los programas de intervención neuropsicológica y estimulación cognitiva, aplicados a medida de las necesidades de la persona concreta, incluyendo los entrenamientos computerizados (Mateos *et al.*, 2021). La dieta sana y equilibrada, el descanso oportuno y el sueño nocturno completo y reparador, son elementos esenciales para preservar la salud y prevenir el deterioro. Es imprescindible, en definitiva, seguir aceptando a la persona como es y continuar escuchando, tanto sus palabras como su conducta, para saber dar respuesta a sus necesidades a medida que vayan surgiendo.

CRISIS EVOLUTIVAS

La adultez de las personas con síndrome de Down no es una época uniforme y lineal. De la misma forma que las demás personas presentan fases de crisis, como la que aparece en torno a los 40 años, en la que se replantean y realizan una evaluación profunda de su vida, entre ellas pueden surgir etapas de crisis, a partir de las cuales se producirá o bien un afianzamiento o una modificación profunda del curso vital.

Con una visión comparativa, es posible que la anteriormente mencionada crisis de los 40 no se produzca en personas con síndrome de Down, en especial cuando no se dan los factores esenciales para que aparezca: cuando no se cuenta con un proyecto de vida claro, cuando no existe una fase de logro que haya que revisar, cuando no se ha impulsado, en su momento, un plan futuro sobre el que trabajar. En otras palabras, para que se produzca el proceso de evalua-

ción vital propia de esta crisis, sería preciso contar con un proyecto de vida bien definido sobre el que replantear el abordaje de la propia realidad.

No obstante, sí pueden aparecer momentos de crisis, característicos de cambios radicales en la propia vida que obliguen a realizar una revisión profunda de la misma y a redirigir el camino tomado. Suelen coincidir con momentos de transformación de las circunstancias personales en relación con el entorno, como la finalización de la escolaridad y el regreso al domicilio; los cambios producidos en la familia, por ejemplo, por la partida de los hermanos que pasan a vivir su propia vida, por la separación de los padres o la falta de alguno de los padres o de ambos; el logro o la pérdida de un puesto de trabajo o el acceso a una vida independiente o de pareja. Cada una de esas crisis ha de ser objeto de especial atención.

Al finalizar la escolaridad, bien sea en centros ordinarios o de educación especial, el joven adulto con síndrome de Down volverá a quedarse muchas horas en su domicilio, si no se le presentan opciones adecuadas de formación permanente (Simons, 2008; Ruiz, 2009). Existen modalidades muy variadas, que van desde los programas de enfoque prelaboral, como los de Formación Profesional Básica, hasta programas de transición a la vida adulta, educación postsecundaria en entorno universitario, talleres, academias, cursos y centros de educación de personas adultas, muchos de las cuales pueden dar respuesta a esas necesidades formativas de los adultos con síndrome de Down. El aprendizaje a lo largo de la vida debería de establecerse como un principio y un fin esencial en el proceso educativo integral para todos ellos.

Si al terminar los años de escolaridad ha de regresar al domicilio, por carecer de alternativas formativas o laborales, es preciso realizar un programa de intervención personalizado, que mantenga al joven con síndrome de Down ocupado cada día. Es recomendable realizar una planificación previa que haya anticipado, ya en etapas anteriores de su vida, la conveniencia de dominar determinadas habilidades para la transición a la vida adulta (Fundación Chilena para el SD, 2020). Si no se han trabajado con anterioridad, esas destrezas deberán ser objeto de entrenamiento a partir de ese momento. Además de las habilidades laborales, es conveniente que domine determinadas habilidades domésticas como la utilización de electrodomésticos, la preparación de comidas o las tareas de limpieza; habilidades dentro de la comunidad, como el uso de los transportes públicos, el dinero y las compras; y habilidades sociales y personales, como los saludos y las normas de cortesía básica, el aseo personal o la apariencia adecuada.

En el domicilio, ha de plantearse como objetivo fundamental que el joven adulto con síndrome de Down se responsabilice de su autocuidado personal, de forma que nadie tenga que estar pendiente de aspectos relacionados con su comida, su vestido o su aseo. Debe también asumir obligaciones diversas en el marco familiar, como la realización de recados, labores de limpieza o cocina, mantenimiento de la casa o cuidado de personas, animales o plantas, por barajar algunas posibilidades. El establecimiento de rutinas diarias es muy beneficioso, pues le permite controlar más fácilmente su vida, haciéndola previsible.

La experiencia demuestra que, en general, se muestran responsables y dignos de confianza en la realización de tareas domésticas o laborales.

Sería muy recomendable también que participase en actividades de ocio, culturales o deportivas que, al tiempo que promueven su autonomía, le permiten enriquecer su vida, relacionarse con otras personas, participar en el entorno social y sentirse útil y valorado. Es ahora cuando cobra toda su importancia el haber creado y desarrollado amistades con las que congenie sin necesidad de imposición (V. capítulos 7 y 14). En este sentido, siempre resulta conveniente el fomento de aficiones, como las colecciones, la pintura, la fotografía, la lectura o la escritura, o cualquier actividad que le suponga un reto y le ayude a sentirse mejor. Acudir a algún club deportivo o gimnasio, centro cultural o formativo, local de ocio o salón de baile, le permitirá, más allá de la actividad concreta, salir de casa y tener una motivación cada día para levantarse con ilusión. Ciertamente, el logro del mayor grado posible de independencia pasa por un planteamiento global en el que se considere a la persona con síndrome de Down responsable de su propia vida, lo que supone tener en cuenta en todo momento su opinión a la hora de organizar su tiempo y sus actividades. Siguiendo los dictados de la Planificación Centrada en la Persona se trata de conseguir que, apoyada por un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para llevarlos a cabo, con el objeto de lograr el cumplimiento de su plan de vida personal (Ruiz, 2020).

La obtención o la pérdida de un puesto de trabajo son otros momentos de cambio que suelen afectar a la persona adulta con síndrome de Down. Las formas en que puede incorporarse a un puesto laboral son muy variadas, como ya se ha mencionado. En todos los casos, se producirá un proceso de adaptación al mismo, que conllevará una fase de crisis en tanto se produce la acomodación a las nuevas circunstancias. El puesto de trabajo recién estrenado vendrá acompañado de nuevas rutinas en la vida diaria, que pueden afectar, por ejemplo, a los horarios de sueño y de comidas, a los desplazamientos, a su tiempo libre y a sus interacciones sociales dentro y fuera del entorno familiar. Si la familia ha realizado un proceso sistemático en favor del mayor grado posible de autonomía desde la infancia y durante la adolescencia, la adaptación será más sencilla. En el otro extremo, si alcanza un puesto de trabajo remunerado, la posibilidad de que ese puesto se pierda estará siempre latente, lo que obliga a tener previstas medidas de intervención por si esa circunstancia se produce, para ayudar al trabajador a asimilar la nueva situación.

La salida prematura del mundo laboral es otra de las situaciones que pueden producir una ruptura en el proceso vital de la persona con síndrome de Down, con la dificultad que supone el tránsito del puesto de trabajo a la inactividad. Si nos referimos al empleo en empresas ordinarias, habitualmente su vida laboral efectiva es más corta, con una incorporación más tardía y una salida precoz (Down España, 2020). La legislación española recoge la posibilidad de jubilación anticipada para las personas con discapacidad reconocida igual o supe-

rior al 45% o al 65% según los casos, aunque no todos los trabajadores pueden acceder a esta opción, lo que plantea la incertidumbre de cómo actuar en los casos en los que han de mantenerse en sus puestos sin poder responder a las demandas de éstos. Sea como sea, el envejecimiento precoz que aparece en la etapa que hemos denominado de adultez tardía obliga a atender a los nuevos procesos de dependencia que puede experimentar una vez que abandona de manera anticipada su puesto de trabajo. Es necesario seguir estimulando las competencias laborales por medio de programas formativos en los que la persona con síndrome de Down mantenga su sensación de utilidad y refuerce sus capacidades, con el objeto de ralentizar el proceso de envejecimiento. Se trata de mantener la calidad de vida de forma que afronte esta nueva etapa con el mayor bienestar físico, emocional y social, en un proceso de transición gradual, que atienda a la individualidad de cada sujeto y promueva un envejecimiento saludable (OMS, 2019).

Los cambios producidos en la familia, por ejemplo, por la partida de los hermanos que pasan a vivir su propia vida o la falta de alguno de los padres o de ambos, afectan también necesariamente al adulto con síndrome de Down. Respecto a los hermanos, puede mostrar su extrañeza al percibir que se van del domicilio familiar, a vivir la propia vida, cuando a él se le limita el acceso a una forma de vida independiente. Y con mayor razón cuando sus hermanos son, en muchos casos, menores que él. Es necesario realizar una reflexión conjunta para hacerle consciente de sus circunstancias, de sus posibilidades y de sus limitaciones, de forma que perciba, comprenda y acepte las diferencias con sus hermanos (McGuire y Chicoine, 2021) (V. capítulo 6).

La ausencia de alguno de los padres puede también producir una crisis importante a partir de determinada edad. Hasta hace relativamente pocos años los hijos con síndrome de Down no sobrevivían a sus padres, pero los avances de la medicina han producido este efecto indirecto y con frecuencia son testigos del fallecimiento de alguno o de ambos progenitores. La mayor parte de las veces la madre es la persona que más horas le ha dedicado y con quien más tiempo ha convivido a lo largo de los años por lo que, si se produce su pérdida, se verá afectado de forma más profunda. La intervención se ha de dirigir a ayudarle a aceptar la realidad de la pérdida y a adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido (FEAPS Madrid, 2001). Es preciso abordar los sentimientos que surjan, identificándolos, explicándolos y comprendiéndolos, para poder aceptarlos y encontrar cauces para su canalización e integración. Y apoyar a la persona para que dirija sus energías hacia nuevas relaciones. Se ha de tener en cuenta que los adultos con discapacidad intelectual suelen experimentar un duelo atípico y prolongado, por lo que precisarán de un apoyo más continuado, con un seguimiento que se puede extender, incluso, a meses o años tras la desaparición de la persona amada (Brickle y Munir, 2008; Clark, 2008) (V. capítulo 7). La ausencia de ambos padres, por otro lado, puede obligar también a realizar una intensa reorganización familiar, ya que el adulto con síndrome de Down, en

muchos casos, deberá cambiar de domicilio y de rutinas diarias, habitualmente en casa de alguno de sus hermanos o en una residencia o centro de día.

El acceso a una vida independiente, aunque en la actualidad solo se produce en casos excepcionales, es previsible que, con los años, se presente cada vez con mayor frecuencia. Las opciones de vida independiente son múltiples (Simons, 2008): por medio de una vivienda privada propia, una vivienda gestionada por una institución, una vivienda compartida, una casa de adopción, una vivienda en familia o bajo la supervisión de una familia. La vida en pareja es aún más inusual, pues son contados los casos, dentro y fuera de nuestro país, en que se ha producido el emparejamiento o el matrimonio entre personas con síndrome de Down o discapacidades intelectuales de nivel semejante. Ambas posibilidades pueden ser contempladas por los padres de los jóvenes y los adultos con síndrome de Down, valorando los cambios que suponen y las medidas de apoyo que precisan (Garvía y Flórez, 2016).

Se ha de ser prudente, no obstante, a la hora de plantear la vida independiente o en pareja, como objetivos deseables para todos los adultos con síndrome de Down. Incluso la incorporación al mundo del empleo en empresas ordinarias no podrá establecerse como meta para muchos de ellos. Teniendo en cuenta el denominado *principio de Dennis* (Editorial, 2007), es preciso reflexionar sobre el posible peligro de incorporar a jóvenes con síndrome de Down a entornos laborales y de independencia cada vez más exigentes, por deseo o inquietud de quienes les rodean, sin que ellos estén preparados e incluso sin que lo demanden expresamente. No está bien estudiado aún de qué manera puede afectar la etapa de transición a la vida adulta y la planificación del futuro en jóvenes adultos con síndrome de Down, en lo que respecta a posibles problemas de salud mental, como son la depresión y la ansiedad (Garvía, 2008; Rasmussen *et al.*, 2009) cuando no hay una planificación previa respecto al impacto que pueden ejercer estos cambios en su calidad de vida global.

En todas estas situaciones de crisis la familia tiene un papel esencial que representar. El marco de autonomía y de libertad en el que permitan que se desenvuelva la persona con síndrome de Down a lo largo de los primeros años de su vida determinará la riqueza de ésta en la etapa adulta. Por otro lado, no se han de considerar todas estas crisis como momentos dolorosos o negativos, sino en su perspectiva amplia, como transformaciones en la vida de la persona, a los que necesariamente se ha de adaptar y que suponen un avance en su curso vital si son asimiladas de forma apropiada en dirección al crecimiento personal y al desarrollo individual.

CONCLUSIÓN

La vida adulta de las personas con síndrome de Down ha de ser considerada como un periodo rico, variado, crítico y lleno de vida y, por tanto, con múltiples

posibilidades. Las personas con síndrome de Down verán enriquecida su experiencia vital si se les permite probar en diferentes situaciones y desarrollar un proyecto de vida semejante al de cualquier otra persona, siempre teniendo en cuenta sus reales posibilidades individuales y sus deseos personales.

BIBLIOGRAFÍA

- Berjano E, García E. 2010. *Discapacidad Intelectual y Envejecimiento: Un problema del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Berzosa, G. 2013. Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Brickell C, Munir K. 2008. El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Harvard Rev Psychiat* 16: 1-12. Resumen en español disponible en : El duelo en las personas con discapacidad intelectual - El Síndrome de Down (down21.org).
- Buckley S, Bird G, Sacks B. 2005. *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. Perera J (Director de la traducción al español). ASNIMO. Madrid: Editorial CEPE.
- Cabezas D, González J. 2007. El proyecto “Domus” de Vida Independiente. *Madrigal*. Septiembre.
- Canal Down21. 2002. Programas de salud para adultos con síndrome de Down. En: *Programas de salud en el adulto con síndrome de Down* - Downciclopedia.
- Editorial. 2007. El principio de Dennis. *Revista Virtual Down21*, mayo. En: Editorial: El principio de Dennis - El Síndrome de Down (down21.org).
- Canals G, Domènech M. 1990. *Proyecto Aura, una experiencia de integración laboral de jóvenes con Síndrome de Down*. Barcelona: Editorial Milán y Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Canals G. 2003. Proyecto Aura – *Habitat*. *Rev Síndrome de Down* 20:105-110.
- Candel I. (Dir.). 2003. *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: FEISD.
- Cattell RB. 1971. *Abilities: Their structure, growth and action*. Boston: Houghton Mifflin.
- Cattell RB. 2008. *Intelligence: Its structure, growth and action*. New York: North-Holland. 1987.
- Chicoine B, McGuire D. *Crecimiento y envejecimiento: bienestar mental y físico en adultos con síndrome de Down*. 36ª Conferencia del National Down Syndrome Congress. Boston, 11-13 de julio.
- Clark L. 2008. El duelo en las personas con síndrome de Down. Downciclopedia. En: *Duelo en las personas con síndrome de Down* - Downciclopedia Enciclopedia.
- Cohen WI. (Ed.). 1999. Pautas para los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down. Revisión 1999. *Rev Síndrome de Down* 16:111-126.
- Corretger JM. (Dir). 2009. *Su hijo con síndrome de Down de la A a la Z. Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Devenny DA. 2005. Sistemas de memoria: características fenotípicas y cambios en el desarrollo en personas con síndrome de Down. VI Symposium Internacional sobre Síndrome de Down. *La especificidad en el síndrome de Down*. Palma de Mallorca. 25-27 de febrero.
- Down España. 2021. *Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down*. Madrid.

- Down España. 2016. *Empleo con apoyo. Modelo de intervención*. Madrid.
- Down España. 2020. *Envejecimiento y síndrome de Down. ¿Qué hay después del empleo?* Madrid.
- Esbensen AJ, Seltzer MM, Graus MW. 2008. Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 25: 90-106. (Ver resumen en: Adultos con síndrome de Down en su década de los 40 - El Síndrome de Down (down21.org).
- Facon B. 2008. *A cross-sectional test of the similar-trajectory hypothesis among adults with mental retardation*. *Res Develop Disabil*, 29: 29-44.
- FEAPS Madrid. 2001. *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Colección FEAPS Madrid.
- FEISD. 2005. *El preparador laboral: perfil profesional*. Madrid.
- Flórez, J. 2003. Síndrome de Down. Estado actual de la cuestión. En: *Educación para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down*. Córdoba: Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur.
- Flórez J. 1999. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Siglo Cero* 30(3): 23-45.
- Flórez J, Ruiz E. 2006. Síndrome de Down. En: *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS. Obra Social Caja Madrid..
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología y Salud mental*. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Fundación Catalana Síndrome de Down. 2011. *Vida independiente. El derecho de decidir*. FCSD. Barcelona.
- Fundación Chilena para el Síndrome de Down: Complementa. 2020. *Cuadernillo Vida Adulta*. Colección de cuadernillos "Pautas Educativas para el Desarrollo Integral de la Persona con Síndrome de Down". Santiago de Chile.
- Fundación Síndrome de Down de Madrid. 2014. *Mi compañero tiene síndrome de Down*. Madrid: INAP.
- Garvía B. 2008. *Salud mental en el síndrome de Down*. Downciclopedia.. En: Salud mental en el síndrome de Down
- Garvía B. 2011. *Síndrome de Down. Relaciones afectivas y sexualidad*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Garvía B, Flórez J. 2016. La vida en pareja de las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta* nº 22. Febrero. En Síndrome de Down a nuestro lado y a nuestro cargo (sindromedownvidaadulta.org).
- Gimeno M, Bruna O, Fernández R. et al. 2017. Cambios cognitivos, emocionales y sociales en la vida adulta de las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta* nº 26. Junio. En Cambios cognitivos, emocionales y sociales en la vida adulta de las personas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org).
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R et al. 2003. Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down: implicaciones para el consejo genético. *Rev Síndrome de Down* 20:86-90.
- González J. Proyecto Domus. 2008. Vida Independiente con apoyo. Fundación Síndrome de Down de Madrid. *Madrigal*. Junio.
- Illán N, Esteban P. 2003. Proyecto vivienda independiente: una alternativa de vida adulta para las personas con discapacidad psíquica. En: *Educación para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down*. Córdoba: Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur.
- Illán N. 2005. *El proyecto Vivienda Independiente*. Una alternativa de vida autónoma e in-

- dependiente para las personas con discapacidad psíquica. Murcia: Fundación Síndrome de Down de Murcia.
- Jordán de Urríes B. 2003. Empleo con apoyo, empleo integrado. En: *El acceso al empleo y a la universidad de las personas con discapacidad*. Casado R, Cifuentes MA. (Coord.). Burgos: Universidad de Burgos.
- Liesa M, Allueva P, Puyuelo, M. (Coord.). 2007. *Educación y acceso a la vida adulta de personas con discapacidad*. Huesca: Fundación “Ramón J. Sender”.
- Lifshitz HB, Bustan N, Shnitzer-Meirovich S. 2020. Intelligence trajectories in adolescents and adults with Down syndrome: Cognitively stimulating leisure activities mitigate health and ADL problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 00:1-16. <https://doi.org/10.1111/jar.12813>
- Mateos I, Fernández R, Bruna O *et al.* 2021. Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta* nº 38. Junio. En: La estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org).
- McGuire D, Chicoine B. 2006. *Mental Wellness in adults with Down Syndrome. A guide to emotional and behavioural strengths and challenges*. Woodbine House, Bethesda. (Disponible en español: Bienestar Mental en los adultos con síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org).
- McGuire D, Chicoine, B. 2021. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*, 2nd edition. Bethesda: Woodbine House.
- McGuire D, Chicoine B. 2021. Identidad y aceptación de tener síndrome de Down. *Revista Virtual Down21*, junio. En: Identidad y aceptación de tener síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org).
- Mihaila I, Handen BL, Christian BT, Hartley SL. 2020. Actividades de ocio en los adultos con síndrome de Down en edades intermedias: iniciadores, compañeros sociales, situaciones y barreras. *Síndrome de Down Vida Adulta* nº 35. Junio. En: Actividades de ocio en adultos con síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org).
- Mora F. 2013. *Neuroeducación. Sólo se puede aprender aquello que se ama*. Madrid: Alianza Editorial.
- Moran J. 2012. *Envejecimiento y síndrome de Down: Una guía de salud y bienestar*. En Envejecimiento-y-Síndrome-de-Down-1.pdf (ndss.org).
- National Down Syndrome Society (NDSS). 2017. *Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down. Una guía práctica para cuidadores*. En: Enfermedad-de-Alzheimer-Síndrome-de-Down.pdf (down21.org).
- OMS. 2019. *Década del Envejecimiento saludable 2020-2030*.
- Piaget J. 1999 *La psicología de la inteligencia*. Barcelona: Crítica.
- Piaget J. 2000. *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Barcelona: Crítica.
- Pueschel SM. 2002. Breve historia sobre el síndrome de Down. En: *Síndrome de Down, hacia un futuro mejor. Guía para padres*. SM Pueschel (dir.). Barcelona: Editorial Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Rasmussen SA, Whitehead N, Collier SA, Frías JL. 2008. Setting a public health research agenda for Down syndrome: summary of a meeting sponsored by the Centers for Disease Control and Prevention and the National Down Syndrome Society. *Am J Med Genet Part A*, 146A: 2998-3010. (Resumen en: <https://www.down21.org/revista-virtual/299-revista-virtual-2009/revista-virtual-febrero-2009/resumen-programa-de-investigacion-en-salud-publica.html>).
- Ruf i Aixàs P. 2010. Las transiciones a una vida independiente. *Síndrome de Down: Vida Adulta* 4: 3-5. En <https://www.sindromedownvidaadulta.org/wp-content/uploads/pdf/SDVA-num-4.pdf>.

- Ruiz E. 2009. *Síndrome de Down. La etapa escolar. Guía para profesores y familias*. Madrid Editorial CEPE.
- Ruiz E. 2016. *Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Madrid: Editorial CEPE.
- Ruiz E. 2020. Planificación Centrada en la Persona: un enfoque de intervención basado en las fortalezas. *Rev Síndrome de Down* 37: 23-37.
- Ruiz E, Flórez J. 2009. Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down Vida Adulta* 2: 36-44.
- Simons JA. 2008. Transición de la escuela a la vida adulta. *Revista Síndrome de Down*. 25: 165-178.
- Schalock RL, Luckasson R, Tassé MJ. 2021. *Intellectual Disability. Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. 12th Edition. AAIDD. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Troncoso MV. 2021. A propósito del pensamiento concreto en el síndrome de Down: consecuencias. *Rev Síndrome de Down* 38: 46-53.

CULTIVAR LA CALIDAD DE VIDA: CONSIDERACIONES ÉTICAS

Jesús Flórez

LA CALIDAD DE VIDA

Dotar de sus máximas capacidades; descubrir, promover y desarrollar sus cualidades; remover los obstáculos y ofrecer los apoyos necesarios; y facilitar su real incorporación e integración en la sociedad: tales son los pilares que se han venido construyendo en las últimas décadas para dotar a la persona con discapacidad intelectual de la calidad de vida que su dignidad humana exige. Este concepto de calidad de vida se ha convertido en un auténtico marco y referente para dirigir el desarrollo de servicios, la organización de apoyos, la detección de necesidades y la consecución de los derechos y aspiraciones que las personas necesitan y desean (Schalock y Verdugo, 2002; 2007, Verdugo *et al.*, 2012). Realmente es un concepto que se ha convertido o definido como el estado de bienestar personal subjetivo y objetivo conformado de manera multidimensional, con profundas implicaciones éticas, claramente influenciado por los factores personales y ambientales.

En su desarrollo, el modelo de calidad de vida identifica ocho componentes o dominios: desarrollo personal, autodeterminación, participación social, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional y bienestar material (V. capítulo 5). El resultado de su valoración es indispensable para la detección y programación de los apoyos o recursos que la persona con discapacidad intelectual ha de necesitar. De esta manera se ha establecido el llamado Paradigma de Calidad de Vida - Apoyos, que tiene la capacidad de integrar ambos elementos clave: la **calidad de vida** y los **apoyos**. Como indican Gómez *et al.* (2021), el concepto de calidad de vida ofrece un marco que engloba el desarrollo de políticas, las mejores prácticas, los valores, el centrarse en el individuo, y la insistencia sobre resultados que sean valiosos. El concepto

de apoyos promueve el desarrollo, la educación y los intereses de la persona, y ofrece un marco que alimenta el funcionamiento del individuo y el bienestar personal mediante la planificación y la aplicación de un conjunto coordinado de estrategias de apoyo centradas en la persona, que impiden o mitigan su discapacidad.

Es evidente que es esencial realizar una buena evaluación de la calidad de vida para poder detectar, vigilar e informar las necesidades de apoyos a nivel individual, institucional y político (Verdugo, 2018). La evaluación exige cuantificación y escalas bien validadas que recojan la información, la cual debe necesariamente provenir de dos fuentes: la de los interesados y la de las personas que les atienden, tanto familiares como cuidadores que aportan su servicio en sus correspondientes ámbitos. El instrumento de evaluación más utilizado en España es el INICO-FEAPS QoL Scale (Verdugo *et al.*, 2013) en dos versiones: una en la que la persona con discapacidad intelectual informa sobre sí misma, y otra en la que el informante es un cuidador. De esta escala se ha hecho una adaptación especial para la etapa infancia-adolescencia-juventud (KidsLife, Gómez *et al.*, 2016), y una subadaptación específica en las mismas etapas para el síndrome de Down (Gómez *et al.*, 2017).

Como bien señalan Berástegui *et al.* (2021), existen prevenciones sobre el uso de auto-evaluaciones por parte de las personas con discapacidad intelectual: pueden tener dificultades para comprender los cuestionarios, o para comunicar sus perspectivas, necesidades y sentimientos aun cuando se hagan las correspondientes adaptaciones; o bien pueden mostrar sesgos, aceptando o negando a la ligera el último concepto recibido en la pregunta del cuestionario. Pese a todo, y en la medida de lo posible, se insiste en la necesidad de obtener las dos versiones: del interesado y del cuidador, y se está comprobando y valorando en qué grado coinciden y se diferencian las apreciaciones de uno y otro, porque de las diferencias entre ellos también se pueden obtener importantes conclusiones que ayuden a adaptar las conductas y las decisiones a tomar.

Sirva como ejemplo el estudio centrado en un grupo muy concreto y seleccionado (Berástegui *et al.*, 2021): 119 estudiantes con discapacidad intelectual, entre 17 y 35 años, que habían superado la educación secundaria y obligatoria y acudían a un programa postsecundario adaptado, en régimen universitario en una universidad española, con la finalidad de incrementar su participación en la comunidad y recibir formación para desarrollar un empleo. La transición desde la escuela al comienzo de una vida adulta es siempre un periodo difícil, tanto para el interesado como para su familia. Por eso el estudio profundizó en la percepción sobre la calidad de su vida desde las dos perspectivas: la del protagonista y la de la familia, con el objetivo de acertar mejor en elaborar los apoyos más pertinentes para alcanzar el desarrollo más ajustado a su personalidad y sus necesidades. Los CI oscilaron entre 41 y 85 ($67,80 \pm 9,2$). Diagnósticos precisos: síndrome de Down (17,6%), trastorno

generalizado del desarrollo (13,4%), trastorno del espectro autista (5%), parálisis o lesión cerebral (4,2%), enfermedades raras (3,4%). Todos vivían en régimen familiar. Los informantes familiares fueron madres (61,7%), padres (34,4%), otros familiares (3,9%). Se utilizó la escala de calidad de Vida INICO-FEAPS.

No se apreciaron diferencias significativas entre los dos tipos de informantes en las puntuaciones de la calidad de vida en su conjunto, pero hubo diferencias significativas en algunas de sus dimensiones a excepción del bienestar emocional y la inclusión social. Los jóvenes informaron niveles mayores de calidad en las dimensiones de autodeterminación, crecimiento personal y relaciones interpersonales que sus familiares. Los familiares puntuaron más alto que los jóvenes en las dimensiones de derechos, bienestar físico y bienestar material. Hubo mayor concordancia entre ambos tipos de informantes en la evaluación de la escala de inclusión social en el caso del síndrome de Down, en comparación con los demás tipos de discapacidad.

La mayor diferencia encontrada en la valoración de ambos grupos de informantes fue en la dimensión de los derechos, si bien fue moderada. Los familiares percibían que los jóvenes tenían una mayor comprensión de sus derechos y se sentían más respetados y mejor tratados como iguales que lo que informaron los jóvenes sobre sí mismos. Quizá sea porque los familiares no experimentan personalmente las desigualdades. En cambio, los jóvenes puntuaron más que sus familiares en autodeterminación, crecimiento personal y relaciones interpersonales. Se ven a sí mismos con mayores habilidades funcionales, apoyos y oportunidades de lo que los familiares perciben.

En esta etapa de transformación en la vida del joven con discapacidad intelectual, es preciso centrar nuestra atención sobre lo que él y su familia opinan y necesitan para mejorar su calidad de vida. Por eso es necesario analizar de forma globalizadora sus necesidades y recursos, recurriendo a conocer las opiniones del conjunto: jóvenes, familiares y profesionales.

El ejemplo ilustra la necesidad de evaluar con rigor los resultados de unas encuestas dedicadas a precisar la calidad de vida, tanto más cuanto mayores sean las diferencias en los niveles de las diversas capacidades cognitivas de los distintos grupos informantes.

El conjunto de esta obra va dirigido, precisamente, a describir el recorrido de la vida adulta en las personas con síndrome de Down, indicando y resaltando: a) las peculiaridades, posibilidades, potencialidades de que están dotadas para disfrutar de su vida, y b) la calidad de los apoyos con que pueden y deben contar.

Por ello el primer planteamiento, base de todo cuanto va a ser expuesto en sucesivos capítulos, va a ser el siguiente: ¿Cómo debo actuar, como familiar o profesional, para asegurar que la vida adulta de esta persona con síndrome de Down siga, se aproveche y disfrute de las líneas de actuación que vamos a conocer o a repasar en la lectura de estas páginas?

¿A QUÉ ADULTO NOS REFERIMOS?

Cuando hablamos del adulto con síndrome de Down, claramente tenemos que plantear a qué tipo de adulto nos vamos a referir.

La adultez en el síndrome de Down, como en cualquier otro colectivo, abarca muchas edades (V. capítulo 2); pero sus peculiares circunstancias obligan a hacer más precisiones. Por lo menos las siguientes:

1. El adulto de más de 40-50 años, en el que apreciamos el inicio o la presencia de un declive en su capacidad cognitiva y en su conducta, que obedece a esa precocidad del envejecimiento que es una característica del síndrome de Down.
2. El adulto con claras manifestaciones de demencia tipo Alzheimer.
3. El adulto que no manifiesta declive personal, pero que, por las circunstancias que sean, no ha sido preparado para desarrollar mayores o menores grados de autonomía y autosuficiencia (comunicación, amistades, lectura, desarrollo del ocio, vida social...). Es decir, está “sano”, física y mentalmente, pero es completamente dependiente.
4. El adulto que ha sido preparado y empieza a ver realizada la posesión y ejercicio de su autonomía, en el grado en el que la haya buenamente alcanzado.
5. El adulto que vive ya su independencia, con los apoyos adecuados a sus necesidades.

Con toda seguridad habrá algún grupo más que no ha entrado en esta sencilla clasificación. Pero en cualquier caso, la aquí presentada nos sirve para darnos cuenta de la enorme variedad de situaciones y circunstancias que habremos de afrontar, como familiares o como cuidadores.

¿Cuál será la calidad de vida que debemos considerar y trabajar para cada una de ellas? Los autores de los diversos capítulos nos irán respondiendo con su profesionalidad y conocimiento a esta pregunta. Si la planteo es porque quiero resaltar las siguientes consideraciones.

1. La calidad de vida de un adulto empieza a ser perfilada en su niñez. Mucho más si la persona tiene discapacidad intelectual.
2. La calidad de vida no es un concepto unívoco: ha de ajustarse a las cualidades propias de una persona y a su contexto. Como ya se ha explicado en el capítulo 1, la diversidad es una nota sustancial en el síndrome de Down, superior incluso a la que observamos en el resto de la población.
3. La promoción de la calidad de vida de una persona con síndrome de Down ha de ir pareja, paralela, a la promoción de vida de su entorno: familia, comunidad.
4. Promover la calidad de una persona con discapacidad lleva aparejado el desarrollo paralelo de toda una serie de valores o de virtudes por parte de las personas que le prestan su apoyo: familia, cuidadores.

Es en esto último en lo que deseo detenerme para desarrollarlo con mayor concreción.

TEMPLE, RESILIENCIA

La palabra resiliencia no ha sido un término corriente pero se ha ido difundiendo crecientemente. Es un término que expresa un concepto muy valorado en el mundo de la mecánica de los materiales para indicar una importante propiedad. La resiliencia representa la capacidad del material de absorber energía y liberarla después dentro del intervalo de comportamiento elástico. Mide, pues, su capacidad para absorber energía elástica lo que le dota de resistencia y de capacidad de reacción al choque, de no fragilidad.

José Antonio Marina, en su última actualización de la obra ‘Aprendiendo a vivir’ escribe: «Últimamente se habla mucho en la literatura psicológica de la resiliencia, que es la capacidad de resistir situaciones muy adversas, y de recuperarse de ellas» (Marina, 2004). Yo creo que, en términos psicológicos —con el permiso de los expertos, sean físicos o psicólogos—, resiliencia indica un paso más: no sólo resistir situaciones difíciles y recuperarse o sobreponerse a ellas, sino sobreponerse y afrontarlas con determinación saliendo fortalecido de ellas, superándolas (Flórez, 2012). El espíritu humano resiste pero, como el buen material, basándose en su elasticidad interior aporta una acción positiva, un vigor que mejora la realidad. Hay un término clásico español que quizá define la resiliencia: **el temple**. Hay un temple de ánimo como hay un temple de acero que combina sabiamente la dureza con la elasticidad.

Cuando una familia entra en contacto con la discapacidad intelectual y se ve en la necesidad de afrontarla —porque, o lo hace ella, o no lo hace nadie— se ve en la necesidad de desarrollar su temple; es decir, su capacidad de resistir con paciencia ante lo que, en principio, se presenta como una seria adversidad, y de actuar con determinación a lo largo de toda una vida. Temple como actitud de base, y temple en cada una de las mil circunstancias y momentos que van a ponerle a prueba. Eso, en definitiva, es lo que le va a capacitar para poner en juego las dos clases de valentía que distinguía Platón: el coraje de emprender y el coraje de perseverar, los cuales, siguiendo a Marina, son los componentes de la fortaleza.

El inicial desconcierto familiar ante la irrupción de la discapacidad en su seno tiene que ser convenientemente manejado. Es entonces cuando se ha de sustanciar el temple de la familia, liderado esencialmente por la madre y el padre pero secundado por los demás miembros en la medida en que sus circunstancias personales se lo permitan. Ya no es sólo resistir ante una eventualidad que se presenta ante ellos con tintes absolutamente desconocidos y tenebrosos, sino responder de tal modo que se inicie un nuevo compromiso: dotar a ese ser que se incorpora a la familia de los mejores atributos posibles. Pero esa vida

nueva es una vida en desarrollo, con altos y bajos, con necesidades siempre nuevas; de ahí que el compromiso ha de ser repetidamente renovado y eso exige incorporar la insustituible virtud de la paciencia perseverante, que nada tiene que ver con la resignación ciega, pasiva e inerte, sino con la energía capaz de emprender y reemprender, de mantener el empeño pese a cualquier dificultad; y a eso lo llamamos fortaleza.

No menos importante es el cultivo de ese temple en el caso del cuidador no familiar: el profesor, el profesional ocupacional o el sanitario. Aunque no se puede generalizar, a diferencia de la familia, el cuidador afronta la discapacidad intelectual desde una posición diferente. Va hacia ella voluntariamente, incluso muchas veces vocacionalmente y, si las cosas se plantean bien, va provisto de una formación y de una base de conocimientos y de recursos que previamente ha adquirido. Pero el trabajo constante y pertinaz, la escasez de resultados inmediatos como tantas veces ocurre, la variedad de circunstancias imprevistas y la dificultad real de muchas situaciones son capaces de enfriar y bloquear las intenciones mejor motivadas. Por eso requiere conservar, cuidar, vigilar y ejercitar su propio temple que de forma implacable lo pone a prueba. No hay resiliencia capaz de evitar que un material, sometido a tensión impropia, acabe por quebrarse.

La pregunta que nos debemos hacer es si nuestros actuales sistemas educativos, nacidos del ambiente cultural que nos impregna, son lo suficientemente clarividentes como para promover en nuestros niños y en nuestros jóvenes el desarrollo de estos valores —temple, constancia, paciencia, fortaleza— que vamos a necesitar a lo largo de nuestra vida, o si el cultivo de determinadas virtudes fundamentales para mantener la esencia y convivencia humanas es considerado tarea arcaica y pazguata. Se trata de valores que forman parte de todo un elenco de recursos personales que ayudan a construir la felicidad, la nuestra y la de los demás.

¿Se nace con temple o se adquiere? Plantear este tipo de alternativas que a primera vista pudieran parecer incompatibles es fórmula en buena parte superada. Porque en cualquiera de los casos se necesita educación: enseñar y practicar. Es cierto que el niño es el real protagonista de su desarrollo pero en nosotros está el ayudarle a desarrollar una personalidad inteligente. Y eso es responsabilidad de todos. Lo que sucede es que malamente podremos transmitir lo que nosotros mismos no poseemos ni practicamos.

Pero nos encontramos ahora en la vida del adulto. Han quedado detrás todos los años en los que la familia ha trabajado al lado de la persona con síndrome de Down, promoviendo, fomentando y ayudando a conseguir una madurez que se expresa en todos sus componentes: su voluntad, su cognición, su capacidad participativa, sus emociones y afectos, su sensibilidad, su disponibilidad, sus competencias, sus deseos... No es posible generalizar, a la vista de las variadas formas de vida y de adultez que he delineado anteriormente. Por eso, las soluciones concretas y normas a seguir, como veremos a lo largo de este libro,

son enormemente variadas. Pero sean cuales fueren, hay algunos elementos constitutivos que en cualquier caso y circunstancia habremos de considerar. Me refiero a la actitud ética con la que hemos de afrontar nuestra presencia y nuestra acción junto al adulto con síndrome de Down.

DISCAPACIDAD: EL TRATO DIARIO

Se impone ofrecer una visión muy concreta sobre cómo debemos comportarnos quienes estamos en contacto con las personas con discapacidad. Se impone, pues, hablar de las virtudes que hemos de desarrollar y practicar en nuestro trato diario con las personas con discapacidad. Es indispensable porque, superados ya los rigores que exige la fundamentación discursiva del problema, pone negro sobre blanco lo que tenemos que hacer y cómo lo tenemos que hacer, no desde un planteamiento institucional, o político, sino de forma práctica, personal y humana: apelando a nuestro comportamiento diario cuando entramos en relación con una persona con discapacidad.

Si contemplamos la actitud ética de la sociedad respecto a la discapacidad, nos encontramos con luces y sombras. Como ocurre con casi todo lo marcado por la condición humana. Sorprende la frecuencia creciente con que personas con actividades muy mediáticas, especialmente políticos y artistas, se dejan —o se hacen— fotografiar en primeros planos junto a personas con discapacidad (preferibles, niños o personas que llevan en su cara signos evidentes de su discapacidad). Incluso la fuerza económica de un Banco o de una Caja es pregonada e ilustrada con imágenes de los patrocinios y apoyos que presta a las personas con discapacidad. Pero destaquemos su aspecto positivo: quien se fotografía así lo hace porque es consciente de que la sociedad valora cada vez más la actividad o la actitud a favor de la discapacidad. La sociedad eleva progresivamente el listón de su talante ético hacia todas estas personas. Todo esto está muy bien.

Pero el discurrir diario de nuestro contacto con el mundo de la discapacidad ha de ser analizado bajo otro prisma. No basta con tomar decisiones morales en momento críticos dentro de la orientación general que queremos dar a nuestro proyecto de convivencia; es preciso también analizar lo que hacemos cotidianamente, porque tratándose de una relación interpersonal, la vivencia cotidiana se convierte en el factor más relevante de nuestro compromiso ético, en el hoy y en el ahora.

¿Cómo sostener las decisiones adecuadas en el día a día? ¿Cómo hacer efectiva permanentemente su moralidad? ¿Cómo conseguir que nuestras decisiones previamente interiorizadas se expresen en hábitos de conducta? Lo primero que debemos subrayar, como indica Etxeberria (2005), es que «no hay algo así como una ‘ética especial’ para la relación cotidiana con las personas con discapacidad, lo que expresaría en realidad una marginación de las mismas. Lo que tenemos es una ‘ética para todos’ que está llamada a asumir las circunstancias

específicas de las personas, entre las que, en algunas, está la circunstancia de su discapacidad, en toda su variedad».

Y añade: «Es cierto que en el trato diario con las personas con discapacidad son importantes los principios para orientar y clarificar los dilemas morales; pero son absolutamente indispensables las que no dudo en darles su nombre primigenio: las virtudes. El término ha perdido garra; suena a mojigatería o ñoñería, a minusvaloración vital. Y tratamos de sustituirlas por otros términos: actitudes, valores. Pero no son lo mismo. Virtud apunta a algo muy positivo, inada menos que la felicidad!, y no como camino hacia ella sino como felicidad realizándose, como vida lograda, como plenitud. La virtud —siguiendo a Aristóteles— realiza la excelencia del que actúa, le hace ser de hecho lo que potencialmente ya es. Al desarrollar ciertas virtudes en nuestro trato diario con las personas con discapacidad, no sólo nos hacemos más humanos, sino que contribuimos a hacer también humanas a las personas con las que nos relacionamos y a la sociedad en general.»

El desarrollo de la virtud la convierte en *hábito*, es decir, en esa disposición para hacer el bien que se expresa en la realización de unos modos de conducta que se mantienen, son sostenidos. El hábito significa práctica, en cuyo éxito han de participar diversos factores interrelacionados. En primer lugar nuestro propio carácter, nuestra forma de ser; pero también las condiciones objetivas de nuestra vida social y, sobre todo, la educación. La educación como instrumento de aprendizaje de la virtud; una educación que, por naturaleza, comprende e integra lo que es sentimiento, lo que es motivación, y lo que es razón dado que el ser humano es “deseo inteligente, inteligencia deseante”.

EL MARCO DE VIRTUDES EN EL TRATO DIARIO

Pues bien, descendiendo a lo concreto, debemos ofrecer y concretar el marco de virtudes que han de adornar nuestro trato diario con las personas con discapacidad —si queremos dotar del debido contenido ético a nuestra relación con ellas—. Obviamente, su cultivo y expresión dependerán sustancialmente de nuestras circunstancias personales y de nuestras relaciones concretas con las personas objeto de nuestro trato: en la familia, en la escuela, en el trabajo, en el barrio-parque-centro comercial-restaurant-discoteca... He aquí unas cuantas que propone Etxeberría (2005):

- la **amistad**, aceptando la dimensión asimétrica que establece la propia discapacidad,
- la **prudencia** y la **fortaleza** que son apoyo decisivo para todas las demás,
- la **benevolencia**, que impulsa la acogida, la acción benefactora completada con la «estudiosidad» o impulso para mantenerse actualizado,
- la **humildad**, que evita el peligro de la superioridad engreída,
- la **confianza** y la **esperanza** que posibilitan modos de relación y hori-

zontes que por un lado dan sentido a lo que se emprende y, por otro, lo estimulan constantemente,

- la **paciencia** y la **perseverancia**, que facilitan que el acompañamiento sea constante,
- la **serenidad** y la **mansedumbre**, que permiten afrontar adecuadamente las situaciones conflictivas y difíciles de la relación,
- la **capacidad para el diálogo** y la **veracidad**, que asientan la relación en la comunicación y la verdad,
- la **simpatía** e incluso el **buen humor**, que estimulan una relación esponjada y gozosa.

Unas y otras se articulan y operan en beneficio de los dos polos de la relación. Porque esto ya no es “hacerse la foto”; es experimentar la cotidianidad de una aceptación consciente, responsable y plena. Y es así como se enmarca el despliegue de virtudes humanas que necesitamos cultivar en nuestro trato diario con las personas con discapacidad. Nos vamos realizando en una dirección que para la antropología negativa es la nada, mientras que para la antropología positiva es la plenitud. La muerte da paso a una realización más vigorosa merced a la cual la experiencia vital culmina para que se siga continuando en las siguientes generaciones. Ese es el fundamento de la esperanza que, a su vez, constituye la base sólida sobre la que se asienta la fortaleza, ayudada en todo momento por la prudencia.

La prudencia y la fortaleza son el apoyo decisivo para todas las demás virtudes que hemos de desarrollar en nuestro trato diario con las personas con discapacidad intelectual. La prudencia ayuda a discernir ese punto de equilibrio que necesitamos para ejercitar las otras a la hora de vivirlas en una circunstancia concreta. La fortaleza aporta el vigor que se necesita para practicarlas cuando aparecen las múltiples dificultades que jalonan nuestra vida en proyecto, es decir, nuestra vida en libertad. La fortaleza es la aplicación de la inteligencia para transformar la realidad. En nuestro modo de afrontar el trato, el cuidado y la atención a la persona con discapacidad intelectual no pretendemos suprimir una realidad pero sí transformarla mediante nuestra acción que está forjada en la fortaleza. Mantener la fortaleza significa seguir con coherencia y sin desánimo las decisiones objetivamente útiles y necesarias, prudentemente adoptadas aunque a veces molesten y susciten el rechazo inicial de la persona a la que atendemos.

Cuando la fortaleza en el cumplimiento de nuestras decisiones se ve impregnada de los sentimientos de respeto y de compasión —entendida como sentido de comprensión compartida y próxima— hacia la persona con discapacidad a la que atendemos, se asegura la búsqueda pacientemente activa e inteligente del bien, que es la expresión más sublime que una persona puede pretender de su naturaleza humana. Y es así como se va tejiendo el manto cálido de la perseverancia. Es un manto que arropa y envuelve el día a día de nuestro comportamiento, el que mantiene y da continuidad a nuestra acción.

Es posible que algunas de estas ideas choquen con los perfiles de la cultura blanda al uso. Pero aquí —y perdonen lo coloquial de la expresión— no nos podemos andar con chiquitas. Podré hacer de mi capa un sayo con mi proyecto de vida, lo que me dé la real gana; allá yo. Pero cuando se pone en juego mi participación en el proyecto de vida de otra persona a la que debo prestar parte de mi cerebro “sobrado” para completar de alguna forma las carencias del suyo, he de armarme con todos los instrumentos que el devenir humano ha hecho surgir en su largo y fecundo recorrido. Por encima de las motivaciones y estados de ánimo —necesarios, pero quebradizos y cambiantes— hay algo inmutable: el sentido del deber sometido a una inteligencia siempre crítica que le da auténtico contenido.

La fortaleza no nace ni se improvisa. Se hace. El temple no es algo que el artesano introduce como quien echa unas gotas de elixir, sino que exige el forjado paciente y con frecuencia doloroso. Por eso, la fortaleza que mostramos en nuestro trato diario con la persona con discapacidad, cualquiera que sea nuestra relación y responsabilidad para con ella, ha de ir perfumada por el principio de la amistad en la medida en que las circunstancias lo aconsejen. Eso crea un vínculo muy especial y de auténtica reciprocidad marcado por la confianza. Y es que la fortaleza prudente, la perseverancia y la paciencia activa generan seguridad, uno de los sentimientos más agradecidos por quienes se ven y se perciben inseguros dentro de este torbellino que es la vida.

Por su propia naturaleza, hay una virtud que puede pasar desapercibida en nuestro trato con la persona con discapacidad: la humildad. Y sin embargo es condición importante para poder mantener una relación en la que ineludiblemente existe una asimetría: la relación que tan frecuentemente se establece en el mundo de la discapacidad intelectual. Tendemos a pensar que toda la iniciativa y todo el saber están en nuestras manos. Es una tentación que está presente en los padres respecto a sus hijos con discapacidad, pero se acrecienta más todavía en los profesionales, tanto en su relación con las personas con discapacidad como en la que establece con sus familias.

Una relación no alcanza la madurez si se realiza siempre en la misma dirección. Por grande que haya sido el desnivel inicial de conocimiento, una familia sensible y activa va reconociendo con relativa rapidez el sitio de su hijo en la familia, sus peculiaridades y características, y empieza a tener muchas cosas que decir. Las reglas fijas no sirven por mucha experiencia que haya detrás, y es imprescindible que los padres se sientan libres y animados a exponer su opinión y sus necesidades. Nadie conoce mejor al hijo que sus padres. Pero la experiencia nos dice lo difíciles que muchas veces resultan estas relaciones: entre la familia y los profesionales, entre la familia y las instituciones, entre los profesionales y las instituciones de las que dependen. Volvemos, pues, al principio: la humildad es condición indispensable para poder mantener una relación eficaz y eficiente marcada inicialmente por una cierta asimetría.

Todo esto cobra aún mayor perspectiva en la etapa de la vida adulta, cuando la persona con síndrome de Down está alcanzando y practicando —viviendo y

experimentando— su propia madurez. Aceptadas sus limitaciones, ha integrado una serie de principios y normas que conforman su vida, su experiencia. ¿Estamos atentos a ella? Tiene mucho que decir y enseñarnos: sólo desde la humildad podemos escuchar y aprender.

EDUCAR EN LA RESPONSABILIDAD

Una auténtica calidad de vida sólo se vive en el ejercicio consciente de un sentido de responsabilidad, que, junto al desarrollo de autonomía (V. capítulo 4), ha de ir impregnando la realidad de la vida adulta. Pero el sentido de responsabilidad no se adquiere de un modo innato, automático; es fruto de dos factores: la educación externa y un proceso de maduración interior. En palabras de Troncoso (2019), «educar en la responsabilidad, de manera ajustada a cada etapa evolutiva de la vida de la persona con síndrome de Down, es tarea imprescindible. La madurez se manifiesta, entre otros modos, en cómo prevemos los efectos o consecuencias de nuestro hacer, omitir o decir; en cómo asumimos las consecuencias que de ello se derivan; en cómo paliamos o reparamos el daño producido por comisión u omisión; en cómo afrontamos nuestros errores y equivocaciones. Podemos y debemos considerar que las personas con síndrome de Down tienen que progresar en estos aspectos de su vida de adulto, tarea que debe iniciarse desde las edades tempranas, pasando por la etapa infantil y juvenil. La tarea se presenta con dificultades, pero pueden afrontarse con éxito si se acomete con decisión y voluntad: ayudarle a desarrollar la capacidad para interpretar adecuadamente los signos emocionales propios y ajenos, a escuchar a los demás con atención e interés, a resistirse a las influencias negativas aprendiendo a detectarlas identificarlas, a comprender el punto de vista del otros y a identificar y emprender la conducta más adecuada en cada situación, asumiendo las consecuencias que de ello puedan derivarse.

En definitiva, tenemos que ayudarle a adquirir un grado óptimo de madurez que, sin duda alguna, la conducirá a niveles de autonomía y responsabilidad».

Es innegable la necesidad de una óptima coordinación entre familia y escuela en las primeras etapas de la vida. Como lo es también el sentido de acompañamiento del adulto para ir manteniendo este espíritu de responsabilidad, cualquiera que haya sido la dirección tomada en su vida laboral, afectiva, social. En este sentido, adquiere toda su intención el comentario de Ruiz (2016): «A las personas con trisomía 21 se les ha abierto muchas puertas y ahora reclaman su parcela de libertad correspondiente. Pero la libertad no puede disfrutarse si no se acepta un grado equiparable de responsabilidad... (pero) nadie puede conseguir el control de su vida si no se le permite asumir sus propias responsabilidades. El adulto con síndrome de Down tiene derecho a ser él mismo, aunque ello nos angustie o irrite, lo cual implica la posibilidad de tomar decisiones y de equivocarse, como el común de los mortales ... Las personas podrán crecer si les

dejamos experimentar, probar, intentarlo, tropezar y levantarse, equivocarse y corregir sus propios errores, fallar y aprender de la crítica, escarmentar en cabeza propia. Todo ello con equilibrio y sentido común. Pero con el convencimiento de que han de aprender de su propia experiencia».

CONCLUSIÓN

La calidad de vida es un concepto que se ha convertido o definido como un estado de bienestar personal subjetivo y objetivo conformado de manera multidimensional, con profundas implicaciones éticas, claramente influenciado por los factores personales y ambientales. Nuestro planteamiento de base es: ¿Cómo debo actuar, como familiar o profesional, para asegurar que la vida adulta de esta persona con síndrome de Down siga, se aproveche y disfrute de las líneas de actuación, recogidas en estas páginas, de modo que su vida alcance el grado de calidad que deseamos?

La actitud del acompañante, en la medida de en que se relaciona con la persona, ha de ir basada en evidentes consideraciones éticas que le dotarán del temple necesario para mantener su acción en la justa dimensión. Esa actitud se convierte, pues, en el eje o brújula que dirige el rumbo de unas vidas en mayor o menor grado compartidas.

BIBLIOGRAFÍA

- Berástegui A, Santos A, Suárez G. 2021. The reporters' agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Res Develop Disabil* 116 (2021) 104026.
- Etxeberria X. 2005. *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Publicaciones Universidad de Deusto.
- Flórez J. 2012. *Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad* (vol. 3). Madrid: Editorial CEPE.
- Gómez LE, Alcedo MA, Verdugo MA et al. 2016. *Escala Kids Life*. INICO. Salamanca.
- Gómez LE, Verdugo MA, Rodríguez MM et al. 2017. *Escala Kids-Life Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down*. INICO. Salamanca.
- Gómez LE, Schalock RL, Verdugo MA. 2021. A New Paradigm in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Characteristics and Evaluation. *Psicothema* 33 (1): 1, 28-35 doi: 10.7334/psicothema2020.385.
- Marina JA. 2004. *Aprender a vivir*. 3ª edición. Barcelona: Ariel.
- Ruiz E. 2016. La educación emocional en el hogar. En: *Todo un mundo emociones: Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Madrid: CEPE Editorial,
- Schalock R, Verdugo MA. 2002. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock R, Verdugo MA. 2007. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 224: 21-36.
- Troncoso MV. 2019. Educar en la responsabilidad. En: *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Verdugo MA, Navas P, Gómez L, Schalock R. 2012. The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 56(11): 1036-1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>.

- Verdugo MA, Gómez L, Arias B *et al.* 2013. Escala INICO-FEAPS: *Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca. http://sid.usal.es/idoes/F8/FDO26363/Herramientas7_2013.pdf.
- Verdugo MA. 2018. Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 265(1), 35–52, 49. En: <http://revistas.usal.es/index.php/02101696/article/view/scero20184913552/18297>.

LA AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE

Beatriz Garvía

INTRODUCCIÓN

La vida independiente de las personas con síndrome de Down es una realidad que está cobrando una fuerza inusitada en el actual desarrollo y vida adulta de este colectivo. El presente capítulo se propone analizar las posibilidades, beneficios y problemas que pueden surgir.

Antes de entrar en materia, debemos tener claro que las personas con síndrome de Down tienen capacidades, son responsables y se adaptan a las circunstancias y, además, llegan a ser adultas, no solo cronológicamente sino en su experiencia y en su responsabilidad, siempre que se les permita y eduque para ello. Recientemente, la situación mundial de pandemia y el consiguiente confinamiento nos ha mostrado cómo estos adultos, en una notable mayoría, se han informado y han sabido adaptarse a situaciones complicadas, se han responsabilizado y aprendido cuando se les informa adecuadamente. Sorprende su “puesta al día” en el manejo de los ordenadores, teléfonos y tabletas. Han recibido clases telemáticas, han aprendido a manejarse en las distintas plataformas: zoom, skype ..., han hablado con sus amigos y familiares a través de video-llamadas y se han adaptado a la mascarilla y al confinamiento con los mismos problemas (o menos) que el resto de la población (Manso y Garvía, 2021). Nos han dado una lección.

El concepto “síndrome” engloba de tal manera la identidad de la persona que genera una serie de prejuicios acerca de sus capacidades, o más bien de la carencia de ellas, que puede llegar a debilitar su desarrollo. Si no permitimos que realicen algunas tareas porque entrañan un riesgo (cortar los alimentos con cuchillo, regular el agua caliente de la ducha, ir solos por la calle a hacer un recado, cocinar, etc.) no aprenderán a hacerlo y quedarán anclados en una

posición infantil que no les permitirá vivir una existencia plena. Ante una situación de emergencia, como es la pandemia, han sabido reaccionar. Debemos de esforzarnos, pues, en no verles bajo el prisma del síndrome. La discapacidad distorsiona tanto que no deja espacio ni para imaginar en qué momento se realizará una determinada tarea. “¿A qué edad pensabas que tu hijo se ataría los cordones de los zapatos?”, “No lo sé”. Y al no saberlo, se retrasa el momento de enseñarle (Garvía, 2018). Quizá con un hijo sin discapacidad tampoco se sabe el momento, pero sí se tiene la certeza de que lo aprenderá. Con la discapacidad, las certezas disminuyen. ¿A qué edad podrá emanciparse mi hijo?

No estamos negando las dificultades. La mayoría de las personas con síndrome de Down presentan una discapacidad cognitiva entre media y ligera según nos indican los diferentes instrumentos de evaluación. Eso significa una alta dispersión en el grado de discapacidad que impide hacer una generalización en el desarrollo de sus capacidades y habilidades; pero en muchos casos y situaciones concretas no debiera impedirles comportarse en consonancia a su edad cronológica. Y sin embargo, nuestra experiencia nos dice que, con demasiada frecuencia, existe un “plus” de discapacidad debido a la sobreprotección de que estas personas son objeto, que no les permite crecer y desarrollar toda su autonomía. Por eso y para evitar la sobreprotección, vamos a abordar con decisión lo que significan la autonomía y la vida independiente, conceptos que, si bien eran impensables hace relativamente pocos años, en la actualidad son una realidad incipiente, pero auténtica.

DEFINICIÓN DE ALGUNOS TÉRMINOS

¿Qué es la autonomía personal? El concepto se refiere a la capacidad de la persona para realizar, por sí misma, actividades cotidianas básicas de supervivencia, tales como la alimentación, el aseo, el vestido, el manejo de aparatos o dispositivos mecánicos sencillos, la realización de pequeños desplazamientos, etc. Las personas con síndrome de Down necesitan apoyos para ser autónomos pero, con un adecuado entrenamiento, pueden conseguir un buen grado de autonomía.

¿Qué implica ser adulto? La adultez implica vivir de forma consciente y responsable el acceso a algunos de los roles previstos por la sociedad para las personas adultas. Y para ser responsable, la persona ha tenido que ser formada y educada en la adquisición de responsabilidades

¿Qué es la responsabilidad? La responsabilidad es la habilidad para responder y la capacidad para decidir de manera apropiada. La responsabilidad conlleva, en cierta forma, ser autosuficiente y saber defenderse. Para ello es fundamental la confianza en uno mismo.

Si unimos estos tres conceptos y los aplicamos a las personas con síndrome de Down nos resultaría que este adulto es una persona responsable, capaz de realizar actividades cotidianas, formado y educado en la adquisición de respon-

sabilidades, que accede a algunos de los roles previstos por la sociedad para las personas adultas. También ha tenido que aprender a tomar decisiones. Por eso, muchas personas han demostrado que, con los apoyos necesarios, son capaces de llevar una vida muy normalizada.

Sin embargo, uno de los problemas que aparece en la vida adulta de las personas con síndrome de Down, tanto en el trabajo como a la hora de plantearse una vida independiente, es la falta de responsabilidad, la dificultad para elegir y para responder ante los conflictos. Esa falta de responsabilidad, desde nuestro punto de vista, responde con cierta frecuencia más a una “mala educación” que a la discapacidad en sí misma.

Como podemos ver, se trata de “educar” a esa persona con el mismo proyecto de futuro que al resto de las personas, es decir, con la idea de que van a poder gestionar su vida con los *apoyos necesarios*.

Al poco tiempo de empezar a trabajar con personas con síndrome de Down hace ya 40 años, atendí a un adulto de 35 que me explicó la siguiente vivencia: «Estando en la cola de la panadería, el dependiente preguntaba a cada cliente: ‘¿Qué desea?’. Al dirigirse a mí, ya adulto, me dijo: ‘¿qué quieres, guapo?’».

Me lo explicó con tal emoción y frustración que, en aquel momento pude empatizar con sus sentimientos y fue entonces cuando decidí trabajar con personas con síndrome de Down. Prácticamente todo lo que sé lo he aprendido de ellas. ¿Y qué es lo que he aprendido? Que les resulta muy costoso llegar a ser adultos según la definición que acabamos de exponer. Y no es porque no se esfuercen en conseguirlo, es que la representación social del síndrome de Down es la del eterno niño (‘¿Qué quieres, guapo?’). La sociedad los infantiliza y no les deja crecer como personas. La mayor dificultad es la sobre-protección. Afortunadamente, poco a poco las cosas van cambiando.

Tenemos que tener muy claro que la potenciación de habilidades de autonomía personal debe estar presente desde épocas muy tempranas y no aplazar cosas que el niño puede hacer con la idea de que ya las hará. Educar en la responsabilidad no es algo que haya que posponer hasta que la persona llega a la mayoría de edad. La responsabilidad se inicia desde muy pronto con el trabajo de los hábitos.

Puede resultar dificultoso el trabajo de las habilidades personales, tanto por las actitudes protectoras como por la tendencia a infravalorar las capacidades reales de los hijos. La tarea educativa de un hijo con síndrome de Down es compleja. Además, se suele dar prioridad a los aprendizajes académicos (si aprende a leer tiene menos discapacidad). El desarrollo de las habilidades de autonomía personal está directamente relacionado con la actitud familiar y no tanto, aunque también, con la capacidad cognitiva del niño. La intervención en los contextos naturales es esencial. La autonomía y la independencia (autogestión) son aspectos básicos de adaptación, integración y normalización. Por tanto, he-

mos de centrarnos en ellos y constituirlos como objetivos primordiales de la educación.

¿Cómo preparamos a una persona con discapacidad intelectual para que forme parte y se integre en el mundo de los adultos? Para todos los colectivos, la etapa escolar y de formación constituye un aprendizaje para el futuro, para la vida adulta; se trata de una etapa en la que se van adquiriendo pequeñas responsabilidades, pero el niño y el joven están protegidos. Es en el momento en que se empieza a trabajar cuando se pasa a formar parte del mundo de los adultos. Este paso, esta transición, es muy complicada para las personas con discapacidad. Porque un trabajo no es solo un lugar donde se ejecutan unas funciones (para las que la persona, posiblemente, está muy preparada). Un trabajo es un lugar de relación, de comunicación y, a veces, de conflicto y hay que contar con recursos para resolver los pequeños problemas que puedan surgir. Trabajar no significa solo hacer un trabajo, sino sentirse útil, hacerse cargo de las responsabilidades y de los derechos que conlleva y, a través de ese papel, aceptar el de los demás, es decir, formar parte de la sociedad. Hay que estar preparado para asumir pequeñas cosas, para tolerar un horario, para manejarse mínimamente en la sociedad. Si no proporcionamos los apoyos y el acompañamiento adecuado en este proceso, pueden surgir situaciones dolorosas que son producto del estrés al que la persona se encuentra sometida. (V. capítulo 8).

Para la persona con síndrome de Down, igual que para todos, el trabajo significa una manera de cubrir sus necesidades personales, económicas y relacionales; una manera de reforzar la autoestima. Posiblemente sea en el trabajo donde, por primera vez, la persona con discapacidad deja de jugar un rol pasivo (los otros me enseñan y me cuidan), para pasar a ser un agente activo: yo produzco. Y el resultado de esta situación suscita un cambio en las actividades, no solo de conducta (aprendizajes, cambios relacionales, técnicas, vocabulario, hábitos) sino también emocionales, fundamentalmente en lo que hace referencia a su autoestima. Hacerse adulto significa ser capaz de tolerar los límites, los fracasos, las carencias, las dificultades propias y las de los demás, tolerar las frustraciones y pensar que se puede acceder a las funciones sociales.

Y una vez que se llega a la etapa adulta y se tiene un trabajo con la correspondiente compensación económica, estas personas, como el resto de los seres humanos, se plantean nuevos retos: tener pareja, tener amigos para salir y hacer actividades con ellos, ayudar a los demás y, actualmente, emanciparse de los padres.

¿CREES QUE TU HIJO LLEGARÁ A VIVIR INDEPENDIENTE?

Actualmente, en el siglo XXI, los padres de los niños pequeños empiezan a contemplar esta posibilidad, pero aún queda mucho camino por recorrer y para poder cambiar la mirada infantilizadora que todavía perdura en el síndrome de Down.

¿Qué es la vida independiente?

La vida independiente de las personas con síndrome de Down implica la oportunidad de emanciparse de la familia. Este hecho es una realidad aparecida en los últimos años y surge como consecuencia lógica del recorrido vital. La inclusión social implica la normalización y el acceso a las mismas condiciones de vida del resto de la población. Porque, tras acceder a una vida adulta activa y responsable, surge el deseo de poder disfrutar de la autonomía adquirida, con la persona o personas que se desee hacerlo, en una vivienda distinta de la de los padres, ejerciendo el control de la propia vida con las ayudas y apoyos que necesite cada uno.

¿Qué viene ocurriendo?

La esperanza de vida de las personas con síndrome Down ha aumentado considerablemente llegando a vivir una media de 60 años (Flórez *et al.*, 2015). Se están poniendo muchos esfuerzos en diagnosticar las enfermedades más frecuentes en esta etapa y mejorar la calidad de vida de este colectivo durante la vejez. Pero, entre el nacimiento y la vejez, hay toda una vida que puede ser vivida de muchas maneras. En la etapa adulta todavía quedan muchas lagunas por abordar.

Hasta la fecha, la persona con discapacidad permanece en el domicilio familiar hasta que los padres fallecen, enferman o surge algún impedimento para mantener la convivencia. Y es entonces cuando se buscan alternativas: un servicio residencial o el traslado para convivir con otros miembros de la familia. Pero esta situación no responde a un proyecto o deseo personal sino a una crisis, a veces muy dolorosa. Por tanto, deberíamos plantearnos que el recorrido vital de las personas con síndrome de Down tiene que responder a su deseo y no al de los demás.

Entendemos que el crecimiento de los hijos inquieta siempre a los padres. Cuando empiezan a oponerse al deseo de los progenitores y tienen opiniones y deseos propios, allá por la adolescencia, los padres comienzan a darse cuenta de que los hijos crecen y que harán su vida, que no son propiedad privada. Los adolescentes con síndrome de Down carecen de la fuerza suficiente, en la mayoría de los casos, para oponerse al instinto protector de los padres, demandan poco y pueden quedar anclados en posiciones infantiles que les impiden desarrollarse como adultos. Los padres, por su parte, permanecen más tranquilos si sus hijos no se ponen en riesgo (ir solos al trabajo, utilizar transporte público, tener pareja, relaciones sexuales). Hemos conocido jóvenes que, por su formación y capacidades, pueden trabajar en empresas ordinarias y fracasan por falta de responsabilidad y por no haber aprendido las habilidades sociales, manteniendo posiciones infantiles o poco correctas. También, por supuesto, hay jóvenes responsables que cumplen con su trabajo, que están incluidos en la

sociedad y que, como todos los jóvenes, muestran su deseo: tener pareja, alquilar un piso, y vivir con ella, o con amigos, como hacen sus hermanos. Es decir, plantean seguir llevando una vida normal. Y es entonces cuando aparecen los miedos y la desconfianza; pero también los logros y las satisfacciones. Sabemos de personas con síndrome de Down que trabajan, que han llegado a vivir en pareja con los apoyos necesarios y que incluso, tras fracasar la convivencia con la pareja, han podido vivir solos con ayudas puntuales. El orgullo que producen estas personas en sus familias y la satisfacción personal que obtienen no dejan de emocionarnos.

Cuando se pregunta a los padres qué es lo que desean para sus hijos con síndrome de Down, las respuestas se refieren a la felicidad, a la adquisición de la mayor autonomía posible y a la mayor inclusión social.

Pues bien, vamos a analizar el camino a seguir para lograr estas metas. Vamos a analizar las posibilidades, beneficios y problemas que pueden surgir.

Como apuntábamos, para desarrollar autonomía, lo primero que hay que conseguir es aprender los **hábitos**. Un hábito es un comportamiento aprendido, que ayuda a estructurar la vida y favorece la autonomía y la independencia. A través de los hábitos el niño comprende y asume actitudes y valores, aprende a respetar y a colaborar, entiende y asimila el orden y adquiere confianza y autoestima. El desarrollo de estas habilidades, repetimos, está directamente relacionado con la actitud familiar, con su acción explícita y manifiesta, y no sólo con la capacidad cognitiva del niño. Los hábitos y costumbres también influyen en el orden, en el aspecto personal y en las relaciones sociales. Pero hay que enseñarlos, implantarlos y también exigirlos.

Asimismo, la educación en **valores** es otra asignatura que debemos implementar. Los valores favorecen el desarrollo, la superación del egocentrismo infantil, fomentan las actividades cooperativas, nos enseñan a resolver conflictos y facilitan la inclusión social. Nos enseñan a comportarnos, a establecer prioridades (lo que es importante y lo que no lo es), a valorar las cosas, a respetarnos y a escuchar a los demás. Aprendemos, con la educación en valores, a tolerar, a perdonar, a ser solidarios, a compartir, a ser agradecidos, a colaborar, a ser pacientes, a ser empáticos y a ser responsables. La crianza con valores favorece el desarrollo y la autonomía y alimenta la autoestima.

Educar consiste en transmitir normas, pero también en dejar crecer, en posibilitar el paso por todas las etapas evolutivas sin quedarse fijado en una concreta. Y para posibilitar el crecimiento hay que depositar confianza en el otro, confiar en sus recursos, en sus logros, y permitir que aprenda de sus frustraciones y errores. Esto, que está claro, a veces resulta difícil de transmitir al niño con discapacidad, al que no se le permite, por miedo, ponerse en situaciones de riesgo, o por pena, ponerse en situaciones frustrantes. Y no se trata de que los niños no se frustren, sino que debemos darles herramientas para que toleren y gestionen las frustraciones. Esto también es válido para el síndrome de Down. El niño tiene que aprender de las experiencias buenas y de las malas; apren-

der a equivocarse, a aguantarse con lo que no le gusta y, a la vez, ha de tener posibilidad de gestionar pequeñas cosas que tienen que ver con su vida. Si no facilitamos esta base, no le estamos ayudando a hacerse adulto.

La responsabilidad y la autoconfianza son, pues, los pilares fundamentales de la autonomía. Es importante crecer teniendo un proyecto de vida: todo niño necesita, para desarrollarse, un proyecto basado en la confianza de que podrá realizarlo. Por tanto, no debemos tener miedo de imaginar su futuro, de tener proyectos para él.

Una de las cosas que facilitan la calidad de vida es el **bienestar emocional**, que sería el estado de equilibrio entre las emociones, los sentimientos, y los deseos del individuo y está en relación directa con su salud mental, física y social. El bienestar emocional viene determinado por la felicidad, la seguridad, la ausencia de estrés, la espiritualidad, la satisfacción y el autoconcepto, o la identidad.

Por tanto, un tercer aspecto a trabajar es la **educación emocional**. Algunos jóvenes bien preparados en cuanto a formación, cuando ingresan en el mundo laboral y tienen compañeros de trabajo y/o amigos se confunden, establecen relaciones inadecuadas y crean conflictos porque no saben o no han aprendido a gestionar sus emociones: los celos, el llamar la atención, el egocentrismo, la rabia o el amor. La educación emocional ayuda a madurar, a crecer, a aceptarse a uno mismo y a respetarse y respetar a los demás.

Muchas personas con síndrome de Down han demostrado que pueden llegar a ser bastante autónomas. Desde luego, no todas se emancipan de sus padres (estamos en los inicios) y ciertamente algunas carecen de posibilidades para hacerlo o prefieren seguir en el hogar junto a sus padres o hermanos. Los diferentes logros dependen de muchas cosas: del conocimiento de sí mismas, de sus habilidades personales, de la adaptación social, de sus capacidades cognitivas, de la preparación laboral, de la salud física y mental y, sobre todo, de haber tenido un proyecto de vida desde pequeños basado en la responsabilidad y en la adquisición de autonomía personal. Es evidente que para esto hay que centrarse en las capacidades y las personas con síndrome de Down tienen muchas capacidades

PREPARAR A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN PARA ENFRENTARSE A SITUACIONES DE LA VIDA ADULTA

Durante los últimos años (desde el inicio del siglo XXI) las entidades han empezado a plantearse y a apoyar opciones de vida más o menos autónomas; están formando a sus usuarios en aspectos domésticos (teóricos y prácticos) y personales para que puedan emanciparse y se han consolidado programas y modelos de servicios cuyo objetivo es la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Son servicios que diseñan y proporcionan los apoyos

necesarios por parte de los profesionales para los usuarios y sus familias y se ocupan también de los recursos naturales, para facilitar la autogestión para la propia autonomía. Estos programas están centrados en las personas siendo el usuario el centro de todo el proceso. Se respeta su derecho a elegir y se acuerdan los apoyos que cada uno necesite.

La experiencia adquirida en el seguimiento de personas con síndrome de Down que se han independizado, nos ha mostrado algunos de los factores que facilitan o dificultan los tránsitos a la vida independiente. Muchos padres expresan las dudas y cuestionamientos que tuvieron en un principio y la tranquilidad que ahora experimentan al comprobar la rápida adaptación de sus hijos a la nueva situación y el desarrollo de sus capacidades

¿Quién accede a una vida independiente?

Las personas con síndrome de Down tienen una alteración cromosómica que determina algunos aspectos de su desarrollo, pero no existe un único patrón de funcionamiento personal. La herencia genética, la educación y el medio ambiental en el que cada uno se educa proporcionan una diversidad de perfiles y maneras de ser diferentes. (V. capítulo 1). Por tanto, no podemos generalizar y decir que todas ellas pueden vivir independientes como tampoco podemos hacer generalizaciones en la población general.

Es de destacar en este sentido el esfuerzo que está realizando el *Down Syndrome Cognition Project*, una entidad que agrupa prestigiosos clínicos, neuropsicólogos y genetistas internacionales, para conjugar y explicar, en el ámbito del conocimiento y de la conducta, dos realidades inseparables en el síndrome de Down: la existencia de una causa genética común (la trisomía 21) y la variabilidad individual que objetivamente observamos en los fenotipos cognitivos y conductuales de las personas con esa trisomía y en su expresión a lo largo de la vida. En su último estudio (Channell *et al.*, 2021) distinguen tres subpoblaciones en las personas con síndrome de Down: 1) “Normativa”, la más numerosa (48%), mostró un perfil relativamente constante en la cognición y conducta adaptativa, con poca sintomatología de conducta maladaptativa y autista. 2) “Cognitiva” (35%): bajas puntuaciones cognitivas y en conducta adaptativa, mayor sintomatología autista, bajas tasas de conducta maladaptativa. 3) “Conductual” (17%): altas tasas de conducta maladaptativa y sintomatología autista; niveles de cognición similares a los de la clase normativa. La detección de diversas clases más homogéneas permitirá aplicar intervenciones más personalizadas.

Hasta finales del pasado siglo XX, no se planteaba que una persona con síndrome de Down trabajase en una empresa ordinaria y pudiese tener su grupo de amigos y gestionar pequeños aspectos de su vida. Independizarse de los padres parece una opción todavía accesible a un porcentaje muy reducido de población, pero tenemos que empezar a plantearnos que la vida independiente es

una necesidad y un derecho para todas las personas que quieran ejercerlo, que es una oportunidad y que puede incluir muchos modelos de servicios y de apoyos. Existen muchas visiones de futuro que exigen distintos recursos, modelos y políticas de atención a sus demandas. La sociedad está cambiando, la discapacidad está más normalizada, ha adquirido una dignidad que antes no tenía, las familias están más empoderadas, son más exigentes y demandan recursos para poder acceder a nuevas opciones de vida.

Por otra parte, organismos como la OMS y también la Convención de Derechos humanos remarcan la incidencia de los factores ambientales en el desarrollo y señalan la necesidad de igualdad de derechos de todas las personas. Estos cambios generan nuevas políticas sociales para las personas con discapacidad intelectual. Estamos, pues, ante un cambio de perspectiva tan importante que, como todos los cambios, genera cierta inquietud. Por un lado están las familias, que cada vez van planteándose un futuro más normalizado para sus hijos; por otro, está el cambio de la sociedad, más inclusiva y, en el ámbito individual, el deseo de vivir independiente cada día está más presente en los jóvenes con síndrome de Down. Escuchar su deseo y proporcionarles los apoyos necesarios es nuestro nuevo reto.

Al principio de este capítulo se ha mencionado la importancia del proyecto de vida. Conocemos la preocupación familiar por planificar el futuro de sus hijos con discapacidad desde las edades más tempranas. Sabemos de numerosas experiencias de desinstitucionalización en Estados Unidos, desde los años 80, y en Inglaterra, donde se ha creado una red de servicios (residencias, hogares compartidos, pisos supervisados, domicilios privados) que atienden a personas con distintas necesidades de apoyo. Estos movimientos han servido de ejemplo para cambiar la mirada que se tiene de las personas con discapacidad, para observarlas desde las capacidades y para crear recursos que favorezcan que cada persona desarrolle su proyecto de vida. El hogar propio constituye el contexto natural de la vida independiente.

¿Cuándo llega el momento de independizarse?

Para poder acceder a una vivienda independiente de la familia, con la persona o personas que se desee, hay que tener medios económicos para hacerlo; por lo tanto, previamente se ha de tener un trabajo y una experiencia laboral consolidada que garantice una cierta estabilidad. Esto supone tener más de 30 años. Teniendo en cuenta el envejecimiento prematuro de las personas con síndrome de Down, conviene tener claro el proyecto de vida y no dilatar las dudas. Anticipar el futuro tiene que ver con el deseo de hacerlo y también con el conocimiento de los recursos y la información y el asesoramiento de la situación. Para que un hijo con síndrome de Down se emancipe tiene que haber consenso entre él y su familia y voluntad de poner en marcha el proceso.

Y poner en marcha el proceso implica un importante trabajo emocional que ha de realizar la familia. Existen momentos, en el crecimiento de los hijos, que generan mucha incertidumbre. Son las transiciones, las etapas de cambio en las que hay que tomar decisiones, en las que hay que elegir. Después de pasar por la difícil situación del nacimiento y de la aceptación de la discapacidad, viene la elección de escuela, la adolescencia, la posibilidad o no de trabajar, los amigos, los enamoramientos, las pequeñas libertades... Se tiene que decidir, por ejemplo, si después de la educación primaria, el hijo va estar mejor en una escuela especial o en el instituto. Al acabar la secundaria hay que volver a decidir sobre qué línea de formación seguir: ¿puede volver solo a casa?, ¿es suficientemente maduro para utilizar el transporte público?, ¿le voy a buscar a los sitios?, ¿le permito crecer?, ¿puedo tolerarlo?

Nunca debemos los profesionales dejar solas a las familias. Y mucho menos en el momento de plantearse la vida independiente, de ponerla en marcha. Quizá es el momento más trascendental para la persona con síndrome de Down y para su familia. Surgen dudas y temores pero también supone la consolidación de un espacio vital propio, el gozar de unas condiciones de vida deseadas y un gran impulso en la constitución de la persona como sujeto.

La marcha de casa de un hijo implica una separación, una pérdida que supone una cierta ansiedad e incertidumbre. Estos sentimientos pueden poner en riesgo el proyecto, paralizar los planes y tener un sentimiento de fracaso importante, porque independizarse no es una tarea fácil. En España, los hijos permanecen en el hogar paterno hasta edades avanzadas y los hijos con discapacidad intelectual todavía permanecen, en su mayoría, en el hogar paterno o familiar hasta el final de sus días; pero, los cambios exigen su tiempo y no solo hemos de atender a los recursos y apoyos externos, sino, como apuntábamos en un principio, a la educación y al convencimiento de que el proyecto de vida independiente será una realidad y no un juego. Para ello, la persona con discapacidad ha de participar en todos los entornos sociales a los que pertenece, tiene que aprender a cuidarse a sí misma y a cuidar a los demás, recibir solamente el apoyo que necesita, gestionar las frustraciones y querer crecer, motivarse, desear mejorar por sí misma, no por objetivos fijados desde fuera.

Para ello, desde edades tempranas, deberíamos trabajar los siguientes aspectos:

- Hábitos de higiene y autonomía personal; ayuda y colaboración en casa: una persona no puede independizarse sin saber tender la ropa, poner la lavadora o cocinar. Las personas con síndrome de Down suelen ser muy metódicas y, una vez que aprenden a realizar una tarea, la hacen siempre bien. Pero es importante que aprendan la experiencia, como hace el resto de la población. Por tanto, los apoyos que reciba no deben adelantarse; hay que permitir el error y aprender de él.
- Entender y preservar la intimidad, la privacidad. El respeto a uno mismo, a nuestro cuerpo, y a los demás.

- Resolver pequeños contratiempos.
- Saber manejarse por la ciudad o lugar de residencia, conocer mínimamente el valor del dinero (en este campo va a necesitar mucho apoyo), saber relacionarse y, en definitiva, estar en sociedad, conocer y practicar las habilidades sociales.

CONCLUSIÓN

Son muy pocas las personas con síndrome de Down que han accedido a la vida independiente, pero estamos en los comienzos. En el momento en que unas cuantas personas muestren y demuestren que pueden hacerlo, se crea una expectativa de futuro y se abren nuevas posibilidades. Y eso es lo que está ocurriendo. No es un camino fácil y responde a un proyecto muy temprano de educación en la autonomía que no resulta fácil para las familias, pero que, una vez que se consigue y se pierden los miedos, la gratificación es inmensa.

La vida independiente supone un reto que debemos normalizar pues beneficia a la persona que lo consigue, a la familia y a la sociedad, en general. Lo mismo ha ocurrido con la inclusión laboral y con la normalización, en general, de la vida de las personas con síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

- Channell MM, Martie LJ, Hamilton DR *et al.* 2021. Capturing cognitive and behavioral variability among individuals with Down Syndrome: a latent profile analysis. *J Neurodevelopmental Disord*, <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09365-2>. En español: *Rev Síndrome de Down* 38: 78-86.
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental*. CEPE Editorial y Fundación Iberoamericana Down21. Madrid.
- Garvía B. 2018. *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?* Fundación Iberoamericana Down21. Santander. En: *Autonomia-personal-sindrome-de-down.pdf* (down21.org).
- Manso C, Garvía B. 2021. Consecuencias psicosociales de la pandemia de COVID-19 en adultos con síndrome de Down. Madrid: Down España. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/11/pandemia.pdf>
- Ruf J. *Me voy a casa: una opción de vida independiente*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

LA VIDA EN EL ÁMBITO FAMILIAR

Diana Cabezas Gómez

INTRODUCCIÓN

La familia es el contexto natural en el que crecemos, maduramos y nos desarrollamos como seres únicos a través de aprendizajes valiosos para la vida, apoyos y amor incondicional. Se trata de un complejo sistema conformado por otros subsistemas como el conyugal, parental, fraternal y extrafamiliar, en continuo proceso dinámico, y sometido a ciclos vitales particulares (Freixa, 2000). La familia no es la suma de sus miembros sino una totalidad basada en la interdependencia de los mismos (Fernández *et al.*, 2015) con valores, creencias, roles, reglas, patrones, objetivos y prioridades, que caracterizan su funcionamiento y que le permite mantener un determinado equilibrio (Villaescusa, 2017). El modelo de familia va cambiando y diversificándose, pero sigue cumpliendo unas funciones claras como la provisión de recursos y cuidados físicos, afectividad, educación y orientación.

Las familias de personas con síndrome de Down son, como todas, familias cuya dinámica depende de variables intrafamiliares (cohesión, competencias, etc.), variables de los progenitores (características individuales y como pareja), variables externas (familia extensa, red social, recursos a su alcance, etc.) y, además, variables propias del hijo con síndrome de Down. Cada familia es indefectiblemente distinta; y cada miembro delimita a quienes considera su familia en función de los vínculos de apoyo y afectivos que mantiene y valora (Plena Inclusión, 2019).

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down es un acontecimiento de gran impacto para los progenitores, en primera instancia; y por extensión para el resto de la familia: hermanos, abuelos, tíos, primos. El proceso por el que transita la familia está ampliamente descrito (shock, negación, enfado, ne-

gociación y aceptación). No obstante, cada experiencia familiar es única. Por ejemplo, contar con un diagnóstico prenatal, adopción de un hijo con síndrome de Down, formación de una nueva familia en el que ya hay un hijo con esta condición, etc. son circunstancias que pueden generar vivencias que no se ajustan al proceso prototípico tradicionalmente descrito. La variabilidad de estas circunstancias familiares, sin duda alguna, es un reto para la comunidad científica en términos de revisar los modelos explicativos hasta ahora manejados.

Contamos con numerosos estudios sobre la etapa escolar y la familia, así como la etapa de adolescencia y la etapa de transición a la vida adulta. Estas primeras etapas son cruciales, pues en ellas se van asentando los estilos de crianza, las estrategias de afrontamiento, las competencias individuales y familiares, las creencias de cómo debe ser una familia, etc. Son etapas especialmente exigentes y, en ocasiones conflictivas, durante las cuales se van desbrozando caminos por los que transcurrirá el devenir de la persona con síndrome de Down y la de su familia. Lógicamente, cabe esperar que acontezcan sucesos normativos previsibles ante los cuales existe cierto margen de anticipación (emancipación de otros hijos, si los hubiera, jubilación de los progenitores, envejecimiento, etc.); pero también, sucederán acontecimientos inesperados, imprevisibles, para los que ni el individuo ni el resto de familiares estaban preparados. Cada familia irá desarrollando un estilo particular de encarar lo cotidiano y lo especial; los acontecimientos positivos y los negativos; lo esperable y lo imprevisto.

Desde hace ya décadas existen programas de vida independiente que ayudan a que personas adultas con síndrome de Down inicien una vida fuera del domicilio familiar: pisos tutelados basados en apoyos profesionales de intensidad variable. Asimismo, las características y necesidades de algunas personas o determinadas circunstancias familiares pueden requerir de recursos residenciales permanentes. En ambos casos, lo deseable es que la familia siga estando muy presente en la vida de esta persona, aunque no sean miembros convivientes.

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011) afirma que *“la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) todavía viven con sus familias”* (pág. 255). Esta convivencia extendida en el tiempo conlleva unas circunstancias diferenciadoras respecto a lo que cabe esperar que suceda en las progresivas etapas vitales individuales y familiares normativas. Por ejemplo, es previsible que los hijos se emancipen en algún momento y emprendan su vida de manera independiente. Este hito puede no acontecer en las familias con un hijo con síndrome de Down.

En este capítulo nos centraremos en el abordaje de la etapa adulta en el contexto de convivencia con la familia y los retos y las oportunidades que ello supone para la persona adulta con síndrome de Down y para el conjunto de la familia. Nuestro planteamiento es claro: esta opción de vida en el entorno familiar no se contrapone inevitablemente con los deseables procesos de autonomía y desarrollo de esta persona. Muy al contrario, el entorno familiar puede ser un escenario privilegiado para favorecer dichos procesos de autonomía personal y

autodeterminación en un marco saludable de seguridad, estabilidad, confianza e interdependencia; que no de sobreprotección, injerencia en la toma de decisiones y eterna infantilización.

LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE DOWN

Hasta los años 80, los esfuerzos se encaminaron a conocer y ayudar a las familias que, por el hecho de tener un miembro con DID, se les suponía *“mermadas inevitablemente en su calidad de vida”*. Ciertamente, en cada etapa vital, las familias han de afrontar muchas y muy variadas dificultades; algunas intrínsecas a la familia y otras externas. Sin negar estos escollos, actualmente se adopta una perspectiva más constructiva (V. capítulo 3). Las familias pueden crecerse en las dificultades y reinterpretarlas en clave de reto y compromiso. Un elemento de las familias *“resilientes”* es la aceptación de la persona con síndrome de Down, evitando los umbrales de sobre-exigencia o expectativas inalcanzables que conducen al desánimo y a la frustración (Fantova, 2000).

Se ha comprobado que la familia se resiente bajo ciertas condiciones como la rigidez en la interacción familiar y en las relaciones con la persona con DID, respuesta no personalizada de los servicios de apoyo, asignación exclusiva del rol de cuidador primario, aislamiento social de la familia, coaliciones y exclusiones intrafamiliares, renuncias y sacrificios, conflictos de intereses y necesidades, alteraciones en la respuesta emocional (hartazgo, desesperanza, confusión, resentimiento y culpa) y alta expresión de emociones (gritos, frecuentes disputas, hostilidades, críticas permanentes) (Navarro, 1998; 1999).

Por el contrario, niveles adecuados de cohesión, adaptación y comunicación facilitan que la vida familiar fluya. Los miembros de la familia han de encontrar el equilibrio entre estar fusionados o distantes; ser hiper-rígidos o caóticos ante los cambios; demasiado abiertos o demasiado cerrados en su comunicación. Cada extremo se torna poco funcional para la familia y conduce a la frustración e infelicidad. Algunas situaciones disfuncionales pueden ser, por ejemplo, instalarse en la queja permanente como estilo de afrontamiento; patrones hostiles de comunicación; establecer roles muy marcados entre los progenitores, absoluta permisividad con las normas para evitar conflictos, etc.

Hodapp (2008) identificó un fenómeno denominado la *“ventaja del síndrome de Down”* comparando familias de personas con síndrome de Down y personas con otras DID. En sus estudios, las primeras mostraban niveles más ajustados, menos estrés y mejor afrontamiento. No obstante, las familias con un miembro con síndrome de Down sentían mayor estrés y peor nivel de afrontamiento que las familias de personas sin él. Dada la gran variabilidad de situaciones y condiciones, se precisan más estudios intragrupo (familias diversas) y longitudinales (en etapas dispares). En otro estudio llevado a cabo en Australia con 224 cuidadores de personas con síndrome de Down (entre 4 a 25 años), las medidas de funcionamiento familiar y ajuste marital de estas familias fueron

comparables a las de las familias de niños con desarrollo típico (Povee *et al.*, 2012). Los autores destacan el tono positivo y de normalidad en el funcionamiento global de una familia, que acepta al síndrome de Down más como reto que como problema. Sin embargo, se pone en evidencia la influencia negativa de los problemas de conducta sobre el funcionamiento familiar, y la influencia negativa del estatus socioeconómico. De hecho, no todos los estudios reconocen esa aparente “ventaja” cuando se consideran las diversas variantes que rodean a los individuos y a sus familias (Jess *et al.*, 2021).

Otra línea de investigación se centra en comprender cómo perciben los progenitores el síndrome de Down o la DID a través de instrumentos como el *Inventario de Percepciones Parentales* (KIPP) (Ferrer *et al.*, 2015). Por su parte, Serrano e Izuzquiza (2017) y Serrano (2019) analizan a través de la *Escala de Impacto Familiar del SD* (Serrano, 2018) las percepciones parentales respecto al impacto en la familia de la presencia de un hijo con síndrome de Down. Sus principales hallazgos son los siguientes:

- Respecto a la vivencia personal y emocional, no existe una trayectoria lineal sino que depende de la personalidad y carácter de cada padre.
- Para las familias creyentes, las convicciones religiosas constituyen un apoyo en la aceptación y vivencia del síndrome de Down de sus hijos.
- Respecto a la relación de pareja, ésta no se ha visto afectada o ha supuesto un fortalecimiento de la misma.
- La presencia de un hermano con síndrome de Down permite a los demás hijos adquirir de manera genuina una serie de valores que de otro modo alcanzarían de manera más artificiosa.
- La presencia de un hijo con síndrome de Down no impide a la familia realizar actividades cotidianas.
- Los gastos extras derivados suponen un esfuerzo económico.
- El síndrome de Down es un evento estresor puntual pero no argumento de problemas maritales.
- Las familias dicen haber desarrollado estrategias necesarias para afrontar la situación de manera resolutiva.
- Los abuelos pueden sentir un gran desasosiego por sus hijos, además de por el nieto con síndrome de Down.
- Se observa gran preocupación sobre el futuro de sus hijos cuando ellos fallezcan.

Ciertamente, este último aspecto es crucial en los padres. El aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down implica que los hijos sobrevivan a sus progenitores. En la etapa adulta, una de las dificultades más significativas es cuando los progenitores son mayores y no pueden atender adecuadamente al hijo, o han fallecido y los hermanos no pueden cuidarle por sus propias obligaciones familiares y profesionales (Troncoso, 2019). En esta etapa, las necesidades de la persona con síndrome de Down se intensifican, pero

las energías de los padres se ven mermadas, por lo que la calidad de vida familiar puede verse resentida seriamente (Rodríguez *et al.*, 2008). En esta complicada etapa, el apoyo y asesoramiento de instituciones, profesionales, de otras familias experimentadas ayuda a lograr serenidad, sosiego y la tranquilidad de haber podido planificar el futuro adecuadamente.

Los hermanos son miembros muy importantes en la familia. El interés por los hermanos de la persona con síndrome de Down es clave por dos razones; en primer lugar, por el posible impacto que en ellos pueda tener esta vivencia, muy especialmente en las primeras etapas de su vida; en segundo lugar, por el rol significativo que pueden tener para su hermano con síndrome de Down en la etapa adulta (Lizasoáin *et al.*, 2011). El tema es ampliamente tratado en el capítulo siguiente. Conviene, sin embargo, tener presente que durante la etapa infantil, los hermanos han de hacer frente a emociones contrapuestas como el enfado, celos, rivalidad, sentimiento de injusticia, presión por las responsabilidades y las exigencias, soledad, aislamiento, preocupación por tener contentos a los padres, culpa, dudas, temores, incertidumbre, preocupaciones por el futuro; pero también enriquecimiento personal y aprendizajes de la experiencia (Nuñez y Rodríguez, 2005). El reconocimiento y expresión adecuada de estos legítimos sentimientos y emociones es una estrategia necesaria que contribuye a una relación fraternal de cariño, apoyo y complicidad.

Durante la etapa adulta, algunos hermanos de personas con síndrome de Down van tomando el relevo a los padres, y asumen de manera total o parcial la responsabilidad del cuidado cotidiano, la supervisión o el acompañamiento. Incluso, en algunos estudios, se ha evidenciado un enriquecimiento como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida (Lizasoáin *et al.*, 2011). En otros casos, los contactos entre hermanos pueden llegar a ser muy infrecuentes.

Los abuelos igualmente pueden ser personas muy significativas en la vida de la persona con síndrome de Down, probablemente en las etapas infantiles y juveniles, y más infrecuentemente en la etapa adulta. Los abuelos contribuyen con su experiencia en momentos críticos, ofrecen apoyo emocional y económico, contribuyen en gran medida a las tareas de cuidado y/o domésticas, transmiten valores y la historia familiar, etc. Es importante no entrar en conflicto con el rol de los progenitores pero es de justicia reconocerles la ímproba tarea que asumen en la sociedad actual.

CALIDAD DE VIDA PERSONAL Y FAMILIAR

La “*calidad de vida*” es un término plenamente incorporado en nuestro lenguaje cotidiano. Tener buena o mala calidad de vida puede implicar significados muy diversos en función de la vivencia de cada cual. Es importante tener presente esta perspectiva subjetiva de lo que cada individuo considera una buena calidad de vida para sí y los suyos.

El Modelo de Calidad de Vida de las personas con DI (Schalock y Verdugo, 2007) y el Modelo de Calidad de Vida Familiar (Turnbull, 2003) encuentran un punto de intersección inevitable, por lo que es necesario adoptar una perspectiva sistémica y armónica entre ambos. Lógicamente, si cada miembro de la familia siente que su calidad de vida es buena, está en mejores condiciones de contribuir a la calidad de vida del núcleo familiar. Asimismo, una buena calidad de vida familiar alimenta una adecuada calidad de vida personal de cada uno de sus miembros. La calidad de vida familiar parece estar estrechamente relacionada con la calidad de vida de la persona con DID: *“si él está bien, nosotros estamos bien”* (Villaescusa, 2017). En un estudio llevado a cabo por Turnbull (2003) para entender la calidad de vida familiar desde la perspectiva de las propias familias, formula tres cuestiones clave a 187 familiares de personas con discapacidad: 1. Cuando oyes calidad de vida, ¿qué es lo primero que te viene a la cabeza? 2. ¿Qué ayuda a que las cosas vayan bien en tu familia? 3. ¿Qué cosas hacen que las situaciones se vuelvan especialmente duras? A partir de los ricos testimonios recogidos formula cinco elementos clave: salud y seguridad; apoyos para la persona con discapacidad; recursos familiares; interacción familiar; y cómo ser padres. A diferencia de la calidad de vida individual, la familiar se enfoca a *“la interacción y reverberación de los miembros individuales cuando producen calidad de vida global”* (Poston *et al.*, 2004, p.9).

Tanto la calidad de vida personal como la familiar son modelos operativos para identificar fortalezas, áreas de mejora y establecer planes de acción. En la tabla 1 se indican las dimensiones de calidad de vida de las personas con DID y sus indicadores. Estos pueden ser de gran utilidad práctica para las familias ya que permiten reflexionar en torno a estos elementos clave y considerar aquellos sobre los que caben margen de mejora.

Respecto a la calidad de vida familiar, existen muchas definiciones formales. Según Park *et al.* (2002) las familias experimentan calidad de vida cuando: 1. las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas; 2. disfrutan de su tiempo juntos; 3. todos pueden participar en experiencias vitales importantes.

No obstante, en la calidad de vida familiar parecen influir otros aspectos relevantes como, por ejemplo, las ayudas, apoyos y recursos con los que la familia cuenta. Córdoba *et al.* (2008) identifican en un estudio llevado a cabo con 385 familias de Cali (Colombia) que los factores que generaban mayor insatisfacción eran los referidos a las limitadas ayudas gubernamentales y de las entidades locales, así como las referidas a los cuidados médicos. Ciertamente, hoy sabemos que las familias cuentan con un gran potencial interno para promover su propia calidad de vida, salir fortalecidas de las dificultades y superar grandes obstáculos; pero no sería realista obviar la importancia que para la familia tiene contar con unos recursos de apoyo externos suficientes, tanto en lo que respecta a ayudas económicas como profesionales.

Tabla 1. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida de personas con DID (Schalock y Verdugo, 2007)

CALIDAD EN PERSONAS CON DID	
Bienestar emocional	
	Satisfacción personal y vital, autoconcepto, seguridad, ausencia de estrés, motivación, humor, estatus psicológico, etc.
Bienestar físico	
	Atención sanitaria (preventiva, general, hospitalaria, a domicilio), ayudas técnicas, medicación, etc.
Bienestar material	
	Ahorros, vida confortable, saludable y satisfactoria con lo que se precisa.
Relaciones interpersonales	
	Participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con la familia, sentirse querido por las personas importantes en su vida, contactos sociales positivos y gratificantes.
Desarrollo personal	
	Competencias personales, aprovechamiento de oportunidades y aprendizajes (vocacionales, laborales, etc.), estrategias de comunicación.
Inclusión social	
	Uso de entornos comunitarios, red amplia de relaciones, participación y accesibilidad a recursos de ocio comunitarios, etc.
Autodeterminación	
	Posibilidad de elegir, tomar decisiones, tener opciones, metas y valores, preferencias, objetivos e intereses personales, defender ideas y opiniones personales.

La calidad de vida familiar tiene su origen en el *Beach Center on Disability* de la Universidad de Kansas. Fruto de sus investigaciones, se elabora la *Beach Center FQOL Scale* que posteriormente se ha ido adaptando a diversos países. En España, esta línea de investigación ha sido seguida por diferentes grupos dando lugar a dos herramientas de evaluación de calidad de vida familiar.

Por un lado, la *Escala de Calidad de Vida Familiar* (Verdugo *et al.*, 2012) que incorpora tres secciones: Sección 1. Información demográfica; Sección 2.

Apoyos y servicios; Sección 3. Calidad de vida Familiar, con cinco dimensiones: Interacción familiar, Salud y seguridad, Recursos familiares, Apoyo a la persona con DI. Algunos ejemplos de ítems de esta escala son, por ejemplo, *“Los miembros de mi familia ayudan a la persona con DID a aprender a ser independiente”*, *“Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros”*, *Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos”*, *“Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida”*, *“El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar”*.

Por otro lado, en el año 2013 Giné y su equipo finalizaron una investigación liderada por la Universidad Ramón Llull, que desarrolló dos escalas para medir la Calidad de Vida Familiar de las familias españolas de personas con DID (menores de 18 años y mayores de 18 años) (Giné *et al.*, 2013) y que ha sido revisada y actualizada en 2019 (Giné *et al.*, 2019) (tabla 2). Algunos ítems de esta escala son, por ejemplo: *“Mi familia está unida”*, *“Mi familia acepta al familiar con DID con sus virtudes y limitaciones”*, *“Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad”*, *“Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando”*, *“Mi familia tiene recursos suficientes para manejar los momentos críticos y difíciles”*.

Estas escalas, además de objetivar unos resultados cuantitativos con fines de investigación y/o intervención, resultan útiles como preguntas directrices respecto a los asuntos importantes sobre los que la familia puede reflexionar: ¿cómo nos comunicamos?, ¿cómo negociamos?, ¿cómo expresamos disgusto, enfado, desacuerdo?, ¿cómo celebramos los éxitos?, ¿cómo nos apoyamos?, ¿cuánto confiamos los unos en los otros?, ¿qué renuncias queremos hacer y cuáles no?, etc. Estas y otras muchas preguntas ayudan a la familia a pensar sobre sí misma como tal y a descubrir sus fortalezas (por ejemplo, siempre podemos contar los unos con los otros), y las dificultades (por ejemplo, las tareas no están distribuidas equilibradamente entre todos los miembros).

A partir del modelo de calidad de vida familiar, se han gestado programas de intervención con interesantes resultados. En una experiencia llevada a cabo con 13 familias de personas con DID, tras la aplicación de un programa estructurado, se identificaron aspectos relevantes para las mismas, sus fortalezas, preocupaciones y prioridades, siendo sus principales resultados son los siguientes (Fernández *et al.*, 2015; Villaescusa, 2017):

- Las relaciones intrafamiliares se manifestaron como uno de los aspectos más importantes, así como la salud de la persona con DID y la planificación para el futuro.
- Entre sus preocupaciones, estaban las relaciones intrafamiliares, la organización y el reparto de roles, especialmente manifestado este último aspectos por las cuidadoras principales.

Tabla 2. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida de personas con DID
(Giné et al, 2019) DID: Discapacidad intelectual y del Desarrollo.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	
Clima familiar	Calidad de las relaciones entre los miembros de la familia como apoyarse, respetarse, aceptarse tal como son; tener una buena comunicación; dar y recibir afecto y cariño; tener confianza; estar unidos y hacer frente a las dificultades. Aspectos relacionados con la toma de decisiones conjuntas en torno a la atención a la persona con DID.
Autonomía de la persona con discapacidad	Percepción de la familia sobre la autonomía de la persona con DID según su edad; participación en actividades de la comunidad; si la familia es participe de los progresos de la persona con DID.
Bienestar económico	Disponer de recursos económicos y materiales para hacer frente a los gastos habituales de toda la familia, así como a los específicos de la persona con DID (participación en actividades sociales, materiales adecuados a su edad) y poder encarar el futuro con tranquilidad.
Organización y funcionamiento familiar	Distribución adecuada de responsabilidades del hogar y las relacionadas con el cuidado, atención y educación del familiar con DID; aceptación de las circunstancias; si se dispone de energía para responder a las necesidades de la familia; si se muestran afecto a pesar de las dificultades; si se comparten tareas y preocupaciones.
Apoyo familiar a la persona con discapacidad	Capacidad, en términos de recursos, que tiene la familia para ayudar al familiar con DID a resolver cuestiones de la vida diaria; a gestionar su vida afectiva y sexual; a planificar el futuro. Compromiso que los miembros de la familia adquieren para atender a la persona con DID.

- Respecto a las acciones de mejora para el conjunto de la familia, se priorizaron los objetivos relacionados con la organización del hogar y el reparto de roles, con la autonomía y vida independiente de la persona con DID y con la comunicación intrafamiliar, así como el acceso a recursos de apoyo para la persona con DID.

AUTONOMÍA PERSONAL Y AUTODETERMINACIÓN

Montobbio (1995), a través de la metáfora del viaje del señor Down al mundo de los adultos –mundo no siempre acogedor y, en ocasiones, peligroso–, explicitó con claridad las barreras con las que pueden encontrarse los jóvenes y adultos con síndrome de Down en su proceso de autonomía personal y en qué medida el contexto más cercano consiente y permite este proceso de maduración. En palabras del autor, *“la autorización a crecer y a subir al tren para seguir adelante, a menudo hacia la incertidumbre, se juega en primer lugar y sobre todo en la familia”* (p. 22).

Llegar a ser una persona autónoma es un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida, como se ha explicado en el capítulo anterior. De acuerdo con los modelos normativos, cada etapa vital conlleva la adquisición de unos retos, exigencias u objetivos de autonomía personal. Este desarrollo normativo nos da pistas, pero no podemos aferrarnos a él. Cada persona evolucionará a su ritmo, y llegará al nivel que le sea posible. Debemos aceptar estos patrones idiosincrásicos del desarrollo de la autonomía de las personas con síndrome de Down. Lo que es innegable es el papel que la familia, los progenitores muy principalmente, juega en este proceso.

Cuando hablamos de autonomía, normalmente nos referimos a las competencias de la vida diaria que permiten a la persona ser independiente en lo que respecta a su cuidado personal (aseo, vestido, alimentación, tratamientos, etc.), su gestión del ocio (asistencia a actividades, contactos con amistades, etc.), desplazamientos (tomar medios de transporte), gestión del tiempo (uso del reloj, control de horarios, despertador, etc.), gestión de una economía personal (manejo del sistema monetario, ahorros, etc.), tareas domésticas (hacer la cama, cocinar platos sencillos, limpiar, ordenar, etc.); y así un largo etcétera de habilidades que la persona va adquiriendo progresivamente.

Junto con la autonomía personal, especial mención merecen la adquisición de habilidades socio-emocionales y habilidades de autorregulación. La implicación de la familia va a resultar fundamental en estas áreas adoptando una actitud estratégica que resulte (Down España, 2012):

- Exigente, pero no abrumadora o paralizante.
- Proveedora de oportunidades para poder ensayar habilidades y competencias nuevas, pero estructurada y basada en los apoyos que se precisen para que resulten experiencias provechosas.
- Razonablemente perseverante y paciente, pero evitando sobresaturar machaconamente hasta desestabilizar a la persona.
- Confiada en las capacidades, pero realísticamente consciente de las limitaciones.
- Valiente, pero teniendo presente la legítima protección de la persona con síndrome de Down.

La educación emocional es también fundamental para el bienestar de las personas con síndrome de Down. Ruiz (2016) sugiere algunas estrategias para fomentar la educación emocional en el hogar: sentido del humor, confianza, evitar los castigos y las contradicciones, expresar afecto, dar responsabilidades, no compararle ni hablar mal en su presencia, no mostrar agobio, revisar rutinas, contagiar sentimientos positivos, aceptación incondicional, autocontrol del educador, paciencia y gestión de los propios miedos.

Las familias mantienen un esfuerzo contra “viento y marea”, una fe inquebrantable en la consecución de nuevas metas, incontables renunciadas para sacar adelante a sus hijos (Armijos, 2021). Y son un espejo para la persona con síndrome de Down. La posición en la que se le coloca en el seno de la familia y la imagen que se le devuelve condicionan el proceso de construcción personal del individuo (Fantova, 2000).

La autonomía personal es un componente de la conducta autodeterminada. La autodeterminación se refiere a la capacidad que desarrolla la persona para actuar como el principal agente causal de su vida. Ser autónomo implica ser capaz de hacer cosas por uno mismo; ser una persona autodeterminada implica decidir aquello que se desea hacer; se trata de una competencia mucho más compleja.

Los componentes de la conducta autodeterminada son: hacer elecciones, tomar decisiones, resolver problemas, tener creencias positivas sobre la autoeficacia y poder esperar ciertos resultados, adquirir autoconciencia y autoconocimiento y habilidades de autodefensa (Wehmeyer, 1996). Con el tiempo pasamos de depender para todo de otras personas que nos enseñan, cuidan y atienden, a ser más independientes y decidir lo que queremos hacer en diferentes aspectos de la vida: qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad, o con quién relacionarnos, dónde y con quién vivir, etc.; son decisiones importantes que debemos hacer en un momento u otro. Estas decisiones expresan nuestras prioridades y nuestra individualidad (Goñi, 2009).

Para que una persona pueda comportarse de manera autodeterminada debe adquirir las siguientes habilidades (Ponce, 2010):

- Conocimiento de sus preferencias personales, intereses, fortalezas y limitaciones.
- Capacidad para distinguir entre deseos y necesidades.
- Capacidad para tomar decisiones sobre la base de sus preferencias, intereses, deseos y necesidades.
- Capacidad para considerar múltiples opciones y anticipar las consecuencias de las decisiones.
- Capacidad para iniciar y tomar medidas cuando sea necesario.
- Capacidad para evaluar las decisiones sobre la base de los resultados de anteriores decisiones y en consecuencia, de revisar las futuras decisiones.
- Capacidad para establecer objetivos y orientarse hacia ellos.
- Capacidad para resolver problemas.

- Independencia sin dejar de reconocer la interdependencia con los demás.
- Autodefensa de sus competencias.
- Capacidad de ajuste (de afrontar/superar situaciones adversas, de adaptarse a los cambios para superar crisis).
- Persistencia.
- Capacidad para la negociación, el compromiso, y la persuasión para alcanzar objetivos personales.
- Capacidad para asumir la responsabilidad de las acciones y decisiones.
- Auto-confianza.
- Orgullo.
- Creatividad.

Una vez más, las familias juegan un papel muy importante para la promoción de la autodeterminación. No sólo animando a la persona con síndrome de Down a que tome decisiones, sino teniéndola muy en cuenta en la toma de decisiones conjuntas sobre cuestiones que afectan a toda la familia, en función de su edad. Álvarez *et al.* (2019) llevan a cabo un estudio con 282 progenitores chilenos cuyos principales resultados evidencian una fuerte relación entre las creencias, percepciones y actitudes parentales hacia la discapacidad intelectual y lo que hacen para promover la autodeterminación entre sus hijos.

En otra investigación llevada a cabo por Sabeh *et al.* (2020) a través del análisis lexicométrico de las entrevistas grupales a 42 progenitores de personas con DID encontraron, entre otras conclusiones, que:

- Los padres desconocen el concepto de autodeterminación en toda su extensión. Lo asocian con la autonomía en el cuidado personal y en las tareas del hogar y, en menor medida, con la vida en la comunidad.
- Existen barreras en la familia (miedo, la sobreprotección, la subestimación y falta de confianza en las capacidades del hijo) y en el entorno (falta de sensibilización y preparación para favorecer la autodeterminación de las personas con síndrome de Down).
- Consideran que los hijos poseen habilidades para desempeñarse de manera autónoma en el ámbito del hogar; sin embargo, no creen que tengan competencias para la vida en la comunidad, la toma de decisiones, la resolución de problemas o la expresión de necesidades. Aunque reconocen que sus hijos tienen deseos y metas personales.

No obstante, la autodeterminación no solo depende de las creencias familiares respecto a la misma sino también de las condiciones objetivas de vida y el mapa de necesidades realistas tanto de la persona con DID como de la familia en su conjunto (Mora *et al.*, 2020). Así, en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con DID entran en juego tres factores: las capacidades y habilidades de la persona; las oportunidades que tiene para aprender esas habilidades y ponerlas en práctica día a día; y, por último, los apoyos necesarios para facilitar estos aprendizajes (Vicente *et al.*, 2018).

Bremen *et al.* (2003) elaboran una extensa relación de estrategias para las familias y los profesionales con el fin de promover la autodeterminación en los jóvenes con DID, de las cuales destacamos las siguientes:

- a. Estrategias para promover la toma de decisiones:
 - Ofrecer elecciones en términos de prendas de ropa, actividades sociales, eventos familiares, métodos para aprender nueva información.
 - Enseñar a los jóvenes sobre su discapacidad.
 - Permitir los errores y las consecuencias naturales.
- b. Estrategias para fomentar la exploración de posibilidades:
 - Promover a diario la exploración del mundo.
 - Conversar sobre trabajos a futuro, pasatiempos y estilos de vida familiar.
 - Involucrar a las personas con síndrome de Down en experiencias de aprendizaje de servicio en la comunidad.
- c. Estrategias para promover la toma de riesgos dentro de límites razonables:
 - Hacer un “mapa de elecciones” que incluya un listado de riesgos, beneficios y las consecuencias de cada elección.
 - Crear redes de seguridad en colaboración con familiares, amigos, centros formativos, etc.
 - Desarrollar destrezas para la evaluación de consecuencias.
- d. Estrategias para fomentar la resolución de problemas:
 - Permitir que la persona se apropie de los desafíos y de los problemas.
 - Aceptar los problemas como parte integral de un desarrollo saludable.
 - Convocar reuniones familiares para identificar problemas en casa.
- e. Estrategias para promover la auto-representación:
 - Celebrar todas las muestras de asertividad.
 - Proporcionar oportunidades de auto-representación en casa y otros contextos.
 - Proporcionar oportunidades para hablar sobre la discapacidad con naturalidad.
- f. Estrategias para facilitar el desarrollo de la autoestima:
 - Proporcionar oportunidades para contribuir dentro de su familia, comunidad.
 - Proporcionar oportunidades para mostrar individualidad e independencia.
 - Modelar la autoestima y la autoconfianza.
- g. Estrategias para fomentar el establecimiento de metas y la planificación:
 - Enseñar valores, las prioridades y las metas familiares.
 - Definir lo que constituye una meta y demostrar los pasos para alcanzarla.
 - Hacer una hoja de ruta que incluya y señale metas a corto plazo y que constituyan camino hacia un objetivo determinado.

PLANES DE VIDA PERSONALES Y FAMILIARES

La conducta autodeterminada es condición necesaria para que la persona con síndrome de Down vaya trazando su propio plan de vida de acuerdo con sus anhelos, objetivos, metas personales, sin olvidar sus necesidades. La **planificación centrada en la persona** nos ayuda a poner foco no sólo en lo que la persona necesita si no en lo que desea para sí, le motiva, le hace avanzar. Es una metodología que facilita que la persona con DID, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, identifique qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso de un grupo para conseguir que eso ocurra (Holburn, 2003). La planificación centrada en la persona ha de objetivarse en resultados personales relacionados con la calidad de vida, es decir, logros conseguidos para la persona trascendentes y significativos que hace que perciba su vida con mayor calidad (Van Loon, 2015).

Ciertas decisiones personales pueden tener un gran impacto en la vida de la persona con síndrome de Down a corto, medio o largo plazo. La familia puede sentir incertidumbre a la hora de conceder amplios márgenes de libertad cuando percibe decisiones personales arriesgadas. Esto no implica considerar a la familia como “enemigo natural” de la autonomía en la toma de decisiones. Muy al contrario, ser realista en la capacidad o no para tomar determinadas decisiones de vital trascendencia y prestar los apoyos necesarios en el proceso sin imposiciones forzosas es una tarea de extrema sutileza (Seda, 2021).

Cuando pensamos en “planes de vida” quizás tendamos a imaginar proyectos de amplio alcance y profundidad; y así puede ser en ciertas ocasiones. Pero hemos de tener en cuenta que algunas personas con síndrome de Down podrán trazar planes de vida muy concretos, referidos a la inmediatez, a su cotidianidad, a sus vivencias. Estos planes son igualmente significativos para la persona. La familia ha de celebrar la determinación de su hijo para abordar una nueva tarea o comprometerse en una afición novedosa, decidir un cambio en su aspecto personal, etc.; al igual que celebrará su propósito de iniciar un programa formativo, un nuevo reto laboral, o una relación amorosa. Lo relevante es el proceso por el cual una persona con síndrome de Down hace el ejercicio de proyectar un plan significativo para él en algún ámbito de su vida. La familia ha de ser extraordinariamente sensible a estos impulsos motivacionales de cambio, de avance, de crecimiento; por muy sencillos, básicos o concretos que parezcan.

Según Mendizábal (2020) las personas con DID pueden necesitar una planificación centrada en los procesos de final de la vida en situaciones de enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Para conocer las percepciones, actitudes, valores y creencias de las familias y sistematizar las actuaciones de los profesionales en los procesos de final de la vida de las personas usuarias de un servicio de viviendas, la autora aplica una encuesta a tutores y familiares. Los resultados del estudio muestran el deseo de las familias de participar muy directamente en el proceso, y de acompañar a su familiar en condiciones de intimidad.

Entre otras conclusiones, la autora afirma que es conveniente ir anticipando la reflexión sobre los posibles procesos de final de la vida de las personas con DID entre los familiares y personas tutoras, así como ir planificando por adelantado algunas decisiones implementando actuaciones de apoyo y de acompañamiento a las personas y a las familias en estas situaciones.

Es deseable que el proyecto de vida de la persona con DID esté en armonía con el proyecto de vida familiar; ambos se deben retroalimentar. Se deberán buscar puntos de encuentro cuando los planes personales y los familiares persistan en transitar por caminos claramente divergentes. En este sentido, puede ser útil explorar qué es importante para cada miembro de la familia y qué lo es para todos como familia; identificar los aspectos vitales comunes en los que se está trabajando y en cuáles no; en definitiva, cómo concretar un plan de vida familiar.

ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA

Las familias precisan apoyos de diversa naturaleza e intensidad. Las entidades despliegan programas y servicios para las familias, muy valorados por éstas.

Asimismo, se ofertan cursos, seminarios, talleres o escuelas de padres que pretenden ayudar a las familias a sentirse competentes y seguras. También contamos con publicaciones en formato de guías de apoyo específicas dirigidas, por ejemplo, a las familias cuyo miembro con DID presenta grandes necesidades de apoyo (Plena Inclusión Madrid, 2014), recomendaciones para los familiares de personas con DID leve (Marín, 2014), para la mejora de la competencia parental (Contreras, 2013). Y existen interesantes experiencias de apoyo mutuo entre familiares, especialmente progenitores (Ponce, 2008), de abuelos (Ponce y Vega, 2007), y de hermanos (Ponce, 2007) (V. capítulo 6).

Mención especial merecen los servicios de Respiro Familiar cuya misión es apoyar de manera temporal a la familia en la atención a la persona con DID, ofreciendo la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria (FEAPS, 2008). Los momentos de respiro son fundamentales para los progenitores; estos momentos de descanso, de autocuidado, de disfrute personal o conyugal son imprescindibles y han de vivirse sin culpa. Las personas cuidadoras principales necesitan cuidarse; bien buscando ayuda informal en otros familiares y amistades, bien ayuda formal de profesionales. Es importante que cada miembro de la familia tenga un tiempo mínimo para hacer lo que le gusta, cultivar sus relaciones o aficiones. Por ello, conviene negociar en el seno de la familia de manera abierta cómo sobrellevar las responsabilidades del hogar, en general, y del cuidado de la persona con síndrome de Down, en particular (Navarro y Canal, 2002).

Pero la familia no es solo un grupo pasivo demandante y receptor de apoyos y recursos, sino que en sí misma es el principal recurso para responder a las

necesidades de todos sus miembros. Asimismo, la familia con un miembro con síndrome de Down es una familia activa socialmente; presta apoyos a otras familias que lo precisan y constituye un elemento esencial de ayuda mutua (Plena Inclusión, 2019).

Arellano y Peralta (2015) indagan sobre la importancia que las familias dan al mantenimiento de una relación colaborativa con los profesionales. El enfoque centrado en la familia, por un lado, supera la creencia de que por el hecho de tener un hijo con DID la familia se torna “*patológica*”; muy al contrario, se basa en las necesidades, fortalezas y vivencias positivas de toda la familia, otorgándole un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los servicios para sus hijos. Por otro lado, supera la idea de profesional experto que sabe lo que hay que hacer avanzando hacia un modelo de colaboración en calidad de facilitador. Este enfoque da autoridad y capacita a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales.

Algunas características de la práctica centrada en la familia son (Leal, 2011):

- Se concibe la familia como un sistema de apoyo social.
- Se reconoce la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.
- Se invita a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.
- Se implican a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.
- Se da autoridad y se capacita a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.
- Se centra en las fortalezas y los recursos de las familias.
- Se considera que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.

Asimismo, Leal (2011) indica cuáles son las posibles fuentes de las fortalezas de las familias:

- Sentido de compromiso con la unidad familiar.
- Nivel elevado de cohesión familiar y relaciones de apoyo mutuo.
- Esforzarse por pasar más tiempo juntos.
- Apreciarse unos a otros.
- Respetar la individualidad de cada miembro de la familia.
- Mantener interacciones positivas.
- Expresar libremente los sentimientos personales dentro de la familia.
- Tener claras las normas, los valores, las creencias y las rutinas familiares.
- Alimentar afiliaciones comunitarias o religiosas.
- Disponer de diferentes estrategias para afrontar situaciones difíciles.
- Desplegar actuaciones eficaces para la resolución de problemas.
- Adaptarse a una variedad de roles y demandas.
- Acceder a redes sociales informales de apoyo y familia extensa.

- Tener sensaciones de tener control o seguridad de que la familia puede controlar lo que les ocurra.
- Acceder a servicios sanitarios, educativos, de formación profesional, u otras fuentes de ayuda formal.
- Acceder a información y a recursos financieros en caso de necesidad.
- Contar con un hogar y barrio seguros.

LA FAMILIA COMO AGENTE DE DESARROLLO PERSONAL

Resulta evidente el esfuerzo estratégico que la familia ha de mantener permanentemente. Los sentimientos de desbordamiento, agotamiento y frustración son reales; las familias los expresan legítimamente y restarles importancia no es de gran ayuda para ellas. Las interminables listas de los “*debería*” y los “*pendiente*” no parecen tener fin, como tampoco tiene fin el tesón que las familias invierten en sus hijos con síndrome de Down

Pero creemos firmemente que todos estos esfuerzos se amplifican si están arrojados por la denominada “*esperanza pedagógica*” (Armijos, 2021). Esta autora ilustra a través de valiosos testimonios de padres y madres, cómo a pesar de la incertidumbre, desánimo, miedo, etc. prevalece en las familias una actitud infalible basada en esta esperanza entendida como fenómeno humano-educativo presente en la relación entre padres e hijos con síndrome de Down, y que “*permite que los progenitores crean en las posibilidades de sus hijos y confíen en la influencia positiva que pueden ejercer para que ellos desarrollen todas sus capacidades hasta su máximo, incluso en las circunstancias más difíciles o dolorosas*” (pág. 18). Esta esperanza pedagógica es realista, secunda el impulso expansivo de la personas con síndrome de Down, descubre sus potencialidades, y permite soñar. No se trata de una ilusión irracional e ingenua basada en un optimismo desbordante y fantasioso, sino en un sano realismo abierto a las posibilidades del hacer y del ser, abierto al proceso de autorrealización como persona. De acuerdo con la autora, los mimbres de esta esperanza pedagógica son el amor, el respeto a cada persona, la escucha, la creación de oportunidades, el empoderamiento, la confianza, el sentido del humor, la exigencia, la empatía, la paciencia. A estos añadimos el temple, fortaleza, paciencia, constancia y humildad como virtudes que han de estar presentes en la cotidianidad (Flórez, 2013) (V. capítulo 3).

La apuesta por el mayor desarrollo posible de la persona con síndrome de Down es una tensión permanente entre las razonables exigencias y el respeto a los ritmos personales y capacidades reales (Navarro y Canal, 2002). Tal y como señala magistralmente Troncoso (2019) la clave está en el arte de armonizar:

- La igualdad radical de la persona con síndrome de Down, con el resto de los seres humanos, en cuanto a dignidad, respeto, derechos, con su diferencia, tanto en lo físico, como en lo psíquico, en necesidades, y en medios para satisfacerlas.

- La visión optimista y positiva con la visión realista.
- La espontaneidad, naturalidad, y aceptación “como uno más” de la familia con la conciencia de que es un hijo diferente con el que hay que hacer otras cosas.
- El protagonismo activo de la persona con síndrome de Down en su desarrollo, aprendizaje y opciones en la vida con la directividad consciente y responsable de los progenitores.
- La tolerancia, comprensión y paciencia con la exigencia firme y constante, necesaria para que avance.
- La visión profesional, técnica, especializada y a corto plazo de cada uno de los distintos profesionales que van atendiéndole con la visión familiar, natural, amplia, general e integral y a largo plazo.
- La integración (familiar, escolar, laboral, social) en la que es uno más y debe ser tratado como los demás, sin privilegios, sin paternalismos, sin sobreprotección, con el seguimiento de terapias concretas y programas especiales.
- Las indicaciones técnicas, administrativas, profesionales con la libertad de la familia para elegir el centro o servicio que le parezca el más conveniente según sus criterios, sistemas de valores, necesidades.
- Los aprendizajes asistemáticos, ocasionales, naturales, en un ambiente general enriquecedor, con los aprendizajes estructurados, sistemáticos, intensos y concretos.
- Adquisición de cultura en sentido amplio, incluyendo aspectos artísticos y espirituales, con lo funcional, útil y “práctico” para su vida real, presente y futura.
- El respeto y aceptación de su personalidad, cualidades, dificultades, “dejándole ser él mismo”, con la exigencia de los modos y formas sociales más aceptados en el grupo al que pertenece.
- El respeto a su edad cronológica y a sus intereses, a su afectividad, con el respeto a sus “otras edades”, diferentes en lo intelectual y lingüístico, sin infantilizarle.
- La experiencia en el trabajo y el esfuerzo que ellos deben poner para prosperar con el sentirse bien, estar alegres y motivados, ser valorados, estimulados.
- Su autonomía e independencia, crecientes, progresivamente, con la seguridad y sentido de responsabilidad, que también deben ir creciendo progresivamente.

CONCLUSIONES

La familia es un contexto privilegiado para el desarrollo de la autonomía, la autodeterminación, y la calidad de vida de las personas adultas con síndrome de Down. Muchas personas vivirán en el entorno familiar toda su vida o gran parte de ella; en él irán desplegando su desarrollo personal, su máximo potencial y la progresiva pérdida del mismo.

Las familias ponen mucho empeño desde edades muy tempranas en la adquisición de competencias para la vida autónoma; y sin duda, es una inversión a futuro. También es importante promover la adquisición de habilidades relacionadas con la conducta autodeterminada. Saber ponerse los zapatos hace a una persona autónoma; decidir qué zapatos quiere ponerse o comprarse le convierte en una persona autodeterminada. Tanto la autonomía personal como la autodeterminación encuentran en el entorno familiar un escenario repleto de oportunidades y posibilidades y a los familiares cercanos los aliados perfectos.

Estas competencias de autonomía y autodeterminación ayudan a la persona con síndrome de Down a trazar proyectos personales, planes vitales. Algunas personas serán capaces de elaborar proyectos complejos de largo recorrido y de alto impacto en su trayectoria vital. En otros casos, estos planes personales serán más concretos, de recorrido corto, y de menor impacto. Pero ambos son significativos si son importantes para la persona con síndrome de Down.

A veces, los planes personales de algún miembro de la familia y los planes familiares pueden no resultar del todo compatibles. Esta circunstancia puede acontecer también respecto al adulto con síndrome de Down. La perspectiva sistémica resalta que la familia no es la mera suma de sus miembros; por tanto, el proyecto de vida familiar no es la mera suma de los proyectos de cada uno de sus miembros. Los unos y los otros han de armonizarse y retroalimentarse a través de la negociación razonable.

Respecto a las familias con un miembro con síndrome de Down, en las últimas décadas se ha transitado desde una perspectiva *patologizada* al enfoque centrado en las capacidades, fortalezas, y experiencia de la familia, así como en su voluntad inquebrantable de asumir el reto de lograr el mayor desarrollo posible de su familiar con síndrome de Down.

Diversos estudios han encontrado un mejor funcionamiento y ajuste en las familias de personas con síndrome de Down frente a personas con otras DID. Pero la diversidad de situaciones personales y contextuales son un factor modulador muy relevante en la calidad de vida familiar.

Las dimensiones de la calidad de vida familiar ofrecen un marco interesante para comprender y desarrollar los enfoques de apoyo centrados en la familia; aunando de manera colaborativa las prácticas profesionales de apoyo a las familias y las estrategias que las familias pueden desplegar en sus contextos cotidianos.

Este enfoque centrado en las fortalezas intrínsecas de la familia no ha de llevarnos, sin embargo, a pasar por alto o minimizar las dificultades graves a las que muchas familias han de enfrentarse. En estos casos y situaciones, los recursos profesionales, las instituciones públicas y las entidades de apoyo han de alinearse con la familia procurándoles lo que necesitan (una plaza en un centro de atención diurna, una ayuda técnica, un programa de apoyo conductual positivo, atención médica, etc.).

La familia, como ya se ha dicho, es el mejor apoyo para la persona con síndrome de Down y para sí misma, pero no es un sistema autárquico. Es neces-

rio acompañar a los padres apoyándoles para que puedan realizar sus responsabilidades de forma positiva y eficaz, sobre todo en aquellas situaciones de vulnerabilidad familiar (problemas conductuales, conflictos familiares, ruptura de las relaciones familiares, etc.).

Los padres son grandes expertos en técnicas, estrategias, recursos, etc. Estas competencias parentales, en el caso de los hijos con síndrome de Down, germinan mejor en el terreno abonado por la esperanza pedagógica; una actitud tenazmente positiva orientada a las posibilidades; que no una visión irreal e ingenua según la cual todo es posible por el sencillo hecho de desearlo.

Cada persona con síndrome de Down es única, como lo es su familia. Esa persona aporta valores a la familia y a la sociedad; su contribución a la dinámica familiar es valiosa. Muchas de las particularidades asociadas al síndrome de Down suponen un reto para la familia, un esfuerzo constante. Las familias con una adecuada cohesión, buenas pautas de comunicación, equilibradas en sus roles, flexibles, etc. son capaces de afrontar estos retos y avanzar. Dedicar tiempo a cuidar la familia es cuidar a cada uno de sus miembros.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez I, Vega V, Spender H *et al.* 2019. Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero* 50(2): 51-72.
- Arellano A y Peralta F. 2015. El Enfoque Centrado en la Familia en el campo de la discapacidad intelectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa* 33(1): 119-132.
- Armijos K. 2021. *La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down*. Madrid, Digital Reasons y Fundación Iberoamericana Down21.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. 2011. *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza.
- Bremen CD, Kachgal M y Schoeller K. 2003. *Self-Determination: Supporting Successful Transition*. Research to Practice Brief, vol.2. National Center on Secondary Education and Transition. (<http://www.ncset.org/publications/printresources.asp>).
- Contreras VL. 2013. *Familia y discapacidad intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la competencia parental*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Córdoba L, Gómez J *et al.* 2008. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* 7(2): 369-383.
- Down España. 2012. *Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración*. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- Fantova F. 2000. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero* 31(192): 33-50.
- FEAPS. 2008. *Servicios de Respiro Familiar*. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS. Madrid.
- Fernández A, Montero D, Martínez N *et al.* 2015. Calidad de Vida Familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero* 46(2): 7-29.
- Ferrer F, Vilaseca RM, Bersabé RM. 2015. Kansas Inventario de percepciones de los padres: adaptación al español de una forma abreviada. *J Dev Phys Disabil* 27: 789-809.
- Flórez J. 2013. Calidad de vida en los adultos con síndrome de Down. *Vida Adulta: Síndro-*

- me de Down 14. En: Calidad de vida en adultos con Síndrome de Down (sindromedown-vidaadulto.org)
- Freixa M. 2000. *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, Amarú.
- Giné C, Mas JM, Balcells-Balcells A et al. 2019. *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo*. Versión Revisada. CdVF-ER (>18). Madrid: Plena Inclusión.
- Giné C, Vilaseca R, Gracia M et al. 2013. Las escalas de calidad de vida familiar, apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero* 44(3): 21-36.
- Góñi MJ, Martínez M, Zardoya A et al. (2009). *Autodeterminación. Guía para el personal de apoyo*. Madrid, FEAPS.
- Hodapp RM. 2008. Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Rev Síndrome de Down*, 25, 17-32.
- Holburn S. 2003. Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero* 34(4): 48-64.
- Jess M, Flynn S, Bailey T et al. 2021. Failure to replicate a robust Down syndrome advantage for maternal well-being. *J Intellect Disabil Res*. Mar;65(3):262-271. doi: 10.1111/jir.12808.
- Leal L. 2011. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid, FEAPS.
- Lizasoain O, González-Torres MC, Iriarte C et al. 2011. *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño, Siníndice.
- Marín NA. 2014. Familia y discapacidad intelectual leve. Algunas recomendaciones prácticas. *Revista Cúpula* 28(2): 36-46.
- Mendizabal P, Merino A, Martínez J, Corrales A y Cazón P. 2020. Percepción familiar y actuaciones en las situaciones de final de la vida de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 51(3): 27-46.
- Montobbio E. 1995. *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona, Masson.
- Mora A, Córdoba L, Rodríguez CA. 2020. Resignificación de las creencias familiares para la autodeterminación del adulto con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* 4(1): 83-104.
- Navarro J. 1998. *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Junta de Castilla y León.
- Navarro J. 1999. *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Junta de Castilla y León y Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Navarro J, Canal R. 2002. *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Junta de Castilla y León y Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Núñez B, Rodríguez L. 2005. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires, Asociación AMAR.
- Park J, Turnbull A y Turnbull R. 2002. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children* 68, 151-170.
- Plena Inclusión Madrid. 2014. *Guía para las familias en la atención de personas con discapacidad intelectual con gran dependencia: Claves para cuidar y cuidarse*. Madrid, Plena Inclusión Madrid.
- Plena Inclusión. 2019. *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias* (Tercera Edición Revisada). Madrid, Plena Inclusión.
- Ponce A. 2010. *Formación en autodeterminación para las familias*. Madrid, FEAPS.
- Ponce A. 2007. *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid, FEAPS.

- Ponce A, Vega B. 2007. *Talleres de Abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid, FEAPS.
- Ponce A. 2008. *De Padres a Padres*. Madrid, FEAPS.
- Poston D, Turnbull A et al. 2004. Calidad de vida familiar. Un estudio cualitativo. *Siglo Cero* 35(3): 31-48.
- Povee K, Roberts L, Bourje J, Leonard H. 2012. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *J Intellect Disabil Res* 56: 961-973.
- Rodríguez A, Verdugo MA, Sánchez MC. 2008. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero* 39(3): 19-34.
- Ruiz E. 2016. *Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Madrid, CEPE.
- Sabeh EN, Sotelo LM y Carreras NP. 2020. Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectivas de los padres. *Siglo Cero* 51(4): 7-24.
- Schalock RL, Verdugo MA. 2007. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 38(4): 21-36.
- Seda JA. 2021. Familias de personas con discapacidad intelectual. ¿Apoyo o sustitución? *Rev Iberoamericana de Bioética* 15: 1-10.
- Serrano L. 2019. Qué esperar cuando estás esperando...un hijo con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta* 33. En: Qué esperar cuando esperas (sindromedownvidaadulta.org)
- Serrano L, Izuzquiza D. 2017. Percepciones parentales del impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero* 48(2): 81-98.
- Serrano L. 2018. *El impacto familiar del síndrome de Down: Desarrollo y validación de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down (Serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de Down* (Tesis doctoral). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Troncoso MV. 2019. Avances y retos en el síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida familiar. *Síndrome de Down: Vida adulta*, 33. En: Calidad de vida familiar Síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org).
- Troncoso MV. 2019. Las familias: un valor propio. En: Troncoso MV. *Síndrome de Down. Mi visión y presencia*. Santander, Fundación Iberoamericana Down21 y Madrid, CEPE, p. 41-42.
- Turnbull AP. 2003. La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero* 34(3):59-73.
- Van Loon JHM. 2015. Planes individuales de apoyo: mejora en los resultados personales. *Siglo Cero* 46(1): 25-40.
- Verdugo M, Rodríguez A, Sainz F. 2012. *Escala de Calidad de Vida Familiar. Manual de Aplicación*. Salamanca, INICO.
- Villaescusa M. 2017. *Mejora de la calidad de vida de familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual. Análisis de un programa de intervención*. Tesis doctoral. Universidad de Deusto, Bilbao.
- Wehmeyer ML. 1996. *Self-determination as an educational outcome*. En D.J. Sands y M. L. Wehmeyer: Self-determination across the life span. 17-36. Baltimore, Paul H. Brooke



LOS HERMANOS: COMPAÑEROS DE VIAJE

Mar Rodríguez Crespo

INTRODUCCIÓN

La vida adulta de las personas con síndrome de Down es un escenario aún poco explorado, con incógnitas y también con certezas que se van desvelando. Es un camino aún por transitar para sus familias, y que está determinado por una amplia gama de realidades y posibilidades.

Los cambios en las últimas décadas en salud, intervención, educación y formación en la vida de las personas con síndrome de Down no solo han traído una mejora de la calidad y la esperanza de vida; también suponen unos saltos generacionales significativos. La persona adulta con síndrome de Down será lo que le han permitido ser, por oportunidades, capacidades y circunstancias diversas. No hay un patrón uniforme actualmente en actitud, conducta y habilidades en las edades adultas; al revés, existe mucha variabilidad y dispersión (v. capítulo 1). Este aspecto va a condicionar mucho las posibilidades que se puedan manejar en la vida del adulto con síndrome de Down.

Los hermanos son los que más tiempo de vida van a compartir con las personas con síndrome de Down, los que más cerca están por edad, creencias, pensamientos, proyectos, hitos. Las etapas vitales de ambos se van sucediendo de manera conjunta, entrelazadas, y en la época adulta es cuando más relevancia va a adquirir la figura del hermano, su presencia y participación.

La visión de los hermanos se sustenta en una perspectiva diferente a la de los padres. No han tenido que aprender o cambiar, ajustar su mirada, sino que surge de algo instintivo, natural. Si bien depende en gran medida de la actitud que transmitan los progenitores y de las dinámicas familiares, siempre suelen ser capaces de ver más allá del síndrome de Down, ver más oportunidades, más

necesidades, más capacidades, más soluciones, con un enfoque que no siempre va a tranquilizar a los padres, ya que conciben un panorama más abierto que el entorno seguro que buscan los progenitores.

¿Es más importante el papel del hermano en la etapa adulta? Sí y no, porque el vínculo fraterno tiene una enorme transcendencia en cada una de las etapas vitales. ¿Qué hace a este momento de la vida adulta especialmente relevante? Que sea cual haya sido el papel del hermano anteriormente, ahora, inevitablemente, más tarde o más temprano, va a tener que conocer y participar en la realidad de la persona con síndrome de Down.

Este momento va a generar confusión e inquietud. Hay muchas variables a manejar. No es fácil afrontar el deterioro o desaparición de quien siempre ha sido el motor y el faro de la familia y, a la vez, asumir la sustitución de su posición resulta duro y perturbador. Sumado a ello, en este momento vital, la realidad de toda persona es muy compleja, con escenarios que pueden contener múltiples situaciones: laboral, personal, profesional, familiar, social.

¿Cuántas realidades diferentes se pueden plantear con una pareja o grupo de hermanos adultos? Todas las que podamos imaginar: vivir juntos, separados, cerca en la misma ciudad, lejos en diferentes ciudades, verse diaria o semanalmente, mantener una relación en la distancia, actividades compartidas y parejas compatibles, dinámicas imposibles de encajar...

Los padres mayores, sometidos ya a procesos de envejecimiento, requieren más presencia y apoyo y se van a suceder unos cambios en los que es preciso acompañarlos y prestarles atención (Flórez, 2017). Es por eso por lo que la conciencia del hermano sobre el futuro se hace más presente, se despierta a muchos niveles acerca de la vida del hermano con síndrome de Down: su historia de vida, su estado personal, qué opciones hay en el futuro, generar los apoyos necesarios. Es como convertirse en directores de una orquesta donde todos los instrumentos (familia, profesionales, amigos) deben actuar de manera precisa, organizada y ajustada.

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down es un logro y una oportunidad, pero también un reto, un desafío, que recaerá en los hermanos en su mayor parte. Requiere de planificación, de estrategias de apoyo para responder a nuevas demandas, de cambios y adaptaciones en el entorno y las dinámicas familiares.

Teniendo claro este complicado panorama, el propósito de este capítulo no puede ser trasladar soluciones universales que funcionen de manera perfecta, sino destacar desde la experiencia vivida unas pautas clave en las que cada familia y cada hermano puedan encontrar una orientación y guía para moverse mejor en la realidad particular que les toca afrontar.

Un apunte para tener presente durante la lectura es que toda actuación debe realizarse respetando el legado, la historia de vida y, mientras permanezca, la presencia, la participación y la opinión de los progenitores, que son los que, con su lucha y ejemplo, enseñaron y transmitieron a los hijos el espíritu y la visión.

VÍNCULO FRATERO. LA VISIÓN DE LOS HERMANOS

El vínculo fraterno es una de las relaciones más fuertes y significativas en la vida de una persona. Son los miembros de la familia que más tiempo de vida van a coincidir. Muchas palabras y frases se utilizan para describirlo: comprensión, empatía, igualdad, desafío, competencia. Todas y cada una de ellas se aplican también cuando uno de los hermanos tiene síndrome de Down.

La influencia que los hermanos ejercen se desarrolla más allá de que uno de los hermanos tenga síndrome de Down. Cada familia, cada vínculo, cada situación y realidad es diferente y particular, pero se comparte que los hermanos suelen ser siempre figura afectiva, punto de referencia, compañero de juego, modelo de conducta y aprendizaje, y que fomentan el desarrollo de la empatía, la frustración y el autoconcepto (Perpiñán, 2010). Su camino es compartido, el conocimiento y la visión del otro es natural, sin condiciones.

La relación y el trato con el hermano con síndrome de Down dependerá en parte de la imagen y modelo que transmitan los progenitores. La organización, estructura y comunicación familiar influirá en esa relación (García, 2016). Pero, entre hermanos, aprenden a conocerse e interactuar de manera natural, a ser apoyo y guía, el síndrome de Down no es más que una condición, que no impide un juego, una pelea, un conflicto y un apoyo, situados en el mismo plano de igualdad. Los hermanos no tienen que ajustar su imagen o sus expectativas, no esperaban de su hermano algo diferente a lo que es, su visión y actitud es la misma con o sin alteración cromosómica. Serán capaces de conocer y comprender a su hermano (sus manías, sus sueños y deseos, sus miedos e inseguridades) más profunda y verdaderamente que cualquier otra persona.

Por supuesto que el síndrome de Down va a ser un factor condicionante en la vida y el desarrollo del hermano. Se producen diferentes roles y dinámicas familiares, se viven y se perciben situaciones complejas, cambios de actitud y de trato, disonancias entre el hogar y el exterior.

La actitud, conductas, sentimientos, emociones y necesidades de los hermanos de personas con discapacidad han sido objeto de estudio desde hace varias décadas, no de manera generalizada, pero sí se puede reunir un conjunto de conclusiones fundamentado en estudios e investigaciones.

Esta investigación, inicialmente, se enfocó en los aspectos negativos, un enfoque desde las carencias y la sobrecarga emocional que se suponía impregnaba la crianza conjunta. Así, en los primeros estudios científicos sobre hermanos, se concluía que los hermanos de personas con discapacidad crecían con un nivel de responsabilidad y exigencia superior, dentro de situaciones familiares problemáticas derivadas de la discapacidad, ocupando una posición secundaria y con problemas para la gestión de emociones como las que resumimos a continuación (Andreucci y Morales, 2019; Down España, 2019; García, 2016; Iriarte e Ibarrola-García, 2016; Lizasoain, 2007, 2011; Meyer y Vadasy, 2008; Núñez y Rodríguez, 2005; Ponce, 2007).

Miedo. Confusión. Inseguridad. Estas emociones surgen debido a la desinformación y a la incertidumbre. El hermano, sobre todo en la infancia y juventud, no encuentra respuesta a las dudas, no comprende lo que ocurre, puede desarrollar o recibir concepciones erróneas de enfermedad, percibe diferentes miradas en otras personas, y puede experimentar algunas situaciones dolorosas de rechazo.

Responsabilidad. Sobreidentificación. A través de la vinculación y complicidad natural que se establece, el hermano percibe las necesidades y dificultades personales, y quiere estar para el hermano con síndrome de Down por encima de todo, ser su apoyo y ayuda. Así, tiende a asimilar sus rutinas a las del hermano, e, inconscientemente, prevalece cumplir siempre las prioridades del hermano con síndrome de Down y no las del hermano sin discapacidad, lo que puede producir un exceso de responsabilidad.

Soledad. Aislamiento. Pueden generarse ante la sensación de no ser comprendidos, de no poder compartir sus sentimientos, y porque la ausencia de información no les permite comprender lo que perciben. La conciencia de que viven experiencias diferentes a sus iguales, tanto dentro como fuera de la familia, provoca una sensación de no encajar. A la vez, no centran la atención de sus padres y creen no tener una posición relevante dentro de la familia.

Vergüenza. En ocasiones, la ausencia de límites que los progenitores permiten a los hermanos con síndrome de Down puede provocar conductas inadecuadas que avergüencen a los hermanos. También, sus reacciones diferentes a las esperadas, en etapas (como la adolescencia) donde la presión social supone un fuerte condicionante.

Tristeza. Los hermanos utilizan el prisma de sus propias experiencias para valorar la vida del hermano con síndrome de Down, por lo que sufren por las dificultades percibidas y la pérdida de satisfacciones del hermano, por las diferencias, por las situaciones de discriminación externas. Además, pueden vivir con la sensación de estar abandonados, de no tener su propio tiempo y espacio; y las dudas de su posición en la familia generarán tristeza ante la idea de no ser importantes para los padres o ser importantes únicamente como apoyo para el hermano con discapacidad.

Celos. Rivalidad. Resentimiento. Estos sentimientos, universales en todo vínculo fraterno, ocurren, en estos casos, por las diferencias establecidas dentro de la familia, por no ver reconocidos sus propios logros, por no disponer de tanto tiempo o atención, por la ausencia de los padres y por el trato injusto que perciben ante una sobrecarga de expectativas y tareas.

Culpa. Teniendo como referencia la igualdad, los hermanos sienten culpa por tener más oportunidades y más habilidades. También por los enfrentamientos y discusiones que pueden surgir en el entorno familiar.

Presión. Sobre exigencia. Tanto por parte de los progenitores como los propios hermanos sin síndrome de Down se puede percibir exigencia para destacar, para resolver situaciones de la vida cotidianas sin dificultad, para tener

éxitos, para tener más recursos personales, para ofrecer alegrías y no disgustos, para compensar, para solucionar solos sus problemas.

Enfado. Muchas de las situaciones ya expuestas, la dificultad de los progenitores de poner límites, las diferencias en el trato, la condescendencia, las exigencias personales y límites unilaterales, sentirse al margen, la sobreprotección al hermano con discapacidad, añadirán el enfado al resto de sentimientos descritos.

El problema no es sentir estas emociones, sino que el entorno no facilita su expresión, inconscientemente, enseña a ocultarlas. Los padres ya tienen suficientes preocupaciones y el hermano no debe sumar. El orden de nacimiento, el género, el tamaño de la familia, la diferencia de edad, el modelo de afrontamiento de los padres, el estilo de comunicación, (García, 2016; Powell y Ogle, 1991) son factores moderadores que matizan las vivencias emocionales, pero es fundamental acompañar al hermano hacia su expresión y comprensión, también de lo negativo, para que se produzca un ajuste y asimilación natural. Casi todos los autores, como Lizasoain y Onieva (2010), determinan la necesidad de información real, de expresión abierta de sentimientos y de desarrollar estrategias.

En estos mismos estudios, aparte de los aspectos emocionales descritos, también se dejaba entrever un fondo positivo, el reconocimiento de un conjunto de valores, experiencias y sentimientos que la convivencia con el hermano con discapacidad había traído a sus personas: alegría, orgullo, fortaleza, tolerancia, capacidad de adaptación, empatía, sentido de justicia social, defensa, lealtad, apertura, valor de la diversidad, estrategias de afrontamiento, humanidad (Dykens, 2006; Down España, 2019; Iriarte e Ibarrola-García, 2016; Núñez y Rodríguez, 2005). Andreucci y Morales (2019) explican que la concepción de la discapacidad de los hermanos no se basa en las limitaciones y barreras, sino en las oportunidades y el potencial de cada persona, viviendo con naturalidad su relación personal y percibiendo que es fuera de su entorno donde se percibe extraño, diferente.

Uno de los estudios más significativo con este enfoque es el de Skotko *et al.* (2011), centrado en las percepciones y sentimientos hacia los hermanos con síndrome de Down. Entre la población que contestó al cuestionario, más del 90% sienten aprecio y orgullo por su hermano (independientemente de sus habilidades o dificultades) y tienen claro que seguirán involucrados en la vida de su hermano en la etapa adulta. Entre los hermanos más mayores, un 88% cree que son mejores personas a causa de su hermano con síndrome de Down y sienten que han aprendido importantes lecciones vitales. Menos de un 10% siente vergüenza y menos de un 5% querría otro hermano diferente. La gran mayoría de los hermanos participantes en el estudio describen su relación con la persona con síndrome de Down como positiva y enriquecedora.

La cada vez más presente voz de los hermanos en foros, debates, talleres y las reflexiones publicadas, hacen que en los últimos años se cambie el enfoque de la investigación y se empiecen a destacar los aspectos positivos que aporta una

crianza compartida junto al síndrome de Down. García (2016) refiere que los hermanos valoran como una oportunidad de crecimiento personal lo que les ha tocado vivir por azar, destacando que les hacen ver lo importante de las cosas. Una visión desde los valores, aprendizajes, oportunidades y fortalezas que deja la experiencia.

Ambos tipos de estudios se complementan para mostrar una realidad compleja, con aspectos positivos, pero también con desafíos. Los hermanos viven emociones contrapuestas, perciben las diferentes perspectivas que hay a su alrededor, y necesitan cauces de comunicación y comprensión, de expresión de sentimientos tanto positivos como negativos. Tienen sus propias necesidades, que a veces no son puestas en el plano de relevancia que merecen: necesitan independencia, su propio tiempo y espacio, que se destaquen sus logros, respetar su ritmo, hablar y compartir sobre sus experiencias, tener estrategias para resolver situaciones, encontrar respuesta a las dudas y a los contrastes, ser comprendidos y escuchados (Down España, 2019). Esto no se puede obviar en la creencia de que pueden solucionar solos todos sus problemas, de que tienen más recursos.

Simultáneamente, desarrollan mayor madurez y mejor autoconcepto, junto a unas competencias sociales reforzadas, un alto nivel de tolerancia y una mirada más amplia en la que es frecuente encontrar que van a vincular cualquier vocación profesional a la mejora de la sociedad y la aceptación de la diversidad.

Este panorama varía en función de las etapas vitales. Mientras que en la niñez hay más necesidad de comunicación y de comprensión, en la adolescencia predomina el respeto a la libertad de actuar y a asumir espontáneamente la responsabilidad y la convivencia bajo sus propias reglas. En la juventud y etapa adulta, se destacarán por tomar un papel más activo en la defensa de los derechos del hermano con síndrome de Down, en actuar contra la sobreprotección y la acomodación (Down España, 2019).

García (2016) destaca el cambio de roles cuando se alcanza la edad adulta, los hermanos afianzan una actitud de mediador y defensor de su hermano, presionando al entorno familiar para que confíen más en las capacidades y para que se le deje más libertad y autonomía, a que se contemplen todas las posibilidades, incluyendo las que pueden conllevar un sufrimiento o una equivocación. Pasa a primer plano la relación de simetría con el hermano, apoyándose también en él en algunas ocasiones.

Los hermanos se convierten fácilmente en agentes de inclusión y normalización, ya que transmiten la realidad y dan ejemplo de trato, de dignidad, de derechos, dentro de las familias y en los entornos cercanos. Su opinión global es un conjunto positivo: reconocen cuánto les ha aportado crecer junto a un hermano con síndrome Down, asumen las características de su personalidad que deben a su presencia, pero destacan que hay que respetar la identidad de cada hermano, dejar que la relación se forme a su propio ritmo, sin interferir, sin presionar, sin coartar la libertad y respetando las etapas y momentos que se irán dando. En-

tienden que su rol es decisivo, pero no quieren ser meros figurantes, ni tampoco héroes; quieren estar para dar apoyo, según vaya surgiendo la necesidad. Pero se encuentran con que se les exige su responsabilidad omitiendo información o sin hacerles partícipes del debate de posibilidades, sin pedir su opinión, sin dejarles aportar su punto de vista.

El hermano deberá ser proactivo para hacer valer su presencia y participación en la familia. Hay que insistir en su papel, hacer valer su capacidad de ser modelo, punto de apoyo, referencia, son capaces de devolverles un reflejo de lo que son e impulsarles a ser más, mejores. La comunicación con la persona con síndrome de Down suele ser más fácil y comprensible a través de los hermanos. Tienen una mente más flexible y contemplan más opciones y alternativas, desde la igualdad y la dignidad, rechazan barreras y limitaciones que son impuestas, quieren crear conciencia de lo que los padres no ven, trasladar una imagen a la sociedad ajustada y real, evitando transmitir estereotipos, prejuicios, y perpetuar mitos al no cambiar las dinámicas familiares, sociales. Buscan ampliar su mirada, sus actitudes, su visión. Sienten las mismas dudas y los mismos miedos que los padres, pero con diferente actitud para superarlos.

En este contexto, pensar lo que traerá el futuro surge de manera espontánea. Normalmente la preocupación por el futuro es un tema que no se plantea abiertamente dentro de las familias, pero las conclusiones de los talleres de reflexión y los estudios demuestran que está presente de manera recurrente en la mente de los hermanos y que tienen claro que su papel será fundamental (Cabezas, 2013; García, 2016; Iriarte e Ibarrola-García, 2016; Lizasoáin, 2011; Meyer y Vadasy, 2008; Núñez y Rodríguez, 2005; Ponce, 2007). Las responsabilidades que se asumirán en el futuro habrán de saber encajar las expectativas y proyectos, la interferencia con la propia vida, el estado personal y la salud, la presencia o la falta de reflexión y debate dentro de la familia. Moviéndose entre lo impredecible y las necesidades de información y planificación, los hermanos buscan un camino donde presten un apoyo sin entrar en conflicto con sus decisiones personales.

CLAVES EN LA VIDA ADULTA: PAPEL DEL HERMANO

Como se reflejaba en las investigaciones expuestas en el apartado anterior, las preocupaciones de los hermanos se centran en el futuro de manera significativa. Puede ser solo una intuición, ideas fugaces que no se asientan, pero lo que pasará “después” suele aparecer de manera recurrente, aunque puntual. La preocupación, la sensación de inquietud, se va haciendo más presente según aparecen situaciones vitales y se plantean escenarios de transición.

Durante la infancia y juventud puede ser bastante sencillo, cada vida y cada familia es diferente pero la relación fraterna es propia y personal. Como hemos comentado antes, los hermanos deben enfrentar la realidad del síndrome de Down, deben conocer las necesidades de su hermano y encontrar un equilibrio

con las suyas propias. Se viven y sienten situaciones especiales, enfrentan desafíos, pero todo es natural y claro, las responsabilidades son (y deben ser) asimilables a la cotidianidad de una familia de varios miembros, cada uno con su rol. Los hermanos influyen, acompañan, apoyan, no hay excesiva trascendencia en las decisiones, que se van sucediendo y configurando un camino.

Cuando llega la madurez esto empieza a cambiar en varios niveles, no solo por los proyectos de vida que se desarrollan y el equilibrio que se debe lograr, también por los cambios de estatus dentro de la familia y la incertidumbre de cómo será el futuro, lo que implicará a nivel personal y material; surgen interrogantes, preocupación por la salud, por la independencia, la aceptación de la pareja, el tipo de convivencia.

Si durante el tiempo anterior se han mantenido cercanos, el papel realmente se mantiene igual, pero el contexto personal y social cambia, y son esas situaciones las que van a complicar el panorama. De igual manera, estas situaciones conducirán a que los hermanos sin una implicación significativa retomen ahora una cotidianidad que comienza a revelarse necesaria.

La realidad es que los padres, mayores, van precisando de más apoyos para mantener su calidad de vida y para afrontar la vida adulta de su hijo con síndrome de Down (Flórez, 2017; García, 2016). Los hermanos se ven en la posición de tener que empezar a participar en la toma de decisiones de asuntos que antes les resultaban ajenos. A veces hay un proceso de preparación e implicación progresiva, otras veces, se enfrentan a una situación repentina sin haberlo planeado (Cabezas, 2013).

La tendencia más frecuente en las familias es mantener una posición ambivalente: no se quiere “cargar” al hermano con la responsabilidad del futuro, se percibe como un sacrificio que se vinculen los proyectos de vida, y, por tanto, se evita el tema, no se habla, no se realizan peticiones; por otro lado, quieren una visión clara del entorno seguro que necesitan para “después”, bajo las propias expectativas y condiciones parentales. En esta línea, suele encontrarse con que el plan, no expresado abiertamente, es que la hermana, en caso de que exista, sea la que asuma la mayor responsabilidad.

Aliviar la angustia de los progenitores, pasa por comprender que se está dando al síndrome de Down un peso donde no lo tiene. Una familia se crea a través de una vinculación afectiva, y la ayuda y apoyo mutuo fluyen espontáneamente entre sus miembros independientemente de la condición de cada cual. ¿Por qué el síndrome de Down va a suponer una sombra sobre esa vinculación? ¿No se espera que se acompañe y se mantenga la cercanía con los padres y otros familiares? Una vez más, los hermanos mantienen una perspectiva más abierta y natural; quieren proteger su independencia, pero la conexión con su hermano, si se hace respetando sus ritmos, no será nunca vivido como una carga ni un sacrificio. Aquí radica la importancia del vínculo fraternal creado durante las diferentes etapas vitales, y que ese contacto se mantenga, de una u otra manera, cuando despeguen los proyectos de vida, ya que la calidez de ese vínculo será

uno de los determinantes que faciliten las responsabilidades futuras, de acuerdo con el estudio realizado por Cuskelly (2016).

Los cambios en los patrones y modelos familiares en la sociedad actual también aportan sus condicionantes a este panorama, circunstancias que probablemente cobren cada vez mayor relevancia. Por un lado, familias donde los progenitores están separados y donde la participación de ambos o la ausencia de uno de los padres, determinará la dinámica estructural y de funcionamiento. El hermano puede verse entre dos modelos diferentes de afrontamiento y de perspectiva, con intereses que pueden ser parejos o enfrentados, por lo que su mediación se complica hasta que pueda fortalecer su propio criterio.

Por otro lado, se dan fratrías cada vez más reducidas puesto que el número de hijos disminuye y será una única pareja de hermanos la que tendrá que afrontar el futuro. Puede simplificar el panorama para la toma de decisiones, pero también suponer un exceso, si las circunstancias personales no acompañan. En estos casos, siempre debe crearse la posibilidad de contar como figuras de apoyo con otros familiares o personas significativas del hermano con síndrome de Down.

Proyecto de vida y equilibrio

En estos momentos, el propio proyecto vital del hermano está en fase de expansión y consolidación: oportunidades de desarrollo profesional y laboral, vida social, relaciones de pareja y quizá una familia propia, descendencia. Esa es la vida y debe poder desarrollarse de manera completa.

La persona con síndrome de Down sigue también su camino, su vida también se expande con la finalización de estudios, la búsqueda de una actividad laboral, ocupacional o empleo, relaciones sociales, decisiones de dónde y cómo vivir, qué posición y funciones desempeñar, cómo ocupar su tiempo de ocio y sentirse satisfecho en su vida.

Son proyectos individuales, personales, que no deben condicionarse y limitarse por el otro, pero donde, también, habrá momentos y espacios compartidos, complementarios, que preserven la vinculación y la complicidad entre los hermanos. La responsabilidad, el apoyo, la conexión, deben ser asumidos de manera espontánea para que encuentren su lugar natural en la vida de cada hermano.

El entorno donde manejarse será complejo. La vinculación con el hermano con síndrome de Down y la necesidad de prestar apoyo en las demandas que surjan pueden interferir y condicionar la vida social y profesional, las relaciones de pareja. Hay que equilibrar los compromisos y las responsabilidades. El equilibrio depende de buscar soluciones que no entren en conflicto con la propia dinámica de ambos hermanos.

La aceptación de la pareja, la comprensión de su vínculo es un eje central para la vida de ambos hermanos. Para poder trasladar a esa persona su impli-

cación y compromiso, es necesario que el hermano tenga claro su pensamiento, sus emociones y que sus esquemas encajen de manera natural. Las vacilaciones y la improvisación podrán dar lugar a conflictos ante la falta de equilibrio y desajuste en las demandas.

Algunas orientaciones

- No hay que sentir presión por tener que dar el apoyo en primera persona; habrá alternativas que valorar, como utilizar una red social más amplia y otras personas significativas del círculo personal.
- Ser creativo y mantener una postura abierta y flexible; habrá soluciones y alternativas que encajen en la vida de ambos.
- No asumir límites impuestos de otros ni renunciar a metas personales, buscar una línea de actuación propia.
- Incorporar a la pareja a la cotidianidad de la convivencia con el hermano con síndrome de Down, siendo modelo de naturalidad y normalidad.
- Establecer prioridades y límites que protejan la propia independencia, pero sin que implique sacrificar la del hermano con síndrome de Down.
- Mantenerse cercano y al tanto de la vida diaria del hermano con síndrome de Down, de sus actividades, su funcionamiento, sus rutinas.
- Tener conocimiento de los intereses del hermano con síndrome de Down y dar cauce a que pueda perseguir sus metas también.
- Conocer los recursos sociales y comunitarios; fundamentalmente, los que utiliza de manera habitual el hermano.

Transiciones

Las situaciones vitales que van surgiendo y se deben afrontar en esta etapa son difíciles y complejas: ausencias, duelos, complicaciones de salud, cambios en el desempeño o funcionamiento personal. La dinámica familiar cambia para responder a las demandas que van surgiendo tanto de los progenitores como de la persona con síndrome de Down: se precisa de más apoyos, que puede conllevar la presencia de los hermanos u otros medios, pero terminará por relevar en una supervisión y organización que ya no pueden llevar a cabo los padres mayores (Flórez, 2017).

Estas transiciones vitales, que se dan tanto a nivel personal como en la familia en su conjunto, conllevan decisiones trascendentales y van a generar ciertos niveles de ansiedad y estrés para todos los implicados, incluida la persona con síndrome de Down: las ausencias progresivas del domicilio familiar (partida de los hermanos, enfermedad de los padres), fallecimientos, la llegada de una nueva generación (sobrinos) sobre los que se configura una nueva dinámica familiar y nuevos estatus, cambios de residencia de la propia persona o de grupos de convivencia, cambios o problemas de funcionamiento y de salud. El hermano

podrá facilitar la asimilación y comprensión de las nuevas realidades mediante una reflexión conjunta, trasladando seguridad y confianza a su hermano con síndrome de Down.

También hay que tener presente la percepción que tiene la persona con síndrome de Down sobre sus propios hitos vitales. Al tener como referencia la vida de los otros hermanos, puede tener expectativas de seguir el mismo camino que ellos, con las mismas etapas y posibilidades. No se trata de poner límites, pero sí guiarle en percibir la independencia de ser y crear un estilo, un modelo propio, de aceptar las diferencias, y entender el ritmo de cada uno, de percibir y valorar más caminos que una sola dirección, aceptando opciones abiertas y diferentes, igualmente válidas y satisfactorias.

Otro aspecto fundamental en estos momentos es el afrontamiento de los duelos, que sigue un patrón atípico. A la necesidad de comprender y aceptar la pérdida, se une adaptarse a cambios en las rutinas y puntos de referencia. Este desajuste probablemente perturbe más a la persona y provoque que las muestras de dolor iniciales sean mínimas, aparentando un buen ajuste a la ausencia, dejando que el impacto emocional real se presente más tarde (v. capítulo 7). El hermano ayudará resolviendo las cuestiones prácticas que más preocupan y aportando soluciones concretas a sus inseguridades, para mostrar cómo continuar con sus actividades con una nueva normalidad. Una vez reorganizado su mundo, se pueden crear momentos de comunicación para encontrar y facilitar la identificación y expresión de los sentimientos, comprenderlos, para así llegar a aceptarlos y asimilarlos.

Algunas orientaciones

- Ser consciente de los cambios, los que están ocurriendo y los que vendrán.
- Hacer consciente a la propia persona con síndrome de Down de las transiciones que vivirá.
- Tener presente que el impacto de cada cambio es igual o más fuerte para la persona con síndrome de Down.
- Observar la evolución en el desempeño funcional de la persona con síndrome de Down.
- Averiguar las expectativas de futuro del hermano para facilitar un buen ajuste a la realidad.
- No negar la participación de la persona con síndrome de Down en cada momento que suceda, no querer evitar situaciones dolorosas y difíciles.
- No asumir que no entiende o no comprende y, por tanto, va a estar bien si no se habla con él o no se entera.
- Preparar y planificar las transiciones. Anticipar y comentar abiertamente con el hermano la realidad y los desafíos a afrontar.
- Confiar en su capacidad de adaptación.
- Transmitir seguridad y confianza.

- Conocer el estado de salud y las actuaciones preventivas necesarias.

Anticipación

A pesar de ser una inquietud permanente tanto en padres como en hijos, en la mayoría de las familias no se habla abiertamente de lo que ocurrirá en un futuro. No es un momento fácil ni para los progenitores ni para los hijos hablar de lo que pasará cuando los padres ya no puedan acompañar al hijo con síndrome de Down; sin duda, entra en juego su propia conciencia y percepción de envejecimiento, la angustia y preocupación de un futuro sin su presencia. Es muy difícil enfrentarse a la realidad de un hijo que envejece con ellos, en esa planificación hay demasiadas emociones implicadas.

Pero cambiará, está cambiando, y no puede frenarse. Se debe tener presente que a las personas con síndrome de Down les cuesta asumir cambios y por eso hay que anticipar, ayudar a estar preparado y a aceptar, planificar con tiempo, organizar recursos y estrategias. No prepararse supondrá un daño, un trauma más profundo. También los hermanos pueden permanecer inconscientes a esta realidad, que terminará por alcanzarles. Suya es la responsabilidad de plantear y analizar las opciones, proponer una planificación, movilizar a la familia hacia una toma de decisiones conjunta (NDSC, 2014).

Los hermanos manifiestan preocupación y dudas, reclaman su derecho a saber de los asuntos del hermano con síndrome de Down, a ser consultados, a asumir las responsabilidades de acuerdo con su criterio (Cabezas, 2013) pero no saben cómo hacerlo, porque anticipan conflictos de intereses y sentimientos encontrados que prefieren evitar (García, 2016).

Comenzando por el principio, para abordar esta responsabilidad es fundamental conocer la vida del hermano con síndrome de Down: dónde va, qué hace y cómo es su día a día, quiénes son sus amigos, cuál es su red de apoyo, cómo es su funcionamiento y desempeño (NDSC, 2014). Es así como se podrá actuar cuando sea necesario facilitando la adaptación y ajuste de todos los implicados, sin que haya que empezar desde cero o averiguar cada detalle, lo que acrecentará la sensación de desorientación, de confusión, buscando explicaciones en un proceso que puede ser doloroso según la situación. El hermano debe ser proactivo a la hora de preparar un futuro y facilitar las transiciones: preparar el terreno favoreciendo que se acostumbren a otro entorno, a estar sin los padres, a crear puntos y figuras de referencia para cuando cambie su realidad. Puede ser peligroso y problemático omitir esa planificación, si no se piensa en el futuro, en el cambio, en el afrontamiento de lo que está por venir será más difícil adaptarse.

Indudablemente, altos niveles de funcionalidad y autonomía individual de la persona con síndrome de Down ayudarán a encarar la etapa adulta de manera más positiva y clara, prolongando en el tiempo la aparición de situaciones de dependencia, aunque eventualmente irán apareciendo de cualquier modo.

Algunas orientaciones

- Tener información sobre la vida diaria y la salud del hermano con síndrome de Down.
- Facilitar y fomentar el mantenimiento de la autonomía personal todo lo posible, no dejar que se relajen las actuaciones y se fomente la dependencia.
- Conocer las opciones y recursos sociales comunitarios.
- Conocer qué medidas (materiales, jurídicas, financieras) han preparado los progenitores para el futuro.
- Analizar las alternativas posibles y evaluar la más adecuada a la persona con síndrome de Down, coincidiendo con los intereses y deseos de la propia persona.
- Contemplar que el plan de los padres no tiene que ser el único, se pueden valorar y plantear más opciones.
- Definir qué apoyos harán falta para seguir el curso de acción que se acuerde.
- Establecer una comunicación fluida para acordar con los progenitores y con otros hermanos o familiares las actuaciones clave del futuro.
- Plantear los cambios de futuro con la persona con síndrome de Down: que conozca qué va a ocurrir.
- Llevar a cabo acciones de anticipación: conocer nuevos entornos, opciones de vivienda, estancias temporales fuera del domicilio familiar.

Autodeterminación

Un aspecto primordial es que, en todo este proceso, el actor principal debe ser la persona con síndrome de Down. No se puede decidir opciones sin su valoración y opinión, no se pueden arrinconar sus intereses y objetivos, hay que tener en cuenta sus preferencias, necesidades y deseos. El hermano debe tener claro y ser firme a la hora de defender los derechos de la persona con síndrome de Down: a decidir, a ser escuchada, a marcar las condiciones; también deberá guiarle para que “atterrice” sus planes, que en ocasiones pueden ser irreales, apoyarle para que sean ajustados a las posibilidades, no limitantes ni condicionadas, pero sí adaptadas y prácticas. En la negociación deben marcarse unas pautas de autodeterminación claras y justas, que a veces, inconscientemente, se limitan tanto por seguridad como por comodidad.

Puede darse el caso de que el hermano tienda a ser quien marque la norma, pensando o convencido de saber lo que es mejor, o buscando lograr lo que mejor encaje en su propia vida. Pero lo que es bueno o está bien para unas personas puede no serlo para el joven adulto con síndrome de Down, que tendrá sus propias inquietudes, intereses, modos de vivir. Marcar una línea de acción sin escuchar será un error. Hay que buscar la manera de responder a las demandas

del hermano con síndrome de Down, no que sea él quien se ajuste y responda a las demandas de otros. Siempre presente la realidad, pero sin límites en las posibilidades, pelear por su independencia, defendiendo su participación, su derecho a decidir y facilitando un ajuste a las circunstancias.

El papel del hermano es ser apoyo, aportar seguridad tanto a los padres como a los hermanos con síndrome de Down, defender los derechos y planificar en base a los proyectos de vida propios y del hermano, de manera que encajen y se complementen.

Corresponde que sea así no solo porque los hermanos tienden a defender natural e instintivamente la presencia, participación y progreso de la persona con síndrome de Down en todos los ámbitos, sino porque ellas mismas son titulares de derechos, que deben reconocerse y aplicarse. Desde la proclamación de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, se han ido abordando en nuestro país (lentamente) una serie de reformas legales como la reciente ley (8/2021, de 2 de junio) que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dicha ley viene a rehabilitar la propia capacidad de representación de la persona con discapacidad, el respeto a su voluntad y preferencias, asegurando el derecho a no ser sustituida en la toma de decisiones de su propia vida, sin conflicto de intereses ni influencia indebida (V. capítulo 14)

Algunas orientaciones

- Preguntar siempre la opinión de la persona con síndrome de Down.
- Asegurar siempre y defender la presencia y participación de la persona con síndrome de Down en la toma de decisiones de futuro.
- Defender su posición y libertad para dejar ser y decidir.
- Respetar su voluntad y preferencias. Escuchar su opinión y facilitar su actuación en todas las áreas de la vida.
- Ser consciente del nuevo ordenamiento jurídico español y buscar orientación sobre las implicaciones en la vida diaria.
- No imponer el criterio personal sobre la persona con síndrome de Down.
- Buscar alternativas, de manera flexible y abierta, para establecer las medidas de apoyo necesarias.

Continuidad

Se debe respetar y continuar la trayectoria vital y la propia historia de la persona con síndrome de Down, puesto que es dentro de esa historia donde se ha desarrollado su personalidad, su proyecto, sus sueños y metas. En este sentido, es necesario respetar las convicciones y estilos culturales que ha ido adquiriendo a lo largo de su vida familiar, y forman ya parte de su identidad más íntima. En consecuencia, será preciso darle oportunidades y apoyos para

que las vivencie, de modo que quede asegurado un componente importante de su bienestar más íntimo. También hay que tener presente el legado de los progenitores y del entorno familiar. La persona con síndrome de Down es quien es por el trabajo y la lucha de sus padres durante toda su vida. Si bien existirán elementos de discordia, disparidad de criterios, puntos de vista diferentes, el peso de la presencia de los padres en la vida de la persona con síndrome de Down, su relevancia y su significado, su apego, son ejes fundamentales en la propia persona, intrínsecos a su ser; percibir o vivir conflictos entre los hermanos y los padres va a conllevar un impacto emocional negativo y malestar.

Esto no quiere decir que se dejen pasar situaciones que pueden haberse generado, consciente o inconscientemente, y si se valoran que puedan estar siendo perjudiciales para la persona con síndrome de Down, habrá que afrontarlas desde el respeto, haciendo ver su punto de vista, aportando argumentos y moviendo a una reflexión conjunta para dirimir actuaciones de mejora, preguntando también al hermano cómo lo ve y lo vive, (porque igual es algo aceptado y/o deseado).

Algunas orientaciones

- No atacar la posición de los progenitores, no generar conflictos que solo aporten malestar sin soluciones.
- Actuar con asertividad para defender a la persona con síndrome de Down, ofrecer alternativas y soluciones, críticas constructivas ante la disparidad de criterios.
- Liderar una comunicación fluida y abierta a través de la cual se vayan compartiendo diferentes puntos de vista.
- No actuar contra la voluntad de los progenitores. Ir introduciendo su criterio y aportación de manera gradual y animando a un cambio de perspectiva.
- Escuchar a la persona con síndrome de Down y respetar su perspectiva, aunque no coincida con el criterio personal.
- Respetar las convicciones y estilos culturales que ha ido adquiriendo a lo largo de su vida familiar.
- Respetar la historia de vida conjunta. Buscar posiciones de consenso entre todos los implicados respetando los puntos de vista de todos y de cada uno.
- Respetar la posición de los padres en la vida de la persona con síndrome de Down.
- No romper la historia de vida de la persona con síndrome de Down por forzar la alternativa que encaja mejor en su vida.

ENVEJECIMIENTO: ¿QUÉ IRÁ OCURRIENDO?

El estado personal y la salud de la persona mayor con síndrome de Down merecen un punto aparte. Una vez se inicia la vida adulta, su evolución hacia

el envejecimiento es una realidad que se debe tener presente. Los hermanos, como miembros de la familia y como previsibles dirigentes en relevo de los progenitores, deben conocer y ser conscientes de los aspectos clave de este proceso. Esta etapa supone una transición universal, pero está más presente y de manera más temprana en las personas con síndrome de Down.

Envejecer es cambiar y hay cambios y adaptación desde los primeros años de nuestra vida. La adaptación a los cambios en la edad adulta requiere optimizar los recursos personales, familiares y sociales. (Real Patronato sobre Discapacidad, 2013).

Cada persona cambia en la etapa adulta, se consolida la manera de actuar y se observan cambios físicos en el cuerpo y en la mente. Lo mismo ocurre en el caso de las personas con síndrome de Down, pero estos cambios (fisiológicos, biológicos, emocionales, conductuales, sociales) se presentan de manera más prematura y relevante (González, 2019). Es posible que sean los hermanos los primeros que detectan estos cambios en las personas con síndrome de Down. Los padres no siempre querrán verlos, sentirlos, hacerlos reales, inmersos en su propio proceso de envejecimiento, les cuesta concebir que el proceso de su hijo sea coincidente y paralelo al suyo.

La posibilidad y presencia de estos cambios, su aparición, control y evolución va a depender en gran medida de los hermanos, que toman el relevo de los progenitores en esa vigilancia y supervisión del estado personal y la salud. A un nivel informal, ya que el profesional corresponde a otro ámbito, los hermanos percibirán los cambios sutiles en la personalidad, habilidades y funcionamiento de su hermano con síndrome de Down, y estará en su mano paliar sus consecuencias e impacto.

Los síntomas del envejecimiento, al principio, no se detectan con claridad, debido a que las personas mayores con síndrome de Down toleran trastornos significativos sin dar señal o expresando los síntomas de manera atípica, por ejemplo, mediante el aumento de la irritabilidad, la inactividad o apatía, retraimiento, la pérdida de apetito, los problemas del sueño, cambios en el lenguaje (v. capítulos 18 y 19).

Cada persona tendrá su propia evolución, que dependerá mucho de cómo ha sido su vida, su autonomía y salud, su mantenimiento físico, las patologías crónicas previas o nuevas; pero con una conciencia despierta se podrán percibir variaciones que se van mostrando de manera progresiva y que podemos localizar en tres áreas fundamentalmente: la salud, la actividad o funcionamiento personal y el bienestar psicológico y emocional.

Hay hitos de salud que se deben controlar con mayor detenimiento. Si bien la enfermedad de Alzheimer es una sombra que siempre planeará sobre las personas mayores con síndrome de Down, el envejecimiento precoz no siempre es sinónimo de esa demencia. Pueden darse unos años de envejecimiento sano, con deterioro funcional progresivo y limitación de la actividad, pero tardando en aparecer la demencia, frente a otras patologías relacionadas con

la edad y déficits sensoriales que se podrán corregir para asegurar la calidad de vida.

Existirá un enlentecimiento generalizado, cierta torpeza, menos energía y más fatiga, una mayor latencia en las respuestas y una actuación más lenta en sus habilidades, no pérdida, pero sí un mayor tiempo de ejecución (lo que antes le llevaba media hora, ahora requerirá el doble de tiempo), que afectará consecuentemente al desempeño de la actividad laboral u ocupacional.

Un aspecto que puede llamar la atención es la exacerbación de las rutinas habituales, que pasan a tener rasgos de tipo neurótico u obsesivo por ser más rígidas y lentas, y pueden convertirse en un problema que requiera de adaptaciones y ajustes en el entorno.

Una transición nueva que está haciendo su aparición en la vida de la persona mayor con síndrome de Down es la jubilación. En el desempeño laboral será uno de los ámbitos donde primero aparezcan cambios y limitaciones debidos a la edad, y conllevará un proceso fundamental de adaptación, primero, y de acompañamiento hacia la siguiente etapa, después, que impactarán significativamente en el bienestar psicológico.

La propia persona con síndrome de Down detecta esos cambios en sí mismo, lo que, sumado a los cambios y transiciones en su vida, puede dar lugar a la aparición de problemas emocionales (autoestima, tristeza, desánimo, preocupaciones, dudas e inquietudes), y de cierto aislamiento ante un cambio de actitud o de apoyo social, disminución de motivaciones intrínsecas, acomodación (provocada por la acomodación de los padres) irritabilidad y cambios de humor. La persona se repliega, pierde intereses, se desvincula y puede presentarse una mayor tendencia a la depresión (Real Patronato de la Discapacidad, 2013).

Los cambios no serán sincrónicos ni ordenados. Pueden, por ejemplo, aparecer cambios sociales, laborales o físicos, pero no mentales; o al revés, que lo primero que vaya surgiendo sea el deterioro cognitivo o cambios en la personalidad.

Las acciones del hermano en estos momentos deben centrarse en mantener la identidad de su hermano, innovando en adaptaciones personales y familiares que faciliten su ritmo diario y generen confianza, estabilidad y seguridad. Debe guiar a la persona mayor con síndrome de Down hacia una asimilación de las limitaciones que vayan surgiendo, comprender los cambios y vivirlos de forma natural y con la actitud positiva que caracteriza a las personas con síndrome de Down.

Hay que tener presente que el envejecimiento es un proceso que es necesario preparar con antelación, acumulando habilidades personales, actitudes relacionadas y proyectos de futuro que aseguren un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social (Real Patronato de la Discapacidad, 2013).

El papel de los hermanos es fundamental tanto a la hora de detectar los deterioros funcionales y cognitivos de su familiar con síndrome de Down, como a la hora de hacerse cargo de tomar decisiones, reorganizar el sistema familiar de manera que facilite esta etapa vital. No son solo temas personales, sino gestio-

nes administrativas, recursos sociosanitarios, las adaptaciones en el entorno, requisitos jurídicos. El hermano debe buscar y conocer información con anticipación (NDSC, 2014). No debe ser especialista pero sí conocer qué va a pasar, que estas circunstancias le pillen de sorpresa va a dar lugar a una desorientación que obstaculice dar respuesta a las necesidades de la rutina y aspectos de vida de su hermano cuando sea el momento.

Esas respuestas se deben centrar en tres aspectos fundamentales para un fomentar un envejecimiento saludable, positivo y satisfactorio: la salud, la actividad y los vínculos personales y sociales. Vigilar la salud, animar a mantener un nivel de actividad positivo en línea con sus intereses y preferencias y asegurar la participación y la interacción social con personas significativas. Por ejemplo, hay que vigilar que la reducción de la actividad familiar de los padres mayores suponga también una limitación para ellos y los lleve a un aislamiento; desde tiempo antes, la actividad social no puede ser en exclusiva con los padres mayores.

Algunas orientaciones

- Detectar la necesidad de variar el ritmo, el aumento en la intensidad de los apoyos.
- Procurar apoyos y estrategias para mantener la actividad y la autonomía todo lo posible.
- Estar en contacto con los servicios y recursos que utiliza el hermano para coordinar intervenciones y estrategias.
- Crear adaptaciones y diseñar estrategias para facilitar la convivencia con los padres mayores el tiempo que se precise o se desee.
- Estudiar las opciones de vivienda que mejor se ajusten a la persona.
- Realizar ajustes para que sus rutinas no interfieran en su desempeño diario.
- Acompañar emocionalmente la adaptación de la persona en los cambios de rol y de funcionamiento.
- Fomentar hábitos saludables y realizar actuaciones de salud preventivas.
- Prevenir y corregir la pérdida de estímulos tanto cognitivos como sociales.
- Favorecer y mantener una red social con iguales y favorecer la interacción social con personas significativas.
- Controlar los aspectos básicos de la salud y asegurar que reciben la atención sanitaria que necesitan y merecen.
- Observar el funcionamiento para hacer ajustes y adaptaciones.
- Anticipar posibles crisis y prever posibles soluciones o alternativas.
- Diseñar funciones o tareas para toda la familia.

CONCLUSIÓN

“Un viaje de mil millas ha de comenzar con un simple paso” – Lao Tzu

En este capítulo se ha intentado reflejar las claves del papel del hermano en la vida de la persona adulta con síndrome de Down. Las circunstancias personales, sociales y familiares son complejas y variadas, imposibles de abarcar por completo en estas páginas, por lo que habrá matices que hayan quedado fuera.

Pero, si necesitáramos resumir en pocas ideas lo aquí expuesto, podrían ser las siguientes:

- Para poder afrontar el futuro, hay que estar en el presente.
- Habrá dos (o más) protagonistas en ese futuro: la propia persona con síndrome de Down y su hermano o hermanos, todos ellos deben tener voz y poder de decisión.
- Siempre hay un camino donde todas las personas implicadas, adulto con síndrome de Down y hermano/s, ganen.
- La fortaleza del hermano radica en su mirada y su actitud, abiertas y flexibles.

Como se detalla en el Editorial *Los hermanos, de nuevo* (Down21, septiembre 2015), los hermanos tienen una responsabilidad que no pueden eludir, y que, más tarde o más temprano, les alcanzará. Frente a esta realidad, la preparación del hermano pasa por conocer todos los ámbitos de vida de su hermano, su entorno social, la calidad de sus ocupaciones, sus reacciones, sus cualidades y limitaciones, su forma de actuar y de sentir. De esta manera, podrá responder a las demandas que surjan sobre su conducta, sus ocupaciones, sus relaciones, sus amistades, su trabajo, su tiempo libre.

Una parte importante que define cómo se afronta esta realidad depende de la dinámica y organización familiar, de la historia conjunta. Pero otra parte, fundamental, depende de la actitud proactiva del hermano, de su iniciativa para implicarse y participar en la vida de su hermano, de mantener una conexión y complicidad más allá de los proyectos, la independencia o la distancia.

Pero a veces, teniendo la voluntad, la inquietud y el interés, no se sabe por dónde empezar, cómo abordar el reto y comenzar a dar pasos.

El propósito de este capítulo es acotar los desafíos y visualizar una hoja de ruta, que ayuden a orientarse en el diseño de un camino propio.

Un mapa de un viaje en la mejor compañía.

BIBLIOGRAFÍA

- Andreucci Annunziata P, Morales Cabello C. 2019 Discapacidad Intelectual en Primera Infancia: La Perspectiva de los/as Hermanos/as de Niños/as con Síndrome de Down. *Rev Latinoamer Educ Incl* 13(2): 191-208. <http://dx.doi.org/10.4067/So718-73782019000200191>
- Cabezas D. 2013. Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Octubre. Disponible en: Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual (sindromedownvidaadulto.org).
- Cuskelly M. 2016. Contributors to adult siblings relationships and intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. *Am J Intellect Develop Disabil* 121: 204-218.

- Dykens EM. 2006. Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero* 37(3): 45-52.
- Down España. 2019. *Los hermanos y hermanas opinan. Guía para nuestras familias*. Madrid. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/02/Gu%C3%ADa-Hermanos.pdf>
- Editorial. 2015. Los hermanos, de nuevo. *Rev Virtual Down21*, septiembre. Disponible en: Editorial Septiembre 2015 - Síndrome de Down (down21.org)
- Flórez J. 2017. Los hermanos: la nueva era. *Rev Síndrome de Down* 34: 24-27.
- García Orgaz MM. 2016. Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. *Rev Virtual Down21*, abril. Disponible en: Artículo Abril 2016: El sentimientos de los hermanos - Síndrome de Down (down21.org)
- González Julián J. 2019. Envejecer con síndrome de Down: el gran reto. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Disponible en: Envejecer con síndrome de Down: el gran reto Vida Adulta (sindromedownvidaadulto.org)
- Iriarte C, García-Ibarrola S. 2010. Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Rev Investigación Psicoeducativa* 8 (1): 136-166.
- Iriarte C, Ibarrola-García S. 2016. Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre Educación* 19: 53-75.
- Lizasoain O. 2007. Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero* 38(39): 223, 69-88.
- Lizasoain O. 2011. *Hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo. España: Editorial Siníndice.
- Lizasoain O, Onieva CE. 2010. Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention* 19(1): 89-99. <https://doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>
- Meyer D, Vadasy P. 2008. *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- National Down Syndrome Congress. 2014. *Guía para hermanos mayores*. Disponible en <https://www.ndsccenter.org/wp-content/uploads/Cover-and-intro-merged-ESP1.pdf>
- Núñez B, Rodríguez L. 2005. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires: Asociación Telefónica.
- Núñez B. 2005. El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero* 36(4): 50-74.
- Perpiñán S. 2010. *¿Cómo afecta a la trayectoria personal tener un hermano con síndrome de Down?* II Encuentro Nacional de Hermanos, Down España. Madrid.
- Ponce Ribas A. 2007. *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas. Madrid: FEAPS.
- Powell T, Ogle P. 1991. *El niño especial. El papel de sus hermanos en la Educación*. Colombia: Ed Norma.
- Real Patronato sobre Discapacidad. 2013. *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/160L_las.pdf
- Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives From Siblings. *Am J Med Genet* 155: 2348-2359.



LA AFECTIVIDAD EN EL ADULTO

Jesús Flórez

INTRODUCCIÓN

El mundo emocional constituye uno de los grandes fundamentos del comportamiento de los seres humanos, y como tal contribuye de forma decisiva a establecer el grado de su calidad de vida. Elemento sustancial de ese mundo es el desarrollo y la expresión de las relaciones afectivas que se generan, en su más amplio sentido. Dentro de ellas se enmarca la vivencia de la sexualidad cuando se manifiesta en su relación con el otro.

Se ha insistido desde el primer capítulo que la realidad del adulto con síndrome de Down, como de cualquier otro, viene marcada por su propio desarrollo biológico y, en muy alto grado, por la naturaleza, el tipo y el carácter de la acción socio-educativa que ha rodeado a su niñez y a su adolescencia. Esto atañe, sin duda alguna, a su mundo emocional con la particularidad de que, como afirma Ruiz (2016), “sus limitaciones se centran esencialmente en los aspectos de razonamiento, pensamiento abstracto y conceptualización; no así en los contenidos emocionales y volitivos, pues lo que quieren lo quieren con toda su fuerza, entendiendo el querer tanto en el sentido emocional de amar, tener cariño o inclinación hacia alguien o algo, como en su acepción de desear y tener voluntad o interés por algo”. Ciertamente, este desequilibrio entre las limitaciones de su mundo intelectual y de su capacidad adaptativa, en contraste con la riqueza de su mundo emocional y afectivo, marca el modo y la manera con que se va a desenvolver algo tan importante como es el bienestar mental y la vida afectiva de una persona. De hecho, uno de los estereotipos sobre las personas con síndrome de Down que resiste el paso del tiempo es el de adjudicarles un alto grado de emocionalidad y afectividad.

Sucede, sin embargo, que no siempre es así. La expresividad del afecto y el cariño en el niño con síndrome de Down es una realidad prácticamente generalizada que tiene su relato en los múltiples testimonios visuales que casi monopolizan las redes sociales, acompañados de los testimonios de los padres. Esa expresión es fruto de un sentimiento real, más o menos racionalizado según la edad y la educación recibida; hasta el punto de que su carencia se convierte en una sospecha de que pueda existir una desviación hacia la sintomatología autista. Alcanza —o debe alcanzar— su estabilidad y su capacidad de enriquecer la vida en la etapa adulta, la más extensa y definitiva en la trayectoria vital de cualquier ser humano, lo que significa la necesidad de promover la afectividad, encauzarla y asegurarla desde la niñez y la adolescencia.

DESARROLLO Y MANTENIMIENTO DE LA AMISTAD Y LA RELACIÓN

Son numerosos los pensadores que consideran que la amistad, cuando es real, bidireccional y auténtica, es la máxima expresión del sentimiento humano. Si ha sido eficientemente promocionada durante las primeras etapas de la vida, el adulto con síndrome de Down cuenta con un capital que salvaguarda su necesidad imperiosa de autoestima. La amistad real exige igualdad, contraprestación compartida, comprensión recíproca aun cuando no haya identidad total en las opiniones e intereses. Esta es la razón de que promovamos y favorezcamos el encuentro y la relación entre personas que sepamos que se van a comprender, con las que la relación va a perdurar porque poseen similares registros y, por tanto, van a ser fuente de seguridad, permanencia afectiva y bienestar emocional. Una amistad, si es real y fructífera, no se impone. Es responsabilidad de la familia, de la escuela y de las organizaciones de apoyo promover y facilitar este establecimiento de relaciones interpersonales firmes y seguras que garanticen su continuidad en el futuro, incluso cuando el joven adulto ha mostrado el deseo y ha tenido la oportunidad de vivir de manera independiente.

Cualidades y dificultades

Las actuales circunstancias en las que la etapa del adulto se va desarrollando progresivamente están haciendo crecer las oportunidades de una vida social que amplía el abanico de estas relaciones interpersonales, las cuales han de ir más allá del entorno restringido de los familiares: el mundo laboral en sus múltiples formas, la vida autónoma y vivienda independiente, la vida en pareja si la evolución de la relación de amistad y las circunstancias personales la propician, la disponibilidad de medios digitales para relacionarse. Esta interacción social está fuertemente relacionada con, y condicionada por, los sistemas y patrones que configuran y determinan el tiempo de ocio en la persona con discapacidad intelectual, de tanta trascendencia en su acontecer cotidiano (Mihaila *et al.*, 2017) (V. capítulo 12).

A la hora de fomentar las relaciones personales, es evidente que nos encontraremos con muy diversos patrones de conducta, derivados de distintas concepciones culturales, y una enorme variedad de personalidades: impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extravertidas, alegres y contenidas, tímidas y decididas. Su sensibilidad les permite detectar el signo del ambiente, triste o alegre, favorable o desfavorable, aceptador o excluyente. Hemos de detectar sus competencias emocionales: el gusto por el contacto personal, el interés por los demás, el grado por estar junto a otros, su capacidad para detectar el ambiente afectivo. Sin duda, en la era presente, las facilidades de comunicación a través de los modernos instrumentos digitales, cuyo manejo es ávidamente aprendido y utilizado por una proporción creciente de jóvenes con síndrome de Down, están potenciando la relación de manera muy positiva que se prolonga durante la edad adulta, aunque a veces queda ensombrecida por el mal uso y abuso de esa tecnología. Este hecho se ha podido constatar durante el curso de la pandemia COVID-19, cuando los obstáculos para la relación presencial cercana y próxima eran particularmente notorios: el grado de pericia alcanzada en tecnología digital y la disponibilidad de sus instrumentos en unos casos, o su carencia en otros, han marcado en buena parte la calidad de la vida emocional o la presencia de consecuencias adversas (Down España, 2021).

Quienes hemos tenido la oportunidad de seguir el desarrollo de las amistades y su evolución en las personas adultas con síndrome de Down, hemos podido constatar la firmeza de las relaciones, las emociones que expresan en sus encuentros, el enorme disfrute que les produce y que no lo ocultan. Mantener viva la capacidad comunicativa, en un ambiente de confianza y cordialidad, es la mejor medida profiláctica frente a posibles tendencias depresivas que pueden aparecer a lo largo de su vida, tanto más cuanto más se acercan hacia su envejecimiento.

Junto a estas cualidades, hemos de aceptar también la presencia de dificultades de muy distinto signo y naturaleza que pueden obstaculizar el normal desarrollo y crecimiento de la relación afectiva y su estabilidad durante la edad adulta, dentro de sus diversas modalidades de vida. Los problemas de lenguaje hablado interfieren el fluido intercambio de la comunicación, si bien el lenguaje corporal y los modernos instrumentos de comunicación alternativa y aumentativa lo facilitan. El nivel de comprensión de los propios sentimientos y de la interpretación y evaluación de los de los demás y de sus reacciones va a determinar la fluidez de la relación interpersonal. Otras veces, el pobre control de los sentimientos o la frágil seguridad de su autoestima favorecen interpretaciones erróneas y malentendidos que ocasionan auténticos líos en la relación y en sus comunicaciones que perturban el desarrollo de una amistad plural y confortablemente estable. No podemos olvidar que los elementos que componen la calidad de la función ejecutiva influyen notablemente sobre el curso iniciado por el mundo emocional merced a sus ricas interacciones entre la corteza prefrontal

y el sistema límbico. El equilibrio entre ambos sistemas conforma el ajuste de nuestra propia emotividad (Flórez *et al.*, 2015). Dentro de las funciones ejecutivas, podemos destacar dentro del fenotipo conductual en el síndrome de Down la resistencia al cambio que interpretamos como terquedad; el no seguimiento y comprensión de órdenes o conceptos si no captan y recuerdan la secuencia de frases por poca memoria operativa verbal; la impulsividad y escasa ponderación de la oportunidad en sus reacciones y decisiones por tener dificultades en la inhibición de respuestas; la dificultad para captar el pensamiento abstracto (Tungate y Connors, 2021).

El hecho de que insistamos en subrayar las diferencias que existen entre los propios individuos con síndrome de Down, no debe oscurecer la realidad de que se ha llegado a establecer un cierto perfil cognitivo-conductual-emocional que nos ayuda a comprender la presencia de algunos rasgos comunes y más frecuentes: es preciso tenerlos en cuenta para mejorar nuestras intervenciones y encauzar y asegurar de manera responsable la estabilidad y buena gestión de la afectividad en sus diversas expresiones. Con frecuencia nos parece que poseen una especial conciencia y sensibilidad hacia su entorno más próximo; como si tuvieran un sensor especial, una particular aptitud para captar ciertas señales sociales que expresan los sentimientos y emociones de quienes les rodean, incluso antes que nosotros. Y es posible que por ello desarrollen, si se las encauza debidamente, buenas habilidades sociales. Por eso consiguen una bienintencionada amistad, desean relacionarse, responden sinceramente a los sentimientos y emociones de los demás, muestran su deseo de agradar, tratan de evitar el conflicto. De ahí la importancia de fomentar, desde pequeños, la interiorización de las habilidades sociales: algo que con constancia se consigue plenamente. Si a ellas se suma su sensibilidad social, disponen de un terreno propicio a mantener en la edad adulta relaciones muy positivas en casa con la familia, con los amigos, con el personal que les atiende en las diversas situaciones laborales (jefes y compañeros) o recreativas.

Es posible también que esa misma perceptividad social haga que se muestren especialmente sensibles a los sentimientos y emociones de tono negativo; por ejemplo, a las críticas que se les haga, a la tristeza, miedo o ansiedad de los otros, a situaciones de enojo o de riñas hacia ellos o entre otros. Es muy fácil no caer en la cuenta de esta hipersensibilidad pero, sin duda, ser testigos de situaciones tensas en su ambiente son fuente de un estrés que, si esas situaciones persisten y el estrés no es detectado y convenientemente intervenido, termina originando estados de ansiedad, depresión, aumento de su tendencia obsesivo-compulsiva. Ante esta realidad, McGuire y Chicoine (2021a) recomiendan: (1) enseñarles a reconocer y dar nombre a sus emociones, (2) utilizar sesiones de modelado sobre cómo gestionar las emociones; (3) enseñar al individuo a salirse o escaparse de la situación conflictiva.

No siempre es fácil, especialmente si el individuo no acierta a contar lo que le está ocurriendo (p. ej., un compañero en el trabajo que le perturba). Por eso es

preciso mantenerse alerta ante expresiones faciales o gestos a los que pueden ser más proclives. Generalmente los padres captan pronto un cambio que hace sospechar la existencia de una preocupación que perturba su emotividad y le generan estrés. Es conveniente que otros cuidadores también se familiaricen con esta situación. ¿Qué podemos hacer cuando nos damos cuenta que el individuo tiene dificultad para afrontar una emoción estresante? Los autores antes citados proponen:

- Recordar que el individuo puede no saber o no puede reconocer fácilmente lo que le está ocurriendo.
- Hacerle saber que nos damos cuenta que está teniendo algún tipo de experiencia o respuesta emocional: “Sé que algo te preocupa...”.
- Ayudarle entonces a que nombre la emoción: miedo, disgusto, pena, tristeza... Puede resultar útil recurrir a imágenes que dibujan diversas emociones.
- Intentar identificar la causa u origen de ese estado emocional en el ambiente habitual. Si la causa no se identifica fácilmente, son posibles varias explicaciones:
 - La persona puede sentirse temerosa de hablar sobre la causa, en especial si esa causa persiste en su ambiente. En tal caso intente detectar alguna conducta que pudiera indicarla, como el evitar a ciertas personas o ciertos lugares.
 - Puede que el origen haya ocurrido en otro ambiente, anteriormente, y está todavía bajo la impresión. Mencionar la emoción le dará al menos alguna clave para gestionarla. Quizá pueda volver sobre ella en un futuro.
 - Algo en el ambiente más inmediato puede también ayudarle a recordar lo que aconteció y le produjo esa emoción negativa. La mejor respuesta será ayudarle a que mencione su emoción y, si es posible, que identifique lo que la desencadenó. Puede resultar difícil.

Sin duda, los adultos con síndrome de Down saben mostrarse sensibles a las emociones de los demás, pero a veces no son plenamente conscientes de cómo ellos mismos pueden afectar a los sentimientos de otros. Su propia sencillez y espontaneidad pueden a veces traicionarles y, sin pretenderlo, herir los sentimientos de compañeros y amigos. Comentarios poco oportunos sobre el peso, modo de vestir, acciones observadas en el trabajo de los colegas, revelar algo (“chivarse”), no sólo hieren inadvertida pero contundentemente a la persona que es objeto del comentario, sino que repercute muy negativamente sobre sí mismos y puede llegar a inhabilitarles. En lo posible, deben ser advertidos y corregidos de forma inmediata, en el mismo sitio y momento en que tal situación ha ocurrido. Será preciso después repetir en forma de modelado y analizar la situación.

El rechazo de su identidad

Hemos insistido en la necesidad de fomentar los vínculos de amistad con personas con niveles similares de intereses y capacidades. Pero no siempre es fácil, y menos cuando el desarrollo personal del individuo con síndrome de Down está alcanzando crecientes niveles, la sociedad incrementa sus recursos y ofertas, elevando los niveles de autonomía y las posibilidades de una vida independiente. Es en estas circunstancias cuando se hace preciso un acompañamiento muy delicado y preciso por parte de los padres. McGuire y Chicoine (2021b) lo explican con claridad. Existen personas con síndrome de Down que tienen problemas de identidad y tienden a rechazar la socialización o la asociación con compañeros con síndrome de Down u otras formas de discapacidad intelectual. Claramente no desean asociarse con otros que tienen discapacidad intelectual, y muestran una visión negativa sobre el síndrome de Down. Muchas de estas personas se ven a sí mismas como diferentes de las que tienen discapacidad, e incluso afirman que “no son como las otras” (refiriéndose a otras con síndrome de Down u otro tipo de discapacidad).

Sabemos muy bien que hay todo un margen amplio de habilidades en las personas con discapacidad intelectual, y algunas de ellas cuyo funcionamiento es mayor afirman que no quieren verse agrupadas con las que tienen capacidades cognitivas inferiores y “juzgadas” como si tuvieran menores habilidades. Esta puede ser una preocupación real si no se les ofrece oportunidades para utilizar las habilidades personales que realmente poseen y sólo se recurre a las que suelen ser más habituales en las personas con discapacidad. Algunos adultos con síndrome de Down expresan que no se sienten cómodos entre las acciones de otros compañeros con discapacidad. El resultado en este grupo de personas puede ser una mezcla complicada de frustración de ver que sus habilidades son prejuizadas por el diagnóstico de síndrome de Down (en lugar de ser valoradas en razón de su propia individualidad), de incomodidad por verse junto a otras personas con discapacidad intelectual, y de falta de aceptación o un cierto rechazo de sí misma (como si se auto-odiara): todo ello termina en una baja autoestima. Estos individuos eligen no permanecer asociados a compañeros con este u otro tipo de discapacidad intelectual, pero con frecuencia encuentran problemas para ser aceptados por los demás que no la tienen. En consecuencia, terminan encontrándose en un limbo de soledad y desistimiento ya que son separados de la gente con la que desean estar y eligen separarse a sí mismos de los grupos con discapacidad.

En las personas con síndrome de Down, pues, el tema de la identidad es de capital importancia por la enorme influencia que ejerce sobre la calidad de sus vidas. Por desgracia, el asesoramiento psicológico resulta con frecuencia difícil para individuos que tienen problemas de identidad porque pueden rechazar el comentar o reconocer el hecho de que tienen síndrome de Down. Ya el admitirlo es toda una rotura en el proceso de asesoramiento. Pero es necesario llevarlo a cabo, como bien lo ejemplifica la psicoterapeuta Garvía (Garvía y Flórez,

2018) al describir entrevistas con jóvenes adultos con síndrome de Down que presentan esta problemática. Desentrañar esa realidad, tantas veces oculta, y desbrozar el camino para limpiarla de la maleza que la atosiga y abrume, exige un alto grado de profesionalidad y experiencia para reorientar a los interesados y sus familias en una dirección más abierta, positiva y luminosa.

CONTROL DE LA AFECTIVIDAD Y HABILIDADES SOCIALES

Quizá la expresión de la afectividad en la que todo el mundo concuerda, al referirse cómo la manifiestan las personas con síndrome de Down, de cualquier edad y ya desde la infancia, sea el abrazo pleno, intenso y extenso. Todos los manuales nos alertan sobre este tipo de conducta y nos recuerdan la necesidad de educarla desde pequeños para conseguir su adecuado control: tipos de saludo, distinción entre las personas y el grado de relación que con ellas se tiene, valoración de situaciones públicas o privadas. No es un tema baladí porque la repercusión de una mala gestión y utilización del saludo puede crear situaciones embarazosas para el interesado, para quien lo recibe, para las personas presentes. Y, con visión de largo alcance, el exceso de inoportuna familiaridad puede dejar libre el camino para iniciativas de afines o extraños que comprometan el bienestar del individuo a través de las distintas formas de abuso (Martorell, 2017; Recio *et al.*, 2017).

Compaginar la necesidad del individuo de expresar y recibir el afecto, con la necesidad de estar protegido frente a situaciones que para él suelen ser muy difíciles de imaginar y prever, es una tarea difícil pero absolutamente necesaria, tanto más cuanto más se promueve la autonomía y la vida independiente. Por eso son tan útiles los programas de formación en habilidades sociales y autonomía, que instruyen y entrenan sobre las conductas a seguir en las diversas circunstancias. Los hay de carácter general, amplio y abierto para todas las personas con independencia de su edad y condición; o de carácter particular aplicable a circunstancias más personales según su régimen de vida y sus especiales necesidades (Pérez Sánchez y Cabezas Gómez, 2006; Izuzquiza y Ruiz, 2007).

EL ABUSO

No hay nada que más pueda herir el núcleo de la afectividad de la persona con síndrome de Down que el abuso: da en la diana. Cuando se habla de abuso, es frecuente que se remita al acoso sexual y a la edad de la infancia y adolescencia. Es un error. El abuso a las personas con discapacidad intelectual se sufre también en la edad adulta y, además, adopta formas de muy distinto tipo (Recio *et al.*, 2017):

- El *abuso o maltrato físico*, que incluye golpes, puñetazos, quemaduras, patadas, pellizcos, mal uso de medicamentos, aislamiento o sanciones físicas inapropiadas.

- El *abuso o maltrato psicológico*, que incluye la discriminación, el abuso emocional, las amenazas de daño o abandono, la privación de contacto, la humillación, la intimidación, la coacción, el abuso verbal o la privación de redes de apoyo de manera continuada.
- El *abuso o violencia sexual* que incluye las violaciones, actos sexuales o exposición a material pornográfico sin consentimiento o sin capacidad de consentir por parte de la víctima.
- El *abuso material o financiero* que incluye el robo, el fraude, la explotación laboral, las presiones en la gestión del patrimonio o la apropiación indebida de los bienes de la víctima.
- La *negligencia o actos de omisión* que incluyen la negación de las necesidades de cuidados físicos, negación del acceso a los servicios sanitarios, sociales o educativos y la privación de las necesidades básicas de alimentación, sueño o medicación.

Basta un somero repaso por todas estas formas de abuso para comprender la vulnerabilidad de las personas con síndrome de Down, a cualquier edad, a ser víctimas de algún tipo de abuso. Y quizá sea el momento de preguntarnos a nosotros mismos, tan próximos a ellas, si en nuestro trato diario no vulneramos a veces la esencia de su intimidad e identidad.

Numerosos testimonios señalan la enorme vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual a ser víctimas de abusos. La fácil identificación visual de las personas con síndrome de Down las hace especialmente vulnerables. Son varios los factores que contribuyen a ello. La falta de autonomía para actividades de cuidado personal muchas veces determina que el cuerpo de personas adultas sea accesible a personas que se encargan de su cuidado: su cuerpo es accesible a los demás. La dependencia de otros favorece comportamientos de obediencia y sumisión, ya que el enfrentamiento puede implicar la retirada del apoyo. Necesitan contentar a las personas de su entorno. El riesgo que ello conlleva es que accedan a realizar actos que no son de su agrado por el simple hecho de contentar y ganarse la simpatía de la persona que solicita determinadas relaciones. En definitiva, se van sumando una serie de factores que impiden que la persona adquiera habilidades y experiencias que permiten a una persona cuidarse de posibles abusos. Si a ello se suman sus menores habilidades para la comunicación, queda muy comprometida la capacidad de la persona a denunciar la situación que está viviendo. Y de denunciarla, el riesgo a sufrir un proceso de victimización secundaria es alto, por las barreras con las que fácilmente se van a topar, de las cuales se destacan las siguientes, señaladas por Recio *et al.* (2017):

- Existe una mala adecuación de los instrumentos, entrevistas y procedimientos que permiten detectar los abusos cometidos contra estas personas.
- El lenguaje y los métodos de los profesionales que trabajan en la detección (policías, educadores, personal sanitario, etc.) no están adaptados a las personas con discapacidad intelectual.

- La credibilidad de los testimonios de estas personas es menor que la procedente de personas sin discapacidad, a pesar de que, si son adecuadamente entrevistadas con métodos adaptados, y por parte de profesionales especialistas, pueden proveer testimonios fiables.

Prevención del abuso

La forma de prevención más importante es la formación, que debe ser asumida por las familias, las organizaciones y los profesionales que les dan apoyo.

Formación específica a personas con síndrome de Down. Incluye la educación afectivo-sexual, asertividad, comunicación, técnicas para escapar o pedir ayuda, quiénes pueden ser los agresores, etc. Conviene que se complemente con un trabajo en autodeterminación (“dirigir mi propia vida”, “gestionar mi propio dinero”...) y en el conocimiento de sus derechos o sus obligaciones y los derechos de libertad y elección de los demás (familia, amigos, personas sin discapacidad intelectual).

Los materiales utilizados para la formación deben adaptarse para garantizar que son comprensibles para estas personas que asisten a la formación. Pueden utilizarse pictogramas y adaptaciones a lectura fácil y recursos tecnológicos y pedagógicos que contribuyan a que el aprendizaje sea efectivo.

El programa debe tener continuidad, de forma que las personas que participen puedan adquirir conocimientos y plantear dudas de acuerdo a su desarrollo personal.

Formación específica a las familias. Debe orientarse a la toma de conciencia de la vulnerabilidad de su familiar. Los contenidos formativos serán similares a los de personas con discapacidad (afectivo-sexual, asertividad, comunicación, técnicas para escapar o pedir ayuda, autodeterminación y el conocimiento de sus derechos, sus obligaciones y los derechos de libertad y elección de los demás). También es importante trabajar sobre los indicadores de abuso y cómo actuar en caso de sospecha. En este sentido, es indispensable que conozcan a los profesionales que les pueden orientar y a los que acudir en caso de necesitarlo, y la red de recursos de atención disponibles en su comunidad (www.nomasabusos.com).

Formación y sensibilización a profesionales. Los profesionales del ámbito policial, sanitario y jurídico de la zona deben saber que las personas con discapacidad intelectual pueden ser, y de hecho son, víctimas de abuso. El programa formativo ha de incluir el conocimiento de las características de estas personas, las claves para establecer una buena comunicación con ellas y los recursos que les dan apoyo. Son muy útiles el folleto *Cómo atender y apoyar a personas con discapacidad intelectual*, editado por FEAPS Madrid (2011), y la *Guía de Intervención Policial con Personas con Discapacidad Intelectual*, de la Fundación A LA PAR y Guardia Civil (2012).

Prevención del abuso sexual. Todas las formas de abuso anteriormente citadas tienen importancia, pero quizá una de las más temidas y comentadas sea el abuso sexual. Una de las personas que más activamente trabajan en este campo dentro del mundo de la discapacidad intelectual y concretamente el del síndrome de Down, es Terry Couwenhoven, autora de un libro extraordinariamente práctico (Couwenhoven, 2007a). Dedicar un amplio capítulo al abuso sexual y su prevención en personas con discapacidad intelectual de todas las edades, del que existe traducción al español, cuya lectura recomendamos de manera especial (Couwenhoven, 2007b).

EL DUELO

La afectividad se manifiesta también al considerar la otra cara de la moneda. De la misma manera que observamos su intensidad en el grado en que las personas con síndrome de Down expresan el disfrute y el placer de la relación, de la amistad y de la comunicación, así también se puede observar en el grado en que sufren y padecen la pérdida de esa relación. Lo comprobamos en muy diversas circunstancias, algunas de las cuales se han descrito en los capítulos 2 y 6 al abordar el tema de las transiciones. Unas son muy evidentes: la marcha de los hermanos del domicilio familiar, sea temporal o definitiva; la muerte de algún ser querido (familiar o amigo); el divorcio de sus padres; la terminación de la vida escolar; la pérdida del puesto laboral; el cambio de vivienda si no ha sido por iniciativa propia; la salida de un miembro de la vivienda en común. Otras, en cambio, son mucho más sutiles por lo que pueden pasar desapercibidas a nuestros ojos y, sin embargo, causar pena y sufrimiento al interesado, como pueden ser el desapego (real o, lo que es más difícil de detectar, figurado) de un amigo, el cambio de actitud de un cuidador, el comentario poco favorable (real o imaginado) de una persona de su confianza, el malentendido en las relaciones personales, el acoso no identificado, la promesa de gratificación no cumplida. Su buena memoria fotográfica puede jugar en su contra al retener y mantener imágenes que les resultan desagradables, alargando así su sufrimiento.

Si insistimos en estos detalles lo hacemos considerando estos dos aspectos. En primer lugar, las malas sensaciones que reciben como producto de su sensible emotividad, si no son reconocidas y ellos no les dan cauce por sus dificultades comunicativas, originan cambios maladaptativos en su conducta. No objetivar su causa provoca una medicación innecesaria para suprimir esa conducta. En segundo lugar, la repetición y acumulación de situaciones que subjetivamente duelen van horadando su resistencia al estrés, ante el cual sabemos que se encuentran particularmente vulnerables (Flórez y Ortega, 2020).

El duelo como consecuencia de pérdidas irrecuperables —p. ej., muerte o ausencia de un ser querido— ha sido objeto de numerosos estudios en las personas con síndrome de Down y abundan los listados de recomendaciones acertadas que tienen muy en cuenta las características propias de estas personas.

He aquí algunas sugerencias cuando se trata de la muerte de un ser querido, aportadas por Clark (2015), y tómense las que se consideren apropiadas para otro tipo de situaciones que no sean las del fallecimiento.

- Dígales que ya ha sobrevenido la muerte. De forma abierta, directa, en términos concretos, sin disimular la palabra muerte con otras como puedan ser “se fue” o “duerme”. Si es posible y si la muerte no fue traumática, invíteles a despedirse de su ser querido. La noticia ha de ser dada por una persona de confianza y familiar para ellos. Pero también déjeles desaparecer de la escena si así lo desean.
- Déjeles expresar sus emociones, y actúe de modelo si es necesario, porque los sentimientos intensos que a veces acompañan a la pérdida pueden ser abrumadores y asustarles; mientras que expresarlos en un ambiente de confianza y aceptación les sirve de refuerzo. El ver a otros llorar, sentir dolor, expresar su pena y estar tristes hace que se sientan normales al expresar también ellos sus emociones. Pero elija bien la o las personas que hayan de estar con ellos porque no todos tienen capacidad para expresar la emoción de su dolor de forma serena.
- Si no expresan su emoción en el momento de la muerte y parece que la aceptan con tranquilidad, puede que no se den cuenta cabal de lo permanente que es la muerte. Pueden tardar días o semanas hasta que se sumerjan en la realidad de la muerte. En ocasiones retrasan su propio duelo hasta que sus familiares lo han superado, al menos en su fase inicial, y se encuentran emocionalmente más disponibles para ayudarles.
- Su objetivo a la hora de ayudar a alguien a soportar el duelo no es solucionar el problema o suprimir el dolor. Abráceles, deje que le hagan preguntas, siéntese con ellos en silencio. Escúcheles, cuénteles anécdotas sobre la persona que murió, déles seguridad de que se van a encontrar bien y van a estar atendidos, ayúdeles a solucionar el problema de quién va a cumplir el papel concreto en su día-a-día que tenía la persona que murió, como es llevarles en coche, atender la comida, ir de compras, etc.
- Inclúyales en la planificación de los funerales y anímeles a asistir, explicándoles su significado y lo que de ellos se espera, y previendo e indicándoles a dónde se pueden retirar si necesitan un descanso. Quizá puedan hablar previamente con quienes dirijan la ceremonia para que les incluyan en alguno de los rituales. Según las diversas modalidades culturales, quizá puedan llevar algún objeto personal que les una a su ser querido, o permitirles decir algo de recuerdo. Tanto el asistir al funeral como el acompañar al cementerio ha de ser algo que nunca se ha de forzar, si bien se les puede animar. Si prefieren no ir, a lo mejor se puede grabar el evento y visionarlo más adelante.
- *No existen plazos para el duelo.* Su proceso es una sucesión en que unos días son mejores que otros. El objetivo es alcanzar ese equilibrio entre la pena y la tristeza y el seguir adelante cada día. Ayúdeles a mantener esas

rutinas habituales que les hacen sentirse seguros. No es una falta de respeto volver a la escuela o al trabajo poco después de la muerte del ser querido, porque con frecuencia el personal de esos lugares es su mejor apoyo, y reconforta volver a esos ambientes en donde pueden recibir grandes ayudas.

- Las fiestas, los aniversarios, los cumpleaños a menudo exacerban los recuerdos durante años después de una pérdida. Puede ayudar en esos momentos seguir las costumbres de cada sitio: llevar flores al cementerio, tener algún servicio religioso, encender alguna lamparilla, leer algún escrito en recuerdo.
- Favorecer que se diviertan. Nadie puede aguantar el estar lamentándose las 24 horas del día, siete días a la semana. Es conveniente darse un respiro, reír, ir al cine, salir con los amigos. A menudo la gente se siente culpable por divertirse: hay que normalizar la culpa y permitirse tener alegría en la vida.
- Las personas en duelo necesitan contar sus cosas. Necesitan hablar sobre la persona que murió, recordar los buenos tiempos que pasaron juntos, hablar de su enfermedad y de su muerte –una, y otra, y otra vez. Esto no es reiteración, es duelo normal. Y a veces ellos necesitan hacerlo más que el resto de nosotros. Les ayuda a procesar la realidad de la pérdida. Ya que su círculo social con frecuencia es reducido, quienes les rodean pueden aburrirse de oír los mismos relatos. Por eso trate de encontrar una persona nueva que les escuche. Encuentre en su comunidad recursos que les ayuden en su pena: grupos de apoyo, consejeros, algún sacerdote amigo.
- Aprenda de la persona que está en duelo. Ofrecen a veces pistas muy fuertes sobre cuándo necesitan charlar, cuándo prefieren estar callados, cuándo desean dar rienda suelta a su pena, cuándo prefieren controlarla. Todo ello supone un gasto considerable de energía emocional; de ahí que puedan mostrar agotamiento, irritabilidad y anhedonia (pérdida del disfrute).
- Ofrézcales llevarles al cementerio a visitar la tumba de su ser querido. Se trata de una necesidad muy personal: algunos desean ir a menudo, otros prefieren no ir nunca.
- Es normal hablar con la persona que ha muerto. Y como muchas personas con síndrome de Down hablan consigo mismas como estrategia de aprendizaje y de hacer frente a sus situaciones, hemos de esperar y aceptar esta conducta como algo normal y que les sirve de ayuda. Anímeles a que hable con la persona que ha muerto dentro de un ambiente apropiado: quizá cuando se encuentren solos en su cuarto, o en el cementerio.
- Sírvasse de estrategias de apoyo que sean propias de cada uno. Si les gusta la poesía, lea y escriba poesías junto con ellos: Si les gusta la música, busque canciones que les gusten y les alegren la vida. Si son artistas, utilice proyectos artísticos que sirvan para recordar a su ser querido y para permitirles expresar su pena emocionalmente.

- El duelo resulta estresante. Ayude a la persona a identificar formas positivas de afrontarlo. Favorezca una comida sana, ciclos regulares de sueño, ejercicio realizado de forma regular. Anímele a guardar un diario para anotar sus recuerdos y sus emociones.
- Si también está usted en fase de duelo, dese cuenta de que cosas son las que más le apenan y de sus propias limitaciones para prestar apoyo. No retrase el pasar por las etapas de su propio pesar con el interés de ayudar a otros. Nuestros familiares con síndrome de Down con frecuencia muestran una capacidad increíble para tener empatía. Acepte su ayuda; el hecho de ayudarle a usted le servirá a él también de ayuda.
- Incorpórelos al proceso de toma de decisiones para cambiar los acontecimientos de la vida que haya que realizar como consecuencia de la muerte. Si han de abandonar la casa de la persona con la que vivía, asegúrese de que participan en las conversaciones sobre dónde y con quién habrán de vivir. En lo posible, ensaye previamente las posibles situaciones, dejando que pase antes alguna noche o haga visitas en el sitio en donde haya de vivir, antes del traslado definitivo.
- Las emociones negativas, como de enfado o de culpa, *son componentes normales del duelo*. Si expresan estos sentimientos, acéptelos y deje que los expresen. Trate de irlos normalizando y encauzándolos hacia sentimientos que sean positivos, de modo que no tomen formas destructivas y autolesivas.
- Ayúdeles a elegir una frase que puedan repetir y que les sirva para afrontar esos momentos de tensión. Puede ser una pequeña oración, o una expresión favorita de la persona que murió, o algo tan simple como “puedo hacer esto”.
- Los animales mascota pueden servir de tremendo apoyo en estas circunstancias. Anímeles a que les cuenten cómo se sienten, qué es lo que les preocupa, cuánto echan de menos a la persona que murió. Los animales de compañía son maravillosamente pacientes a la hora de escuchar, y en sus respuestas no emiten juicios de valor.
- Ofrézcanse a rezar con ellos. Anímenles a que dibujen a la persona amada tal como se la imaginan ahora. Ayúdenles a escribirle sobre sus sentimientos, sobre cosas que les hubiera gustado haberles dicho, recuerdos favoritos, sueños, etc. Que lleven la carta al cementerio o la guarden en una carpeta especial.
- Hagan uso de la naturaleza como fuerza acogedora. Dar un paseo, descansar junto a un arroyo, pasear bajo la lluvia, contemplar una puesta de sol, sentir el calor del sol, fotografiar un arco iris. Coleccionar piedras, plantar flores o cuidar un jardín.
- Ayúdeles a elaborar una cinta o CD con música relajante que les ayude a caer dormidos o a relajarse cuando estén bajo tensión extrema. Enséñeles las técnicas de respiración profunda. Vean un video de yoga y síganlo juntos.

- Ayúdeles a elegir un marco para una foto preferida de la persona muerta, y a decidir en qué sitio desean colocarla.
- Planifiquen el día de aniversario o la comida de aniversario en los que la familia y los amigos comparten el recuerdo de la persona fallecida.
- Elabore un cuaderno de recuerdos en el que se refleje una lista con el color preferido de la persona amada, su afición favorita, la foto, reproducción del libro de familia, las comidas que más le gustaban, una lista de las cosas que les gustaba hacer juntos, una lista de las cosas que echan de menos y de las que no echan de menos en relación con el fallecido, etc. La elaboración de este cuaderno les ha de servir de ayuda en su proceso de duelo y, conforme pase el tiempo, el repasarlo les aliviará también su pena. Lo mismo se puede hacer con un estuche de recuerdos, envuelto de manera especial, en el que reúna objetos, cartas, fotos relacionados con el ser querido y le ayude a recordarle.
- Ayúdeles a trazar un calendario en que se incluyan fechas clave en su relación con el ser querido, incluida la de su muerte. Puede servirles para repasar y hablar de los diversos sucesos transcurridos, y comprobar cómo el paso del tiempo va a ir cambiando la intensidad de los sentimientos del duelo.
- Identifiquen alguna tarea de la casa que realizaba el fallecido en la que puede ser sustituido por la persona con síndrome de Down, como forma de honrarle y de mantener las tradiciones familiares.
- Permitan que escoja alguna prenda o complementos que utilizaba la persona querida, que le ayude a mantener una conexión afectiva. Acepten la ayuda de grupos que le sirvan de alivio, si su relación con esos grupos realmente le ayudaba anteriormente.
- Corrijan todos los conceptos malentendidos en relación con el duelo. Por el contrario, hágales ver que: la muerte no es un castigo; nada de lo dicho o hecho es causa de muerte; la muerte no es como un sueño; tú no tienes que dejar que la persona muerta se vaya porque puede permanecer en tu corazón y en tu recuerdo; si sonríes o te diviertes no significa que hayas perdido el respeto a la *persona fallecida*.
- Más que un tiempo en el que la recuperación se va consiguiendo de manera constante, el duelo es una sucesión de días buenos y días malos.

VIDA SOLTERA, EN PAREJA Y MATRIMONIO

En las últimas décadas ha habido cambios sustanciales en el modo en que la sociedad contempla la vida sexual, en general, y la de las personas con discapacidad intelectual en particular. Numerosas monografías, seminarios, conferencias y artículos, dedicados expresamente a las familias y educadores de personas con discapacidad intelectual, abordan la temática desde sus particulares puntos de vista, tratando de que la educación sexual

sea asumida e interiorizada desde las etapas más tempranas: ha dejado de ser tabú. Pero, como señalan Berástegui y González (2017), “la educación sexual, como la educación en cualquier otra área del desarrollo de la persona, es una educación en valores, y más cuando la dimensión relacional y la reproductiva entran en juego. Se transmiten valores con lo que se dice, se transmiten valores con lo que se hace y cómo se reacciona, y también se transmiten valores con lo que se omite. La sexualidad es una dimensión muy sensible del ser humano, capaz de enriquecer la vida, generar bienestar, aumentar la calidad de vida, estrechar relaciones, y también es una posible fuente de frustración, violencia y sufrimiento. Es por ello que es imprescindible abordar este tema con la profundidad y la importancia que supone para toda persona, por supuesto también para la persona con discapacidad”. De hecho, quienes desde pequeños han recibido formación en este terreno alcanzan la edad adulta con ideas que salvaguardan, al menos en teoría, una práctica más segura y razonada.

Como en otros aspectos analizados a lo largo de esta obra, la persona con síndrome de Down alcanza la madurez de su vida adulta con unos modos y unas perspectivas personales que han sido adquiridos a lo largo de sus anteriores etapas; son los que van a marcar también su modo de gestionar sus vivencias afectivas. La educación sexual ofrecida por la familia y la institución educativa es, pues, determinante y su acción cooperadora debe quedar claramente definida. Pero como bien se sabe, es enormemente variada en sus ofertas ya que viene determinada por la actual pluralidad social de principios morales, valores, convicciones y costumbres. Es por ello más obligado que exista un acuerdo entre los responsables familiares y los profesionales de la educación para que los mensajes no sean equívocos y dispares, y se respete la visión del medio en que el individuo crece y se desarrolla (Troncoso, 2019). Es evidente que las actitudes y habilidades de los educadores son claves en el proceso educativo y marcan los acentos y los aprendizajes.

A la acción educativa dirigida y realizada desde estos presupuestos, se añade el hecho de vivir en una sociedad en la que lo sexual impregna el ambiente y en la que las redes sociales, tan ampliamente utilizadas por muchas personas con discapacidad intelectual que saben manejarlas a la perfección, ofrecen indiscriminadamente la presencia y total disponibilidad de imágenes de alto contenido erótico, incluida la pornografía. Obviamente, la situación no es ajena a los adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down, por lo que cobra especial relevancia la educación y vigilancia en el uso responsable de la tecnología informática.

La vida soltera, en pareja o en matrimonio del adulto con síndrome de Down se ha ido perfilando y constituyendo en función de múltiples factores, entre los que destacan: sus cualidades y limitaciones personales, sus habilidades sociales, la formación recibida y las oportunidades que le han sido ofrecidas. Fruto de la expansión con que se está afrontando la realidad sexual es el creciente

número de experiencias de vida en pareja o en matrimonio, ampliamente notificadas e ilustradas en las redes sociales, y muy bien acogidas y celebradas por las audiencias.

Cómo haya ido madurando la identidad y conciencia sexual del adolescente y el joven en el contexto de su relación con el otro, es decir, la combinación de sus propios deseos y de su bienestar con el sentido de donación y búsqueda de la felicidad de la otra persona, va a determinar en buena parte la seguridad de su situación como adulto. La clave educativa, pues, ofrecida y vivida primariamente por la experiencia y la atención familiar, habrá de centrarse en ofrecer una visión de las relaciones como un momento íntimo y amoroso donde la generosidad y el conocimiento del otro sean un importante ingrediente en la relación. La clave del éxito se centra, pues, en el amor.

Amar y sentirse amado son atributos constitutivos de todo ser humano. Toda relación amorosa, si se quiere que sea auténtica, implica reciprocidad que sustancie la base de un proyecto de vida en común. Cómo se exprese en la práctica va a depender de todo un conjunto de valores que el individuo con síndrome de Down, como cualquier otro, reciba o no reciba por parte de quienes asumen la responsabilidad de su formación: lo que oye, lo que observa y, muy especialmente, lo que ve vivir a su alrededor. Saber transmitirlos exige conocer las capacidades. “La educación afectivo-sexual que los padres debemos a nuestros hijos es una educación para el amor, que orienta a cada uno según su vocación específica”, afirma Troncoso (2019). En palabras de Amor Pan (2000): “El amor conyugal nace del enamoramiento y se prolonga en el estar enamorado. En una fase que dura muchos años, la persona trata de conseguir aptitudes personales para una vida en común íntima y estable”. Es ahí donde los responsables de prestar los necesarios apoyos han de extremar su discernimiento sensato y ponderado que guíe las decisiones del individuo. La perspectiva tendrá que ser realista para ser justa y eficaz. El mismo autor añade: “Es verdad que las de pareja son en sí mismas una realidad difícil y compleja para todos y que en esta población [con discapacidad intelectual] el tema se complica ... No se puede prejuzgar su respuesta y, así, habrá que discriminar posibilidades y éstas, a su vez, potenciarlas”.

Es preciso tener en cuenta las características del fenotipo conductual de “esa” persona concreta con síndrome de Down (V. capítulos 1 y 2), las del desarrollo de su identidad y autonomía (V. capítulos 3 y 4) y las de su sensible emotividad para tratar de orientarle hacia una situación que le ofrezca estabilidad en su vida, ajustada a sus reales posibilidades y a su capacidad de proyección para conseguir una real, no imaginada, calidad de vida, sea en una vida soltera o en matrimonio. Por eso, el seguimiento y análisis de cómo se desarrolla y va alcanzando la madurez de una autonomía personal, el sentido de responsabilidad, la facultad de previsión y determinación ante situaciones conflictivas, han de ser los que garanticen el asesoramiento y los apoyos para conseguir una vida estable en sus vivencias afectivas.

Como afirma Ramón-Laca (1990), es evidente la necesidad de ayuda, de apoyo y de orientación; pero la necesidad de ayuda no debe negarle su derecho a una vida de relación social, de comunicación interpersonal y de compensación afectiva. Y así como se ha desarrollado el empleo con apoyo, han surgido también las experiencias de matrimonios con apoyo.

En cualquier caso, la realidad social nos indica que una elevada mayoría de adultos con síndrome de Down viven en situación soltera. De ahí la necesidad de saber dirigir su personalidad afectiva en el encuentro con los otros y en sus absolutas necesidades de proyección humana. El gran reto va a ser evitar la soledad y proyectar de forma expansiva su disposición afectiva para que sea abierta. Pueden tener el peligro de quedar encerrados en sí mismos, pensando exclusivamente en su propio beneficio sin considerar los deseos y necesidades de los demás. Es tarea de los cuidadores que los adultos a los que atienden, además de cumplir con sus obligaciones laborales y sus ratos de ocio —cualesquiera que éstas sean y en qué contexto se desarrollen— promuevan actividades en las que ejerciten tareas de servicio y de apoyo a quienes se encuentren con necesidades de compañía, dentro de la propia familia o en el exterior. “Si ellos mismos, dentro de sus posibilidades (¡y no por debajo!) con nuestro ejemplo y estímulo, colaboran desde pequeños en el servicio y ayuda a los demás, vivirán plenamente su vocación al amor. Empezarán con los pequeños servicios de colaboración en casa, para pasar a preocuparse y ocuparse de sus compañeros y amigos y finalmente, si es posible, participarán como voluntarios con alguna institución de carácter social” (Troncoso, 2019).

No es posible generalizar, y menos en un ambiente plural dispuesto a aceptar cualquier forma de relación o compromiso. El estado de la vida afectiva del adulto con síndrome de Down va a ser la consecuencia de un itinerario ciertamente complejo en el que intervienen factores múltiples que no se pueden banalizar con el eterno recurso a los apoyos: qué duda cabe que son indispensables, pero el realismo vivido nos muestra con cuánta frecuencia y en cuántas circunstancias no existen, o son insuficientes, o carecen de posibilidades para seguir de cerca y con experiencia toda una trayectoria vital que incluye al individuo con sus propias capacidades y limitaciones, a las familias y a la sociedad en general.

CONCLUSIÓN

El mundo emocional constituye uno de los grandes fundamentos del comportamiento de los seres humanos: contribuye de forma decisiva a establecer el grado de su calidad de vida. Elemento sustancial de ese mundo es el desarrollo y la expresión de las relaciones afectivas que se generan, en su más amplio sentido. Dentro de ellas se enmarca la vivencia de la sexualidad cuando se manifiesta en su relación con el otro. En el adulto con síndrome de Down, el posible desequilibrio entre las limitaciones de su mundo intelectual y de su capacidad

adaptativa, en contraste con la riqueza de su mundo emocional y afectivo, marca el modo y la manera con que se va a desenvolver su bienestar mental y vida afectiva.

La amistad, si es real y fructífera, no se impone. Las actuales circunstancias en las que el adulto se desenvuelve hacen crecer las oportunidades de una vida social que amplía las relaciones interpersonales y la amistad: el mundo laboral en sus múltiples formas, la vida autónoma y vivienda independiente, la vida en pareja si la evolución de la relación de amistad y las circunstancias personales la propician, la disponibilidad de medios digitales. Es posible también que esa misma perceptividad social haga que se muestren especialmente sensibles a los sentimientos y emociones de tono negativo; por ejemplo, a las críticas que se les haga, a la tristeza, miedo o ansiedad de los otros, a situaciones de enojo o de riñas hacia ellos o entre otros.

Compaginar la necesidad del individuo de expresar y recibir el afecto, con la necesidad de estar protegido frente a situaciones que para él suelen ser muy difíciles de imaginar y prever, es una tarea difícil pero absolutamente necesaria, tanto más cuanto más se promueve la autonomía y la vida independiente: es preciso atender a las posibilidades del abuso en sus diversas versiones. De la misma manera que observamos su intensidad en el grado en que las personas con síndrome de Down expresan el disfrute y el placer de la relación, así también se puede observar en el grado en que sufren y padecen la pérdida de esa relación, manifestada en la forma de duelo.

La educación sexual ofrecida por la familia y la institución educativa es determinante. Actualmente es variada en sus ofertas ya que viene determinada por la actual pluralidad social de principios morales, valores, convicciones y costumbres. Es por ello más obligado que exista un acuerdo entre los responsables familiares y los profesionales de la educación para que los mensajes no sean equívocos y dispares, y se respete la visión del medio en que el individuo crece y se desarrolla.

Cómo haya ido madurando la identidad y conciencia sexual del adolescente y el joven en el contexto de su relación con el otro, es decir, la combinación de sus propios deseos y de su bienestar con el sentido de donación y búsqueda de la felicidad de la otra persona, va a determinar en buena parte la seguridad de su situación como adulto, su estabilidad emocional. La clave educativa ha de centrarse en ofrecer una visión de las relaciones como un momento íntimo y amoroso donde la generosidad y el conocimiento del otro sean un importante ingrediente en la relación. La clave del éxito se centra, pues, en el amor. Amar y sentirse amado son atributos constitutivos de todo ser humano. Toda relación amorosa, si se quiere que sea auténtica, implica reciprocidad que sustancie la base de un proyecto de vida en común. Cómo se exprese en la práctica dependerá del conjunto de valores que el individuo con síndrome de Down reciba o no reciba por parte de quienes asumen la responsabilidad de su formación: lo que oye, lo que observa y, muy especialmente, lo que ve vivir a su alrededor.

BIBLIOGRAFÍA

- Amor Pan JR. 2000. *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*, 2ª edición. Madrid: Publicaciones Universidad Pontificia Comillas.
- Berástegui A, González MD. 2017. Educación afectivo-sexual de los niños y adolescentes con discapacidad. *Padres y Maestros*, 372.
- Clark L. 2016. Duelo en las personas con síndrome de Down. *Downciclopedia*. Disponible en: Duelo en las personas con síndrome de Down - Downciclopedia Enciclopedia
- Couwenhoven T. 2007a. *Teaching Children with Down Syndrome about their Bodies, Boundaries and Sexuality*. Bethesda (USA): Woodbine House.
- Couwenhoven T. 2007b. La prevención del abuso sexual. Disponible en La prevención del abuso sexual - Downciclopedia Enciclopedia.
- Down España. 2021. En: Un estudio arroja importantes conclusiones sobre las consecuencias psicosociales de la pandemia entre los jóvenes con síndrome de Down : DOWN España (sindromedown.net).
- FEAPS Madrid. 2011. *Cómo atender y apoyar a personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria. 2015. *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental*. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Flórez J, Ortega MC. 2020. El estrés en la persona con síndrome de Down. *Rev Virtual Down21*. Julio. Disponible en: El estrés en la persona con síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org).
- Fundación A LA PAR y Guardia Civil. 2012. *Guía de Intervención Policial con Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid
- Garvía B, Flórez J. 2018. *Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual*. Cap. 3 y 4. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Izuzquiza D, Ruiz R. 2007. *Tú y yo aprendemos a relacionarnos*. Madrid: Down España.
- Martorell A. 2017. Acoso escolar y discapacidad. *Rev Virtual Down21*. Noviembre. Disponible en: Artículo Profesional: Síndrome de Down Acoso escolar y discapacidad - Síndrome de Down (down21.org).
- McGuire D, Chicoine B. 2021a. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome. A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*, 2nd. edition. Bethesda (USA): Woodbine House.
- McGuire D, Chicoine B. 2021b. Identidad y aceptación de tener síndrome de Down: Asesoramiento psicológico. *Rev Virtual Down21*, disponible en: Identidad y aceptación de tener síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org)
- Mihaila I, Hartley SL, Handen BL et al. 2017. Leisure activity in middle-aged and older adults with Down syndrome. *Intellect Develop Disabil* 5: 97–109. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.97>.
- Pérez Sánchez L, Cabezas Gómez D. 2006. *Programa Penta: Aprendiendo a resolver problemas por mí mismo*. Madrid: Instituto Calasanz de Ciencias de la Educación.
- Ramón-Laca ML. 1993. Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casados y/o con familia propia. *Siglo Cero* 146: 57-59.
- Recio M, Galindo L, Cendra J et al. 2017. Abuso y discapacidad intelectual: Prevención y claves en la detección. Síndrome de Down: Vida Adulta. Junio. Disponible en: Abuso y discapacidad intelectual: Prevención y claves en la detección (sindromedownvidaadulta.org).
- Troncoso MV. 2019. *Síndrome de Down: Mi visión y presencia*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.
- Tungate AS, Connors FA. 2021. Executive function in Down syndrome. *Res Develop Disabil* 108, 103802. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103802>



LA VIDA LABORAL: EMPLEO CON APOYO

Glòria Canals

En este capítulo intento aportar lo que durante más de treinta años he podido observar, aprender y vivir acompañando a jóvenes con síndrome de Down en sus primeros pasos en el mundo laboral ordinario.

Mi visión será limitada, centrándome en la metodología de Empleo con Apoyo y en las personas que hemos acompañado desde la Fundación Aura; todas ellas con un nivel de autonomía suficiente que les permite, entre otras cosas, desplazarse solas a las empresas. Aunque soy muy consciente de que existen otras realidades para las personas con síndrome de Down y otros caminos como los Centros Especiales de Empleo y los Centros Ocupacionales (V. capítulo 15), lo que aquí vengo a compartir es mi experiencia en el Empleo con Apoyo. Al hilo del relato, iré ofreciendo reflexiones que surgen de la experiencia vivida y que pueden ayudar a comprender un poquito mejor la intimidad de la vida del adulto con síndrome de Down; siempre, naturalmente, desde mi personal perspectiva.

A mis palabras quiero sumar las vivencias de algunos de los protagonistas principales: los trabajadores, las familias y el equipo de profesionales de la Fundación. Sus testimonios aportan, abierta y espontáneamente, sus propias experiencias y sentimientos

LOS INICIOS

El punto de partida

El Proyecto Aura inició su camino en 1989 y ha sido el primer programa de Empleo con Apoyo en España y pionero en Europa en la implantación y

desarrollo de esta metodología, dirigida a personas con discapacidad intelectual, en su gran mayoría personas con síndrome de Down. El Empleo con Apoyo es una metodología de integración laboral que empezó a desarrollarse en los Estados Unidos en los años 80 del pasado siglo. Es un modelo que facilita la incorporación al trabajo ordinario de colectivos de personas con limitaciones significativas de carácter físico, psíquico o sensorial, a través de un conjunto de estrategias y técnicas de apoyo, ajustadas a las necesidades de los trabajadores.

Mi vinculación con las personas con síndrome de Down nació 9 años antes, a principios de los años 80, cuando en Cataluña se iniciaban los primeros pasos hacia un modelo de integración escolar. Tuve la oportunidad de organizar un “Aula de Apoyo” en una pequeña escuela de Barcelona, donde las maestras trataban a cada alumno como único y donde podían convivir cualquier tipo de necesidades especiales, porque creían firmemente que sus clases eran espacios para todos. En sus clases había 40 alumnos y si se acogía a un alumno con discapacidad se reducía en 2 el número total. Actualmente nos parece impensable que en un aula con tantos alumnos una sola maestra pueda dedicar tiempo a cada uno según sus necesidades.

Mi trabajo fue bastante improvisado, más creativo que académico. En aquella época no teníamos manuales que nos orientaran en cómo ayudar a los alumnos con dificultades de aprendizaje para que pudieran estar en las clases y aprender, en el sentido más amplio de la palabra, además de convivir con el resto de sus compañeros. No teníamos, todavía, los programas y adaptaciones curriculares que poco a poco fueron creándose en las escuelas inclusivas para dar respuesta a las diferentes necesidades detectadas por lo que recurrimos a la intuición y sentido común como elementos imprescindibles a nuestra labor profesional. Nuestro campo de actuación abarcaba todos los aspectos de valoración de los alumnos, así como la programación individualizada donde adaptar el temario, las entrevistas con las familias, el apoyo y asesoramiento a los profesores y la vinculación con los profesionales externos. Todavía no tenía claro cuál iba a ser mi destino como profesional, pero comenzar en un aula de apoyo como psicóloga marcó mi destino hasta hoy.

Consciente de mi falta de preparación, decidí hacer un postgrado en Pedagogía Terapéutica. La formación, ofrecida por grandes profesionales en la atención directa de niños con diferentes diagnósticos, fue decisiva para profundizar en el tema de la discapacidad, ámbito del que nunca me he apartado y del que tanto sigo aprendiendo. La directora del curso fue la Prof. Rosa Boada, de la que he aprendido mucho, como por ejemplo a saber acercarme a las personas con discapacidad con respeto y, sobre todo, a tenerlas en cuenta, a escucharlas de verdad. He repetido en muchas ocasiones la necesidad de formar buenos psicoterapeutas para acompañar y ayudar a personas con discapacidad intelectual y, concretamente, a jóvenes y adultos.

Trabajar la identidad: premisa incuestionable

La adolescencia es una etapa especialmente delicada para algunas personas con síndrome de Down. A lo largo de la vida, van detectando y tomando conciencia de sus diferencias y características personales. Reconocer la discapacidad, con las propias capacidades y limitaciones, es parte del proceso de la construcción de la identidad. El conocimiento que tienen las personas con síndrome de Down de sí mismas es un conocimiento en construcción, intuitivo y, a veces, lleno de confusiones. En este aspecto, la adolescencia es un momento clave, además de coincidir con el final de la etapa escolar; y aunque algunos lo viven con mayor tranquilidad y aceptación, la experiencia nos dice que para el propio desarrollo y bienestar emocional y psicológico de la persona con síndrome de Down, el apoyo y el acompañamiento profesional son necesarios y recomendables.

Cuando hablamos de desarrollo, de identidad y de autoestima, la familia juega un papel imprescindible: nos reconocemos a través de los otros, construimos la idea de nosotros mismos a través de la mirada que recibimos de los demás. Así, algunos jóvenes reflejan el mismo sufrimiento, enfado y la misma pena, rabia e incomodidad con la que sus padres y hermanos han recibido y vivido la discapacidad en casa. Si, por el contrario, la familia vive la discapacidad con aceptación y expectativas realistas y motivadoras, ofreciéndole una oportunidad de crecimiento con responsabilidades adecuadas, el joven procesa y reconoce su diferencia desde la confianza y la seguridad, contribuyendo a su propia autoestima y formando una imagen positiva y real de ellos mismos. Hay familias que saben transmitir la aceptación del ser de cada uno como es; el afecto incondicional sin maquillar nada y el verdadero respeto por la diferencia.

Este es un tema importante antes de comenzar la etapa laboral y, como veremos, en AURA lo trabajamos a conciencia porque pueden ser causa de futuros problemas en la empresa: las falsas expectativas y la falta de aceptación del propio yo suelen ser fuente de inseguridades, de falta de control emocional y de conductas desajustadas que les impiden la adaptación laboral.

Muchas de las causas de despidos y/o pérdidas de trabajos tienen su origen en esta falta de contacto con la realidad y en una falsa identidad que se les ha ido transmitiendo con la intención de no crear dolor. Por supuesto, no se puede atribuir a su trisomía sino a cómo han sido tratados y educados desde bien pequeños. Hemos acompañado a jóvenes que pensaban que podían ser abogados como sus hermanos o artistas como sus ídolos. No ha sido tarea fácil ayudarles a tomar conciencia de sus limitaciones y de sus reales capacidades y posibilidades.

PENSANDO EN EL FUTURO, BUSCANDO ALTERNATIVAS

En el año 1989, después de nueve años trabajando en las aulas de apoyo acompañando a los niños con síndrome de Down, comenzamos a preocuparnos por su futuro.

La experiencia nos proporcionó un bagaje y nos alentó a pensar en el siguiente paso: una vez finalizada la etapa escolar del alumnado con síndrome de Down en situación de integración, ¿cómo seguir y hacia dónde?, ¿qué futuro podemos ofrecerles?, ¿regresar a sus casas?, ¿entrar en un puesto laboral protegido y, de nuevo, aislado? Sin expectativas en la línea integradora una vez acabada la escolaridad, ¿perdería la escuela inclusiva el sentido y motivación para integrar a nuevos alumnos con discapacidad?

Durante los primeros años de vida escolar, el aprendizaje se centra fundamentalmente en los aspectos de socialización y adquisición de hábitos de autonomía. Esto facilita la adaptación del alumnado con algún tipo de discapacidad y les permite seguir un curriculum similar al del resto de la clase. Sin duda, en la primera etapa educativa hay mayor flexibilidad, tolerancia y respeto al ritmo del desarrollo. Es a medida que van avanzando los cursos cuando las exigencias respecto a los contenidos escolares adquieren un protagonismo exagerado, mientras que otros aspectos como las interrelaciones y los progresos personales no cuantificables van perdiendo entidad.

Sin querer entrar en el dilema de educación especial versus educación inclusiva, y aunque ambas opciones siguen generando muchas dudas y controversia, sí comparto que el objetivo último de la inclusión escolar ha de estar basado, sobre todo, en proporcionar un entorno que promueva sus capacidades para crecer en una sociedad diversificada, ofreciendo también la oportunidad al resto de compañeros de compartir su propio crecimiento con el de otros niños con discapacidad. El mundo es siempre diverso, desde la infancia, y sólo con la convivencia diaria se puede incorporar como un hecho natural.

Así, pues, tras esos nueve años acompañando a los primeros niños y jóvenes con síndrome de Down en el sistema educativo ordinario, nuestro sueño compartido por ellos y sus familias fue llegar a tener una vida parecida a la de sus hermanos o sus compañeros de clase. Era necesario ofrecer oportunidades que dieran continuidad al camino iniciado desde la inclusión escolar, encontrar un futuro laboral diferente a los talleres ocupacionales, que en aquel momento eran la única opción reservada a su vida como adultos. Había que buscar nuevas fórmulas en el camino de la «normalización», ofreciéndoles un marco adecuado para incorporarse al mundo laboral y social.

Estaba claro que debíamos buscar otras alternativas, otros caminos. Nuestra experiencia en las escuelas fue el inicio y el impulso del Proyecto Aura, como proyecto de Empleo con Apoyo que hoy acoge a más de 300 personas. Nos satisface comprobar que, además, ha sido la semilla que ha hecho crecer grandes proyectos similares por toda España y algunos países iberoamericanos.

Montse Doménech fue mi gran compañera de viaje. Habíamos compartido las primeras aulas de apoyo en dos colegios valientes y pioneros en integración educativa, acompañadas por la ilusión de las familias que no se resignaron

hasta lograr que sus hijos convivieran en la escuela de todos. Con esta ilusión y convencimiento de que podíamos conseguir algo diferente, visitamos todos los talleres ocupacionales y los Centros Especiales de Empleo de Barcelona y alrededores.

Lo primero que nos sorprendió fue no encontrar a ninguna persona con síndrome de Down contratada en ninguno de los Centros Especiales en Cataluña. Las personas jóvenes y adultas con síndrome de Down estaban en Talleres Ocupacionales, los actuales STO (Servicios Terapéuticos Ocupacionales) que, como su nombre indica, son centros específicos donde la productividad no es el objetivo sino un pseudo-trabajo con finalidades “terapéuticas”. Este no era el futuro que habíamos pensado para su vida adulta y, si esta era la única alternativa, la inclusión escolar perdía todo el sentido.

Paralelamente a esta búsqueda de alternativas de futuro, nos propusimos, con imaginación y con mucha complicidad por parte de los respectivos claustros, programar actividades prelaborales más allá de los contenidos académicos para los alumnos que se encontraban en los últimos años de la etapa escolar: ayudando y realizando tareas en secretaría o dando apoyo a las maestras de los más pequeños.

Pudimos comprobar el afán por cumplir con las responsabilidades que les proponíamos, lo cual demostraba la necesidad de seguir investigando las oportunidades que se les ofrecía. La búsqueda de otras alternativas fue compleja y exhaustiva. Las escuelas profesionales no contaban con apoyos que garantizaran la adaptación y que pudieran respetar los diferentes ritmos de aprendizaje. El objetivo era obtener un título y las condiciones eran muy rígidas. Las posibilidades que íbamos conociendo no encajaban con la realidad de los jóvenes a los que estábamos acompañando.

Gracias al deseo manifiesto e insistente de dos chicas con síndrome de Down de seguir estudiando, y a su buen nivel académico, insistimos en uno de los centros de Formación Profesional de reconocido prestigio de Barcelona. El centro nos permitió adaptar algunas de las materias y ofrecerles horas de apoyo que les permitieran realizar las prácticas como el resto de compañeros. Allí estuvieron estudiando 4 años.

Aunque satisfechas y motivadas por esta oportunidad que se nos abría, esta experiencia fue una clara excepción; la mayoría terminaban el colegio con pocas ganas de seguir estudiando. El final de la escolaridad obligatoria coincide con una etapa difícil donde se hacen evidentes la conciencia del propio déficit y el desfase de edad y de intereses respecto a sus compañeros, además de unas perspectivas de futuro inciertas. Así fue como comenzamos a pensar y a redactar un proyecto que veíamos necesario, aunque sin duda era también ambicioso y complejo.

COMIENZA EL PROYECTO AURA

AURA: viento a favor, suave y apacible.¹ Este sentido positivo de la palabra AURA nos gustó y estoy convencida que fue un acierto escogerla para el proyecto. El Proyecto Aura inició su camino en octubre de 1989, con 8 jóvenes, 4 chicos y 4 chicas con síndrome de Down, demostrando que los sueños proyectados en un papel se podían hacer realidad. Es así como, a lo largo de los años, hemos acompañado a muchos jóvenes en su proceso hacia la madurez, al igual que ellos nos han ayudado a madurar el proyecto.

La decisión de iniciar el Proyecto Aura con personas con síndrome de Down responde a diversas razones. Por nuestra experiencia en el ámbito escolar sabíamos que, pese a tener unas características fenotípicas comunes, las posibilidades de desarrollo son muy variadas como ocurre con el resto de la población y, con una intervención educativa adecuada y estimulante, aumentan considerablemente las capacidades potenciales. Sus características morfológicas les han creado barreras importantes y han hecho que se les haya catalogado como a un grupo homogéneo y prototipo de la discapacidad mental, ignorando la individualidad de la persona que hay detrás del síndrome de Down y ofreciendo muy pocas expectativas.

Por otro lado, el proyecto se iniciaba como un programa piloto y el Departamento de Empleo de la Generalitat de Catalunya nos sugería que se iniciara con una «población» que tuviera unas características comunes. La integración laboral podía aportar sentido, y de hecho así ha sido, a la integración en la etapa escolar y, a su vez, podía favorecer un paulatino cambio en los currículos educativos de los centros.

El comienzo fue complicado. Pedimos excedencias en nuestros respectivos trabajos: teníamos un año para demostrar que lo que nos proponíamos era posible. La primera suerte fue la coincidencia con un Decreto de la Generalitat de Cataluña el mes de Marzo de 1989 que ofrecía una subvención para la integración de trabajadores con especiales dificultades en el mercado de trabajo. Convencimos al Director del Departamento de Trabajo que nuestro colectivo tenía tantas dificultades o más para encontrar trabajo que los colectivos que el decreto especificaba: personas con adicciones en proceso de rehabilitación, personas expresidarias, etc. ¡Por primera vez, un proyecto dirigido a personas con discapacidad dependía del Departamento de Empleo y no de Servicios Sociales! Así conseguimos el primer punto de partida para dejar definitivamente nuestros trabajos escolares, constituir una empresa y conseguir que el 100% de los 8 participantes terminaran el año trabajando contratados en una empresa.

¹Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. Consultado en Real Academia Española (rae.es)

El objetivo del proyecto Aura era romper con la idea generalizada de que la población con síndrome de Down está incapacitada para la vida laboral. Escribir esto, después de 30 años, me produce una rara sensación porque creo que ya nadie lo piensa así hoy en día. Como comentaba anteriormente, las características morfológicas de las personas con síndrome de Down les han creado barreras importantes y han hecho que se haya catalogado como a un grupo homogéneo ignorando la individualidad de la persona que hay detrás del síndrome y ofreciendo muy pocas expectativas. Estas fueron las razones que nos decidieron a destinar inicialmente el proyecto Aura a personas con síndrome de Down. Pretendíamos dar una visión positiva y valorizadora, y demostrar que, si se ponen los medios adecuados, muchos de estos jóvenes pueden llegar a tener una vida adulta con un trabajo y una participación activa dentro de la sociedad.

Cuando elaboramos el proyecto en marzo de 1989, nos motivó el hecho de que el camino de la integración laboral ya estaba abierto en otros países socialmente más avanzados. También nos impulsaba la existencia en nuestro país de la Ley 13/1982 LISMI, ley de Integración Social de los Minusválidos: *“finalidad primordial de la política de ocupación de trabajadores minusválidos será su integración en el sistema ordinario de trabajo o, si ello no es posible, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido”*.

Como se trataba de un proyecto piloto, el Departamento nos obligó a llevarlo a cabo en 12 meses y debíamos demostrar que los objetivos eran realizables para conseguir su continuidad. La selección de los 8 primeros participantes no fue fácil. Desde el primer momento establecimos unos criterios de selección con el fin de garantizar el éxito del primer año. Y lo cierto es que los 3 factores que consideramos imprescindibles, siguen siendo los mismos en la actualidad, pasados más de 30 años:

- Motivación y deseo explícito del candidato para trabajar.
- Posibilidad de establecer comunicación y buena relación.
- Predisposición de la familia a colaborar en los programas del Proyecto Aura.

Estas condiciones, y tener entre 18 y 30 años cuando se incorporan, son los únicos requisitos que se mantienen actualmente. Porque nunca hemos considerado decisorios los aspectos cognitivos valorados de manera cuantitativa, y la experiencia nos sigue demostrando que ser un buen trabajador no está vinculado a la cantidad de conocimientos adquiridos, sino a otros factores difícilmente medibles.

En los primeros años, alguna de las familias renunció a que su hijo trabajara por miedo a que fuera solo por la calle, pero esa era y es una de las condiciones que Aura propone en el programa de autonomía. Con el paso de los años ya no encontramos familias que se nieguen a que sus hijos aprendan a ir solos por la

ciudad en transporte público. Es ya una realidad y ni los padres ni ellos mismos dudan de que van a ser capaces. Se trata de creer en la responsabilidad de su hijo antes de que sea un trabajador. Siempre con el tiempo, la preparación y el acompañamiento que sean necesarios.

Visión y convicción

Nuestro objetivo fue y sigue siendo incrementar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la inclusión social y laboral, siguiendo la “Metodología Empleo Con Apoyo”. Esta metodología se adapta a las necesidades de cada persona como un “traje a medida”. Por tanto, no es la persona con discapacidad la que se ha de adaptar a lo que ofrecen los servicios sino al contrario, nuestros servicios de apoyo deben de adecuarse a sus necesidades, teniendo en cuenta que cada persona es única y diferente a cualquiera otra. Así entendemos el trabajo como un medio, y no un fin en sí mismo, para alcanzar el equilibrio en la realización personal de un proyecto de vida.

Trabajar es mucho más que tener un contrato y un sueldo. Ser un trabajador significa hacerse cargo de unas responsabilidades, establecer unas relaciones adecuadas, saber afrontar y resolver ciertos conflictos, ser tolerante; en consecuencia, conseguir un rol de adulto. Si para nadie es fácil este proceso, para la persona con discapacidad intelectual es todo un reto, porque no depende sólo de ella. La sobreprotección y el trato especial, generalmente recibido en la infancia, no favorecen el paso hacia una vida adulta.

¿Hay personas con discapacidad intelectual que nunca podrán integrarse en un empleo ordinario? Nosotros creemos que no, aunque en algunos casos puede ser un proceso de aprendizaje más largo y costoso. Pero, precisamente en aquellos que tienen más dificultades relacionales, la actividad laboral actúa directamente como elemento facilitador del desarrollo y de madurez psicológica, permitiéndoles adquirir comportamientos más adaptados y unas interacciones más normalizadas. La metodología Empleo con Apoyo repite: “Exclusión zero”

En la declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948, art.23) y en nuestra Constitución (1978, art.35), está descrito el trabajo como un derecho básico de todas las personas. Es un valor universal y está considerado como un elemento estructurador, útil y formativo, que nos ayuda a construir nuestra identidad social y nos permite tener una seguridad económica y una independencia.

LOS PRIMEROS CIENTOS TRABAJADORES CONTRATADOS CON SÍNDROME DE DOWN

Más que conclusiones voy a presentar impresiones; y las haré refiriéndome a los 100 primeros trabajadores con síndrome de Down a los que hemos acompa-

ñado desde Aura. Porque es desde ellos desde donde pudimos obtener las mejores orientaciones que después nos van a servir para dirigir los proyectos que deseamos elaborar. Al mismo tiempo, nos van a ilustrar sobre los sustanciales progresos que se están realizando en sus vidas. Partiré de los 10 primeros que comenzaron el proyecto Aura y que el año 1989/90 firmaron su primer contrato laboral.

El primer año generó tantas experiencias y superó tantas expectativas que lo recogimos en un libro (Canals y Domenech, 1990) (Fig.1A). El libro describe paso a paso el proceso hasta llegar al contrato de las 8 primeras personas con síndrome de Down, 4 chicos y 4 chicas, en empresas de reconocido prestigio como fueron el Fútbol Club Barcelona, Pizza Hut, Bimbo, Pokins, la Fundación Catalana del síndrome de Down, la Clínica Quirón, el Instituto Dexeus y la Televisión de Cataluña (TV3).

Este librito con poco más de 100 páginas, ofrece unas pautas sencillas y contiene todos los pasos, estrategias y materiales que empleamos. Ha servido como punto de partida a muchas instituciones e iniciativas similares dentro y fuera del país. Me sorprendió y me hizo mucha ilusión encontrar nuestro libro traducido al alemán en una entidad de Hamburgo

Después de 20 años caminando, publicamos un libro del recorrido del proyecto e hicimos una recopilación de todos los materiales que utilizamos en nuestra práctica diaria (Fundación Aura, 2011) (Fig. 1B). En formato digital, recogimos y compartimos desde los Protocolos de Acogida hasta los materiales de los diferentes programas (Fundación Aura, 2009), como la Preparación y el Seguimiento Laboral, la Formación Continuada, la Mejora Cognitiva, Hábitat y la Planificación Centrada en la Persona.

Hay herramientas y materiales que se han utilizado desde un principio y otros que se han ido modificando y mejorando según las necesidades y valoraciones de los participantes.



A

B

Figura 1. A. El libro "Proyecto Aura, una experiencia de integración laboral de jóvenes con Síndrome de Down" (Glòria Canals y Montse Domènech, 1990. Colección Diseños de Integración. Editado por Milán y la Fundación Catalana Síndrome de Down, 1990). B. Libro 20 años.

Los ocho pioneros

Fueron Mónica, Andy, Raúl, Ruth, Carles, Mónica, Ernesto y Margarita. A ellos y sus familias debemos agradecer la valentía y, sobre todo, la confianza en un proyecto que partía de cero. Actualmente, cuatro de ellos siguen trabajando y, aunque con ganas ya de jubilarse y/o con un horario reducido, ¿quién nos hubiera dicho que trabajarían más de 25 años? (Fig. 2).

Los años que llevo al lado de las personas con síndrome de Down me han enseñado que las familias de una persona con discapacidad comparten, desde la cuna, la misma preocupación: ¿Qué va a ser de mayor?, ¿qué podrá hacer?, ¿qué pasará cuando nosotros no estemos?

Es evidente que todos los participantes han llegado a nosotros con una historia personal previa, construida con esfuerzo y perseverancia, donde las familias son los principales artífices. Desde las situaciones sociales, culturales y económicas más diversas de cada familia, existe una lucha constante por ofrecer a sus hijos una vida plena y digna. Las familias han facilitado su colaboración en todo momento, aceptando nuestras recomendaciones, compartiendo momentos de intranquilidad y asumiendo los riesgos que la vida normalizada comporta.

Siendo estos 8 participantes el punto de partida, procede ahora analizar lo que hemos observado y aprendido de los 100 primeros trabajadores con síndrome de Down que acompañamos desde Aura.



Figura 2. Fotografía de la entrega de la medalla por los primeros 25 años trabajando.

Observaciones y aprendizajes

Vuelvo a insistir en que no hay dos personas iguales aunque tengan el mismo diagnóstico; su estructura genética, su capacidad cognitiva y, sobretodo, su historia personal, ambiental y emocional son únicas y debemos tenerlo siempre presente.

No me gustaría reducir a unos datos comunes el comportamiento y circunstancias en la vida laboral de 100 personas, aunque es imposible citar el proceso de cada una de ellas. Por lo tanto, intentaré describir circunstancias similares que, en mi experiencia, son comunes también en los diferentes servicios de empleo con apoyo con los que nos relacionamos frecuentemente y que, en definitiva, pueden servir para mejorar la etapa formativa prelaboral, tanto para evitar los errores más habituales como para reforzar los aspectos positivos.

Empezaré por los trabajadores que ya han terminado su etapa laboral, sea por motivos de salud, por edad o porque no han podido estabilizarse en un empleo, incluso después de varios cambios de puesto de trabajo que, tanto las familias como los profesionales de Aura, valoramos como idóneos. Actualmente, después de 32 años, 17 personas han finalizado la etapa laboral:

- Cinco personas, entre los 45 y 55 años, por jubilación, por edad y por cansancio y deseo manifiesto.
- Doce por motivos de salud física, orgánica o trastornos de tipo emocional o mental grave (Flórez y Ortega, 2020). De estos casos, 5 han aparecido de manera precoz alrededor de los 30 años y no se han vuelto a estabilizar, 2 han iniciado un proceso importante de deterioro con diagnóstico de Alzheimer, 3 por problemas de salud física como dolores de rodilla o espalda y 2 por un trastorno de tipo compulsivo-adictivo a los que no hemos sabido ayudar, haciéndose imposible su regreso a la vida laboral después de varios intentos y cambios de empresa.

El resto, 83 personas, siguen trabajando; algunos con más de 45 y 50 años de edad y 2 de ellos ya han cumplido los 55, pero con su deseo y el de sus familias de que sigan acudiendo a su puesto de trabajo. Mentiría si dijera que la vida laboral de estas 83 personas transcurre plácida y regularmente. Intentaré agruparlas en 3 niveles según la necesidad de apoyo que sus preparadores laborales han ido detectando y según las necesidades de intervención en la empresa, o fuera en su vida personal y social.

Al principio nos planteamos que se les permitiría cambiar una sola vez de empresa y fuera por el motivo que fuera: por cansancio y deseo de ellos mismos o por decisión de la empresa por comportamientos inadecuados o falta de interés en hacer el trabajo programado. Pero la realidad es que hemos tenido que aceptar que muchos necesitan adquirir la experiencia y aprender a través de diferentes fracasos, dándose cuenta de las actitudes que son incorrectas. Hemos observado cómo algunos necesitan pasar por 3 o 4 situaciones de crisis y pérdidas de empleo para crecer, madurar y darse cuenta que les dan un trato

como a los demás, con los mismos derechos y también con las mismas obligaciones. Esto implica más trabajo para los preparadores laborales, pero hemos visto que es mejor tomar la decisión de interrumpir el contrato a tiempo, antes de que la empresa se sature y se instauren conductas inadecuadas muy difíciles de cambiar.

Quizás el aspecto que más nos ha sorprendido y que valoramos muchísimo ha sido el trato exquisito que se les ha dado en las empresas. Muchas veces admirable por parte de los compañeros de trabajo, siendo pacientes, afectuosos y siempre correctos. Esta es nuestra experiencia y la constatamos a diario.

Cuando las familias acuden a Aura, se les entrega un dossier con diferentes documentos que explican el ideario, la misión, los valores, el organigrama, los diferentes programas y servicios en los que podrán participar, y un cuestionario con preguntas relativas a su decisión de entrar a participar como miembros de la fundación. Algunas de las preguntas son: ¿Por qué creen que va a ser bueno para su hijo trabajar en una empresa ordinaria?, ¿creen que es importante que gane dinero?, y ¿qué es lo que más les preocupa que pueda pasar en la empresa?

Curiosamente, el 95% responde que les da miedo que se aprovechen de él y que no lo traten bien. Esto permite ver la preocupación y sentimiento de falta de respeto y afecto que socialmente reciben sus hijos. Pero puedo asegurar que en ninguna de las más de 300 empresas donde han trabajado participantes de Aura ha sido así. Todo lo contrario. Por ejemplo en las grandes superficies u hoteles, donde se suele trabajar también en fines de semana, siempre nos han concedido el mejor horario y fines de semana libres, salvo que ellos mismos manifiesten que quieren también trabajar como el resto de compañeros o para ganar un poco más. Algunas veces nos han emocionado las iniciativas de las empresas y/o de los compañeros de trabajo. Sólo por citar alguna, recuerdo una importante editorial que cambió toda la letra interna de facturas y albaranes para que “nuestra” Carmen, que tiene problemas visuales, pudiera trabajar con más comodidad.

Podría explicar muchas y muy buenas iniciativas por parte de las empresas, muchas veces vinculadas a la manera de ser de las personas con síndrome de Down. Existen, tanto entre ellas como en la población en general, personas que desprenden una simpatía y una manera de ser que despiertan en el entorno las mejores actitudes y afectos. Pero no todos tienen esta virtud de crear buen ambiente y hacerse querer y valorar. Algunos tienen menos habilidades empáticas, pueden ser egoístas, poco trabajadores, “liantes” y con el tiempo se van relacionando menos con los compañeros, pero la realidad es que me sobran dedos de la mano para contarlos.

Cuando visito las empresas como prospectora que explora nuevas entidades o empresas, yo hablo de personas con discapacidad intelectual (en general) que buscan una oportunidad de trabajo; y cada vez más me dicen que prefieren una persona con síndrome de Down. Esto está pasando en todas las entidades pero desgraciadamente cada vez hay menos participantes con síndrome de Down.

En Aura actualmente, algo más del 50% son personas con discapacidad intelectual con otras características (síndrome de X frágil, Trastornos del Espectro Autista, síndrome de Williams, entre otros). Esto nos dificulta un poco más nuestro trabajo de formación y acompañamiento porque las diferencias y necesidades en todos los sentidos son todavía más amplias que entre las personas con síndrome de Down.

Necesidades de apoyo

Volviendo al grupo de los 100 primeros trabajadores, entre los 83 que siguen trabajando, las necesidades de apoyo son muy diferentes y hemos intentado agruparlas en:

- Necesidades de apoyo bajo o puntual.
- Necesidades de apoyo medio.
- Necesidades de apoyo alto o muy alto.

Estas necesidades de apoyo se valoran según las intervenciones que han requerido los preparadores laborales tanto en la empresa como en su vida personal y social. Todas las intervenciones quedan registradas, lo que nos facilita poder reconocer y estudiar el tipo de dificultades que presentan y el tipo de intervenciones de los preparadores laborales, incluyendo también las reuniones con las familias.

En el primer grupo hemos contabilizado 31 participantes que representan el 37,4 % de trabajadores con necesidades limitadas y esporádicas de apoyo. Con el tiempo observamos que se mantienen bien y sin problemas e incluso mejoran con los años. De estos 31, 29 siguen en su primer trabajo y dos han tenido un cambio por motivos ajenos a ellos. El segundo grupo de participantes con una necesidad de apoyo medio, considerado “normal”, es de 32 que representa un 38,5 % del total. De los 32 de este grupo, 13 están en su segundo trabajo, perdieron el primero por diferentes motivos pero mantienen el segundo. El tercer grupo, con importantes necesidades de apoyo y con necesidad de intervenciones muy continuadas para mantener el empleo, son 20 y representan el 24,1 % del total. De estos 20, ninguno mantiene su primera empresa y algunos están en su tercera oportunidad.

Esta clasificación en ningún modo quiere ser definitiva, pero podemos observar que es más alto el número de personas con síndrome de Down que se adaptan, se sienten a gusto y se mantienen bien en el lugar de trabajo con muy pocas intervenciones por parte del preparador laboral. En su mayoría, los apoyos son los ya previstos en un inicio, aunque en algunos casos pueden necesitar una intervención más continuada en algún momento concreto; pero en general no precisan de un apoyo mantenido a largo tiempo.

Debe señalarse que el grupo que requiere más necesidad de intervenciones, algo más bajo, no sólo las necesita en la empresa sino también de manera individual y con la familia. ¿Qué está ocurriendo ahí? Es importante conocer las

causas y las actitudes que son difíciles de modificar y que desgraciadamente pueden persistir en el tiempo, necesitando en muchos casos un cambio de empresa. En este tercer grupo al que nos gustaría poder ayudar, encontramos más hombres que mujeres, la mayoría con un buen nivel de autonomía pero con un “falso ser”; una necesidad de ser otro, queriendo tener algún cargo relevante y no aceptando la posición en la que están, pese a que sea en una gran empresa. También observamos en este grupo a personas con un carácter difícil, que muestran conductas de descontrol ante cualquier aviso o corrección, que no admiten sus fracasos y se sienten emocionalmente mal. La mayoría requieren ayuda psicológica y, en algún caso, tratamiento farmacológico para poder controlarse, pero no siempre se resuelve con éxito. Lo más preocupante es que son los que más sufren las consecuencias de su manera de ser o de sus limitadas habilidades sociales.

Conocedores de esta realidad, en Aura, durante el periodo de formación prelaboral y antes de comenzar las prácticas, se ofrece una formación de autoconocimiento y de control de las emociones, así como “mindfulness” para saber centrarse en lo que están haciendo y sesiones de modelado con material interactivo y visual que reproduce situaciones laborales diversas para aprender a afrontar posibles dificultades, representando y reconociendo buenas y equivocadas reacciones.

Tipos de trabajos

Desde Aura, siempre hemos intentado escuchar los deseos e intereses de los futuros trabajadores antes de adjudicarles un trabajo. Para algunos es difícil saber en qué y dónde les gustaría trabajar, pero suelen dejarse aconsejar por los profesionales. Otros tienen aspiraciones muy claras y nos lo ponen más complicado, aunque siempre intentamos aproximarnos y escuchar también la opinión de la familia que, desde el momento en que se incorpora a la fundación, responde a un cuestionario en el que una de las preguntas dice: “¿Cómo se imagina a su hijo trabajando?, ¿en qué tipo de trabajo y entorno?”.

Seguramente no hayamos cumplido al 100% sus expectativas, pero en la mayoría de los casos nos hemos acercado mucho. Agrupando los perfiles laborales de estos primeros 100 trabajadores observamos que:

- Veintiocho han trabajado en el sector de la hostelería como auxiliares en comedores de restaurantes y hoteles, algunos de ellos con previa formación en escuelas de hostelería y otros por deseo manifiesto. Con los años algunos han pedido un cambio debido al cansancio o por el anhelo de probar otra cosa.
- Veintiuno han sido contratados como auxiliares administrativos, sobre todo en universidades y grandes empresas (Fig. 3). Para muchas familias, ver a sus hijos trabajando con una mesa y ordenador en un banco, en la administración o en la universidad es, lógicamente, una gran satisfacción.
- Veintiséis trabajan en la posición “servicios generales”, posición cercana a



Figura 3. Auxiliar administrativo

la de auxiliar administrativos pero con tareas más amplias y en departamentos de apoyo a toda la empresa; ya sea en hospitales, archivando los historiales de los pacientes, manteniendo el office, en tareas de reposición de material, o en grandes compañías, repartiendo el correo y haciendo pequeños encargos dentro o fuera de la empresa.

- Veintiuno trabajan en tiendas, supermercados o grandes superficies, sobre todo en tareas de reposición, colocación en almacén, etc.
- Cuatro han trabajado en hospitales, gimnasios y hoteles, concretamente en lavanderías.

Plan de Futuro Centrado en la Persona

Periódicamente en Aura realizamos un Plan de Futuro Centrado en la Persona (PFCP) siguiendo las directrices de John O 'Brian, en el que cada participante es el centro de su vida: debe pensar en su situación personal, social y laboral, y manifestar sus deseos de mejora y de cambio, así como pedir quién quiere que le acompañe y ayude en cada uno de estos aspectos. Los profesionales deben escuchar los intereses de la persona, ayudarle a pensar sobre su presente y descubrir los sueños y proyectos que tiene para su futuro. Familia, amigos, profesionales y servicios trabajan juntos con la persona para conseguir que con sus apoyos alcance sus objetivos (Serra y Bellver, 2000).

Consideramos muy importante este momento de reflexión para seguir avanzando y, sobre todo, para que sean conscientes de que nada en la vida es definitivo y allí estarán sus apoyos para acompañarlos. En general, suelen pedir pocos cambios en su vida y es, especialmente, en los trabajos donde menos cambios quieren. Manifiestan mayoritariamente su deseo de continuar, siendo ésta una buena muestra de que se encuentran a gusto y bien tratados.

De hecho, viven con pena —duelo— los cambios de los compañeros con los que han establecido vínculo y afectos, especialmente en la hostelería donde suele haber

mucha rotación de personal. El sentimiento recuerda un poco a cuando los hermanos dejan la casa familiar y se independizan. Es una etapa que, en muchos casos, desencadena sentimientos de tristeza, desmotivación y preocupación por su propio futuro. Es un momento donde debemos estar cerca, observantes y ayudándoles a entender que así es la vida para todos.

PROCEDIMIENTO DE TRABAJO

Dejo ahora lo que podría llamar la crónica histórica del inicio y consolidación del Proyecto Aura para pasar a describir sucintamente la metodología o procedimientos que llevamos a cabo en el funcionamiento ordinario.

Formación prelaboral, etapa de prácticas y firma del contrato

Antes de firmar el contrato, todos los participantes pasan de 1 a 3 meses de prácticas, que permiten, tanto a la empresa conocer al candidato, como al futuro trabajador conocer y comprobar si el trabajo y el entorno le va a gustar. Durante este tiempo le acompaña un preparador laboral de Aura que hace de ‘coach’ o mentor entre el trabajador y el entorno y le ayuda a adquirir las habilidades necesarias para desempeñar las tareas propuestas a la vez que está muy atento a comprobar si es el puesto idóneo donde va a poder desarrollarse y ser feliz. Ya he mencionado que, incluso antes de este periodo de prácticas, el candidato recibe formación prelaboral en la que se trabaja el autoconocimiento y el control de las emociones, así como “mindfulness” para saber centrarse en lo que están haciendo y sesiones de role playing con material interactivo y visual que reproduce situaciones laborales diversas, con el fin de que aprendan a afrontar posibles dificultades, representando y reconociendo buenas y equivocadas reacciones.

Cuando la empresa considera oportuno hacer el contrato, llega ese momento que nos sigue emocionando aunque pasen los años y se haya repetido ya centenares de veces. En presencia de algún directivo de la empresa, del preparador laboral y yo misma, como presidenta, o la directora de Aura, “nuestro participante” firma las hojas del contrato, explicándole las condiciones y lo que significa cada apartado (Fig. 4). He de decir que la mayoría de las empresas hacen que sea un acto importante, serio y emotivo en el que dan la bienvenida al equipo de trabajo y le desean que sea por muchos años. Este es un momento singular; y el hecho de que sean ellos quienes firmen sin la presencia de los padres, es una muestra de que se confía en ellos y en su responsabilidad. Es un acto que siempre se recoge en fotografías, para la historia y para compartirlo con sus familias. En los casos en que la persona con síndrome de Down figure como legalmente incapacitada, igualmente firma su contrato y después se entrega a los tutores para que añadan su firma. Pero, aun así, no están presentes. Consideramos muy importante este detalle.



Figura 4. Firma de contrato

El preparador laboral

Una vez que el candidato ha pasado por la etapa de preparación, acude a la empresa acompañado del preparador laboral, que es la figura clave en nuestra metodología de Empleo con Apoyo. Es la persona que hace de nexo de unión entre el equipo del Proyecto, el joven, su familia y la empresa. Debe conocer muy bien al trabajador para que haya una relación de confianza, porque durante los primeros tiempos será el único punto de referencia del joven dentro de un mundo nuevo y desconocido. También será el punto de referencia de los compañeros de la empresa para saber cómo relacionarse con aquella persona que no conocen. Y será el que irá informando y orientando a la familia para saber cómo va todo el proceso y para pedir los cambios que se consideren necesarios, ya sea de transporte, de manera de ir vestido, etc.

Durante los primeros días, el preparador le enseñará las tareas que debe hacer, facilitará el contacto con los compañeros y, al mismo tiempo, servirá de modelo con su actitud. Poco a poco se irá retirando a medida que su presencia vaya siendo menos necesaria. A menudo, los aspectos que cuestan más de mejorar y que requieren más tiempo son la actitud y la relación con los compañeros, por eso es tan importante la formación que hemos hecho previamente.

También hay que ayudar al entorno laboral a resituarse y a relacionarse con el nuevo trabajador, sin protegerlo y encontrando el equilibrio entre buena relación y exigencia. Los compañeros de trabajo tienen un papel muy importante para facilitar que el proceso de inserción sea un éxito, ya que con el paso del tiempo acaban convirtiéndose en un apoyo natural.

Cuando se cree que el joven hace bien su trabajo y tiene una relación correcta con su entorno es cuando se considera que se ha acabado el periodo de prácticas y el empresario puede controlarlo, porque ya es un trabajador. Normalmente las condiciones varían de una empresa a otra. Siempre pedimos que el horario sea de media jornada por el esfuerzo que deben hacer los jóvenes para cumplir con sus obligaciones y para que les quede tiempo para seguir formándose y mantener en buena forma física y mental.

Funciones del preparador laboral

- Formar al candidato como trabajador en el propio puesto de trabajo; esto implica enseñar las tareas concretas, pautas horarias, conductas adecuadas.
- Asesorar a los compañeros sobre el nuevo trabajador: cómo tratarlo, cómo darle pautas, cómo enseñarle nuevos trabajos, grado de exigencia que pueden tener con él, etc.
- Informar al empresario y a los compañeros sobre la metodología del empleo con apoyo, sobre lo que significa la figura del preparador laboral y la implicación de la empresa como un agente más. Proporciona un clima de confianza para que el intercambio de información entre todos los agentes implicados sea fluido.
- Enseñar rasgos específicos de la nuestra metodología a los compañeros del nuevo trabajador.
- Sensibilizar y dar confianza sobre la incorporación del nuevo trabajador en el empresario y los compañeros de trabajo.
- Informar y asesorar a la familia sobre la nueva etapa de su hijo como trabajador (proporcionando un clima de confianza que facilite los intercambios de información entre el preparador laboral y la familia del trabajador).

Competencias del preparador laboral

- Ser comunicativo: saber expresar bien las necesidades de los jóvenes así como las necesidades y demandas de la empresa.
- Versátil: tener la capacidad de relacionarse de forma correcta tanto con un directivo como con un trabajador de rango más bajo, creando un clima de confianza con todos ellos.
- Habilidades sociales: relacionado con el punto anterior. Debe poder lograr objetivos marcados, a veces de forma “disimulada”. Dirigir las conversaciones.

- Conocimientos sobre el mundo empresarial: conocer el funcionamiento y los diversos tipos de empresas.
- Carácter abierto

Programa de seguimiento laboral y personal

Una vez firmado el contrato pasan a ser trabajadores de la empresa, pero siguen contando con el apoyo del preparador laboral. La empresa y los compañeros también tienen la confianza de poder contactar con la Fundación siempre que lo necesiten.

Acuden una día a la semana al Proyecto Aura para compartir con su grupo las novedades, dificultades, superaciones que están pasando dentro de la empresa de cada uno. Es una buena manera de enriquecerse y aprender de la experiencia de los compañeros. Haciendo un seguimiento de su evolución, tanto en el grupo como en el trabajo, si todo va bien se va espaciando su asistencia y es promocionado a otro grupo, el de personas veteranas que acuden una vez al mes para tener una entrevista individual y hacer el seguimiento a nivel laboral y personal. A veces, una situación de cambios dentro de la familia, o la jubilación del responsable, o cambio de local o de maquinaria, hacen que su estabilidad se tambalee y necesite poder hablar. A menudo necesitamos reunirnos con ellos y su familia, y pensar cuál es la mejor manera de ayudarles. El hecho de que sepan que pueden “promocionar” cambiando de grupo les ayuda a seguir trabajando y mantener su puesto de trabajo. Al mismo tiempo, pasan a ser un ejemplo para las personas nuevas que se incorporan.

Pasados unos años de estabilidad laboral promocionan a lo que llamamos grupo D, es decir, personas que consideramos que no necesitan un seguimiento regular, pero que cuentan con nuestro apoyo siempre que lo necesiten. Lo que sí mantenemos es un contacto periódico con la empresa, ya sea haciendo una visita o con una llamada telefónica. Los responsables, además, saben que en cualquier momento que ellos lo necesiten pueden ponerse en contacto con nosotros.

Consideramos el seguimiento laboral como un aspecto importantísimo, ya que es lo que permite que las personas puedan mantener su puesto de trabajo. Eso favorece también que pueda haber una promoción dentro de una empresa o que se vea más adecuado un cambio de empresa. Este compromiso de acompañamiento personal y laboral a lo largo del tiempo es un hecho característico y diferencial del Proyecto Aura, que imprime un valor añadido de confianza respecto a otras entidades que sólo contemplan la inserción al mundo laboral pero no el seguimiento.

Atención a las familias

Para llevar a cabo nuestra tarea es imprescindible la colaboración y el trabajo conjunto con las familias. Uno de los requisitos básicos de entrada al Proyecto

es que la familia se comprometa a ofrecer colaboración y asuma los riesgos que conlleva la opción de la inserción sociolaboral a la que quieren acceder. El primer contacto es siempre con la familia: suelen llamar durante el último periodo de la etapa escolar de su hijo, se hacen algunas entrevistas informativas y tenemos la oportunidad de conocer al nuevo candidato. Para algunos será la primera vez que podrán empezar a imaginar el mundo fuera de la escuela; para la mayoría será también la primera vez que pensarán que realmente su hijo se está haciendo mayor.

Para iniciar esta nueva etapa de forma equilibrada y conjunta es básico que se sientan bien recibidos, informados de las diferentes salidas laborales, del trabajo que hacemos nosotros, del compromiso de acompañamiento en todo este nuevo proceso. Es un momento muy importante porque será el punto de partida de un largo camino que lleva a una nueva etapa de la vida de sus hijos, en la que tendrán gran importancia los cambios de actitud, la madurez personal y la adquisición progresiva de una mayor autonomía.

Es preciso hacer ver a la familia que esta opción es buena pero conlleva más riesgos que otras salidas laborales. Que sus hijos pasarán por momentos de crisis y que no son eternos niños felices; que nadie les garantiza que será el trabajo definitivo porque nos movemos en el mundo laboral donde hay cierres de empresas, en donde hay cambios constantes y en donde en definitiva no hay seguridad. Es decir, que su hijo se encontrará en el mundo real en el que vivimos todos. Intentamos hacer tantas entrevistas como sean necesarias. Hay familias que necesitan hablar a menudo, sentirse apoyadas; otras sólo vienen cuando nosotros las convocamos. Nuestra idea es acompañar a todas en la medida en que lo necesiten.

Para ello, aparte de las reuniones individuales, se han organizado reuniones en grupos especializados (Llorens, 2021). Los padres pueden preguntar, hablar de sus preocupaciones, comentar los cambios que ven en su hijo; y los jóvenes participan valorando los cambios que consiguen, reconociendo los aspectos que deben mejorar. Y a veces aprovechan que estamos todos reunidos para pedir cosas que ellos solos en su casa no saben plantear. Es como un encuentro: jóvenes, familia, profesionales. Cuando hablamos de familias lo hacemos en sentido amplio, no sólo los padres. Uno de nuestros actuales retos es conseguir que los hermanos se impliquen más y colaboren, conozcan de primera mano el camino recorrido por su hermano y contemplen la necesidad de sustituir a unos padres que ya se han hecho mayores, respetando la trayectoria que el hermano con discapacidad se ha ido forjando. (V. capítulo 6).

Programa de formación continuada

Desde el principio hemos tenido claro en Aura que es importante y un derecho que las personas con discapacidad intelectual pueden seguir aprendiendo y formándose a la vez que son personas trabajadoras. Para la mayoría no es posible aprovechar los recursos existentes, como las escuelas de adultos. Por

este motivo Aura ofrece un espacio de formación continuada al que asisten los participantes que lo deseen. Objeto esencial es despertar su interés y su curiosidad por conocer. A menudo vienen de una etapa escolar con fracasos, convencidos de que todo es muy difícil sin encontrarle un sentido. Saber leer, por ejemplo, les sirve para cuando van en el metro, para leer las instrucciones de lo que tienen que hacer en su trabajo, para entretenerse en su tiempo de ocio, para manejarse en Internet. Es importante aprovechar esta etapa tan vital para poder acercarse a los conocimientos, a la cultura, a estar informados.

El tipo de formación es muy variada: puede ser leer el periódico, hacer una visita a una exposición, llevar a una persona para que exponga un tema de interés, buscar información en Internet, repasar temas que seguramente ya han estudiado en algún momento: el uso del reloj, el conocimiento del dinero, el repaso de la ortografía, las operaciones básicas del cálculo. Con la experiencia hemos ido dividiendo los temas en módulos temáticos. La idea es que se interesen por un tema, busquen la información, puedan elaborar un dossier y explicarlo ante sus compañeros. Grabamos la explicación para que cada uno pueda valorar los aspectos que necesita mejorar. La experiencia de la pandemia ha estimulado enormemente el aprendizaje y utilización del mundo digital.

Complementando los módulos temáticos y para mantener y estimular sus capacidades utilizamos un programa de Mejora cognitiva que se empieza a aplicar ya en la etapa de preparación laboral. Considero que la formación continuada es un derecho básico. (V. capítulo 11).

Programa de Mejora Cognitiva

El ser humano dispone de una serie de capacidades cognitivas, funcionales, motoras, emocionales y psicosociales que le permiten su adaptación al entorno y dar respuesta a las exigencias de éste. Cada una de ellas tiene un papel específico en el proceso de adaptación. Las diversas capacidades que poseemos no dependen solo de factores genéticos y hereditarios, sino del aprendizaje y de la interacción continua que cada persona establece con su entorno. Es importante tenerlo en cuenta porque implica que éstas se pueden modificar y mejorar con la práctica y la experiencia (Fuster, 2003). Ello se explica desde la premisa de la plasticidad cerebral o neuroplasticidad, es decir, la capacidad adaptativa del cerebro para modificar su propia organización estructural y su funcionamiento en respuesta a los acontecimientos del contexto (Flórez *et al.*, 2015). Hasta hoy se han publicado muy diversos materiales cuyo objetivo es entrenar las habilidades cognitivas; desde objetos de la vida cotidiana, pasando por juegos psicoeducativos y de estrategia, cuadernos de pasatiempos, etc., hasta material más especializado como actividades concretas estructuradas que constituyen los programas de estimulación cognitiva. El hecho de contar con diversidad de materiales facilita la motivación y un mejor rendimiento. Pueden verse algunos de los diferentes programas utilizados en la mejora y la estimulación cognitiva

de personas con síndrome de Down en González-Julián (2019), Mateos et al. (2021).

Dado que son enormes los beneficios que puede aportarnos el trabajar la estimulación cognitiva mediante ordenadores y tabletas, nos hemos preparado para emplearlos (Fernández-Olaria y Canals, 2018). Hemos tenido la oportunidad de utilizar, como prueba durante un tiempo, algunos programas online. Para nosotros, el que mejor se adapta a lo que estábamos buscando es el programa NeuronUp (www.neuronup.com). Por ello iniciamos su implementación y adaptación, y actualmente trabajamos en su validación para personas con síndrome de Down. Se trata de una Plataforma de Rehabilitación Neurocognitiva que permite trabajar tanto las funciones cognitivas básicas, (la orientación, la atención, la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, la velocidad de procesamiento, las habilidades visoespaciales, la cognición social) como las actividades de la vida diaria.

Además, uno de los principales motivos por el que nos decantamos por este programa es que el tipo de actividades que incluye cumplen los principios de “generalización y/o transferencia”. Estos principios encajan con la filosofía-metodología de trabajo que siempre hemos seguido en Aura, centrados en las capacidades, dado que supone un gran beneficio tanto a nivel cognitivo como funcional, fácilmente aplicable en el día a día de cada persona.

De todas las funciones cognitivas que trabaja NeuronUp, hemos seleccionado las que creemos que, inicialmente, pueden ser más beneficiosas para las personas con síndrome de Down, planificando las sesiones de manera que se van trabajando paulatinamente de menor a mayor dificultad para ajustarlas a los avances y necesidades de los participantes: *a)* la atención, *b)* las funciones ejecutivas, *c)* comunicación y lenguaje, *d)* memoria y *e)* cognición social.

Estamos seguros que el entrenamiento y la ejercitación de las funciones cognitivas, con la aplicación del programa NeuronUp u otras semejantes y con una metodología específica basada en el aprendizaje mediado, repercuten en la mejora del rendimiento cognitivo e influyen de manera positiva en la adquisición de habilidades sociales y en la autonomía personal; en definitiva, en la inserción laboral de estas personas y en una mejor calidad de vida. En el caso de las personas con síndrome de Down, igual que en el resto de la población, la estimulación cognitiva ayuda a mejorar la memoria, la atención, las funciones ejecutivas o el lenguaje y, de esta forma, previene el deterioro cognitivo asociado al envejecimiento.

De igual modo, pensamos que la suma de muchos otros factores ayudan a mejorar y mantener las funciones cognitivas como son, por ejemplo, disfrutar de una vida llena y estimulante en su día a día, trabajar en una empresa ordinaria, disfrutar de momentos de ocio con amigos y familiares, experiencias de vida con apoyo e incluso vida independiente, entre otros. Todo ello favorece enormemente que se produzcan cambios positivos en sus vidas.

HABLAN LOS PROTAGONISTAS

Con el objetivo de que las familias pudieran expresar el balance que hacen de la experiencia de sus propios hijos o hermanos trabajando en la empresa ordinaria, y cómo han vivido sus procesos y experiencias, hemos recogido a través de entrevistas y cuestionarios sus opiniones y valoraciones.

Las familias

La redacción de este capítulo ha sido la excusa perfecta para ponerme en contacto con estas primeras 100 familias que confiaron en nosotros y en sus hijos. A través de un cuestionario les preguntamos:

1. ¿Qué creéis que ha sido lo más positivo que le ha aportado a vuestro hijo, hermano tener un trabajo “normalizado”?
2. ¿En qué aspectos le ha ayudado a madurar y crecer como adulto/a?
3. ¿Pensáis que otra opción laboral diferente al empleo con apoyo podía haber sido mejor para él al estar entre iguales y más protegido?
4. ¿Valoráis que el esfuerzo que ha supuesto este camino ha valido la pena aunque tengáis preocupaciones de futuro y temas por resolver?

Nos han hecho llegar sus respuestas 47 de las 100 familias aportando valoraciones como éstas:

“El hecho de trabajar conlleva a la socialización, al aprendizaje de unos valores de comunidad, sociales, de relación, sumado a un importante aumento de la autoestima y crecimiento personal.” **Gemma G. (hermana)**

“Según las propias palabras de mi hermana, trabajar no solo es tener una ocupación, es hacer algo que sea útil. En mi opinión le ha añadido una dimensión a su vida. Sentir que tiene una actividad como la tenemos sus hermanos o sus padres, que aporta y que recibe.” **Natalia M. (hermana)**

“Puedo afirmar que ha tenido la vida que siempre habíamos soñado que tuviera. Tener un trabajo normalizado le ha aportado mayor madurez. Le ha permitido poner de manifiesto su valía, su fortaleza, su capacidad de esfuerzo y superación. Socialmente le ha permitido enseñar lo que él siempre ha sabido, “que es uno más”. Le ha permitido ser ese “grano de arena enorme” en el cambio social dirigido a que aprendamos todos a vivir en la diversidad. El trabajo le ha permitido ser agente de cambio social.” **Ángel V. (hermano)**

“Le ha hecho sentir que estaba obligado a seguir y respetar unas normas iguales para todos y darse cuenta de que con su labor ayudaba al resto de su equipo de trabajo. Las obligaciones y responsabilidades en el trabajo le han ayudado a ver cuales son sus reales posibilidades personales, reduciendo fantasías sobre estas posibilidades.” **José Z. (Padre)**

Normalidad, autonomía, independencia, autoestima, motivación, respeto, seguridad, dignidad, igualdad, superación, madurez, realización, aceptar la discapacidad y exploración del entorno más allá de la familia. Estas palabras se repiten en la mayoría de respuestas y, en parte, resumen las valoraciones. Vemos cómo las familias valoran que el trabajo en un ambiente normalizado les permite explorar nuevos entornos, saliendo así de la burbuja de protección y situándose y enfrentándose a situaciones del mundo adulto. Es decir, llegar a ser adulto en cuanto que tienen obligaciones del mundo adulto. De esta forma, se expanden sus límites a través del esfuerzo y superación. Y el importante trabajo de la identidad se da gracias a tener un rol real y adulto. De las valoraciones se observa que no se habla apenas de la remuneración económica. A diferencia de las familias con hijos con otro tipo de discapacidad intelectual que sí lo tienen muy en cuenta.

Los profesionales

Profesionales con muchos años de experiencia en Aura también comparten su visión personal y profesional sobre la realidad de la integración laboral acompañando día a día a personas con síndrome de Down.

Noemi Tomé, psicopedagoga y preparadora laboral. Los elementos clave para una buena integración laboral.

“¿Dónde radica que una inserción laboral sea o no exitosa?

Hasta el momento he acompañado a personas con síndrome de Down de todas las edades y no podría afirmar que las más jóvenes disfruten de una mejor salud física y mental.

Tampoco afirmaré que la capacidad cognitiva sea determinante para una inserción laboral exitosa. Acompaño a personas que son trabajadoras extraordinarias, comprometidas, responsables, atentas y con muy buena comprensión que tienen una capacidad cognitiva más limitada que otras con mejor capacidad, pero que les cuesta ser mejores trabajadoras.

Una cosa en común en todos ellos es el “engagement” laboral; se sienten apasionados y crean una gran vinculación con la empresa. De todos modos, cada uno aporta su propio carácter, su actitud y su responsabilidad, que vienen dados de su entorno educativo y familiar.

Otro pilar imprescindible es la figura del Preparador Laboral, que acompaña en todo el proceso como mediador entre el trabajador, la empresa y la familia, creando un vínculo de respeto y confianza.”

Laia Martínez psicopedagoga que ha acompañado a los más jóvenes en la etapa de formación y ahora al grupo de mayores que ya no trabajan y están en el programa VITAL, nos recuerda la importancia del tiempo.

“Me viene a la mente la palabra tiempo pero TIEMPO, en mayúsculas.

Ellos nos enseñan su ritmo, y la clave es estar atentos, comprenderlo, respetarlo y apreciarlo como un regalo de su realidad que nos ofrecen de manera sincera y transparente.

Después de muchos años acompañándolos, valoro que ha sido una experiencia personal y profesional que me ha ayudado mucho.”

Emilio Rodríguez, trabajador social y preparador laboral. El esfuerzo que implica tener un trabajo.

“En estos años en Aura he tenido la suerte como preparador laboral de vivir muy de cerca el crecimiento personal y profesional de diferentes personas con síndrome de Down.

Hemos compartido muy buenos momentos y también algunos difíciles, con las personas protagonistas, con sus entornos familiares y con el entorno laboral.

Somos la puerta a un mundo laboral que les aporta seguridad, confianza, respeto y un día a día ameno, con sus obligaciones, sus risas, sus decepciones, exigencias y también, de vez en cuando, sus enfados.

Me sorprende cuando me paro a observar el esfuerzo diario que significa para ellos cumplir con mil y un detalles, desde que salen de casa hasta que regresan después del trabajo, y que en ocasiones olvidamos.

El trabajo implica esfuerzo diario; la rutina, el horario, el desplazamiento, cuidar la imagen... llegar a tiempo... y aprender a gestionar el estrés.”

Jaime Gutiérrez, psicólogo y preparador laboral. Cómo preparar el final de la etapa laboral.

“Cuando empecé en Aura, Marta fue uno de los primeros casos que asumí. Yo no tenía mucha experiencia y empecé con mucha ilusión haciendo el apoyo en unas importantes bodegas. Marta, que había sido una persona comunicativa, eficaz en el trabajo y feliz en su vida, estaba comenzando un gran cambio personal: llegó el momento en que se valoró que no podía continuar trabajando. Con gran pena por parte de todos, tuvimos que dar el paso a un Centro Ocupacional que, por suerte, trabaja para la misma bodega.

Marta no ha llegado a recuperarse de la depresión o el deterioro global, pese a los tratamientos médicos y psicológicos y a la ayuda familiar de una madre viuda excelente. Seguimos en contacto pero todavía nos duele pensar en no haberla sabido ayudar. Esta es una realidad entre las personas con s. Down, aunque por suerte no es un tanto por ciento significativo.

Quiero recordar otro caso que he acompañado como Preparador Laboral. Elisabet, una veterana trabajadora en una pizzería, comenzó a presentar cambios de conducta, actitudes incorrectas, desmotivación y falta de interés. No fue fácil identificar lo que quería: jubilarse como sus padres y estar con ellos. Una vez más hemos de tratar a cada persona como única y respetar sus decisiones, que muchas veces no se atreven a comunicar. Esta nueva etapa hay que cuidarla y en Aura hemos iniciado el programa Vital, con ofertas agradables para que no se queden inactivos y pierdan toda la autonomía y sociabilidad que con los años han ido adquiriendo.”

Cristian Burgos, psicólogo y preparador laboral. La normalidad y los prejuicios.

“Después de más de 16 años ofreciendo apoyo en la vida laboral de personas con síndrome de Down, me siento agradecido de poder disfrutar cada día con mi trabajo, tratando con personas todas ellas muy diferentes y con una personalidad a cada cual más interesante. En mi primer día de trabajo en Aura, sólo necesité 5 minutos de conversación con una de las personas participantes de la entidad para darme cuenta de cómo todos los prejuicios que tenía respecto al síndrome de Down se desmoronaban por completo y debía de dejar las etiquetas para los precios de los comercios, y disfrutar de la oportunidad de trabajar con personas únicas, con sus debilidades y sus fortalezas, con sus defectos y con sus dones. Y es por ello por lo que creo que, a día de hoy, he vivido historias de superación admirables, superando las dificultades del mundo laboral con mayor mérito que otras personas que lo tienen todo mucho más fácil.

También he vivido situaciones de desmotivación por el mundo laboral. Personas que estaban trabajando por la ilusión de la familia pero sin su participación, sin esfuerzo y sin valorar la oportunidad. También lo considero” normalidad”.

Laura Rodríguez, psicopedagoga y preparadora laboral. El apoyo natural como la pieza clave.

“El apoyo natural, ¿se nace? ¿se hace? o ¿surge espontáneamente?

Siempre se ha hablado del trabajo en equipo de empresas, familias y participantes como factor de éxito en la inserción laboral de las personas con síndrome de Down pero, como preparadores laborales, es nuestro deber dar brillo y visibilizar el apoyo natural/compañero/referente como la parte

imprescindible de ese éxito. Un trabajo invisible e incansable de los apoyos naturales.

En algunas empresas se hace muy evidente quién puede ser el apoyo natural; pero en otras, no tanto. La voluntad, la motivación, la sensibilidad son características que no todas las personas tenemos y, como preparadores laborales, debemos poner a trabajar el instinto y detectar quién puede ser el referente y apoyo dentro de la empresa.”

Sara Plaza, maestra de educación especial y responsable del programa de Formación Prelaboral. Ellos también nos aportan y educan.

“Desde muy joven tuve claro que quería trabajar con personas con discapacidad. Comencé en Aura como voluntaria en el piso de aprendizaje de vida autónoma y convivencia Hábitat. Allí me di cuenta que en los años de carrera no había aprendido lo más fundamental. Todos mis mitos sobre las personas con síndrome de Down fueron cayendo.

Comprobé que sus preocupaciones, ilusiones, miedos, dificultades eran muy parecidos a los míos. Mi objetivo pasó de querer ayudarles a querer entender, acompañar y compartir la vida con ellos. Un reto difícil pero muy interesante. Nunca olvidaré cómo me ayudó una chica con síndrome de Down en un momento personal complicado. Situarnos a su lado auténticamente, de tú a tú, no desde la superioridad y distancia, es muy importante. Sólo así nos podemos acercar a sus vidas con respeto.”

Laura Krauel psicóloga clínica, preparadora laboral. La autoestima y la satisfacción personal.

“El trabajo forma parte de nuestra identidad personal y social, Una de las cosas que he podido observar cuando las personas con síndrome de Down tienen la oportunidad de acceder al mercado laboral ordinario, es que su autoestima se crece de forma muy evidente, A veces, poder ser capaz de contestar una pregunta tan simple como “¿a qué te dedicas?” tiene un efecto integrador tanto para el que la responde como para quien la formula.

De forma natural, cuando las personas con síndrome de Down entran a formar parte de una empresa, aparte de demostrar que son unos excelentes trabajadores, educan al entorno y muestran que todos tenemos un lugar en la sociedad.”

Roger Pena, trabajador social y preparador laboral. Las dificultades no impiden el éxito.

“Llevo poco tiempo en Aura y solamente he sido preparador laboral de dos personas con síndrome de Down, Daniel en un importante hotel y Leticia en un gran restaurante.

Quiero hablar de ellos dos porque tienen muchas similitudes. A pesar de sus dificultades comunicativas han podido integrarse satisfactoriamente en sus trabajos y se han esforzado muchísimo para relacionarse de una manera adecuada con sus compañeros. Son personas muy valoradas dentro del equipo, porque muestran devoción por el trabajo que realizan, siempre con mucha entrega, siempre contentos.

Recuerdo una conversación con el jefe de Leti, en la que me decía que ojalá muchos de sus trabajadores tuvieran la entrega que tiene ella cada día para realizar su trabajo y siempre con una sonrisa en la cara.”

Mar Caparrós, Psicopedagoga y preparadora laboral. El esfuerzo por demostrar de lo que son capaces.

“A lo largo de mis años acompañando a personas con síndrome de Down en su inserción laboral en una empresa ordinaria he comprobado cómo se ha avanzado en este tema y que el empleo con apoyo es un éxito, aunque aún existen muchas inseguridades, desconocimientos, miedos... que suponen ser piedras, muchas veces difíciles de sortear, en el camino de la inserción.

Compartir los nervios del primer día, resolver las dudas que van apareciendo, disfrutar de los pasos superados, animar en el aprendizaje de nuevas tareas, crear vínculos con las personas del entorno... son algunos de los momentos que he vivido durante el acompañamiento a estas personas en su inserción laboral en empresas ordinarias.

De ellas he aprendido que con esfuerzo, motivación y compromiso, cualquier meta es alcanzable, que las dificultades muchas veces nos las ponemos nosotros mismos y que si les dieran más oportunidades y confiaran más en ellas, no gastarían tanta energía en demostrar que sí pueden, y podrían dedicarse a aprender cosas nuevas y mejorar como profesionales y como personas.

Caminar al lado de las personas con síndrome de Down es un aprendizaje diario. Únicamente hay que saber mantener la distancia justa y ofrecer el apoyo adecuado. Y a disfrutar del camino.”

Carme Llorens, pedagoga y responsable de familias. El acompañamiento a lo largo de toda la vida.

“Los primeros 32 años de AURA, que son los primeros 32 años de integración laboral de personas con síndrome de Down en la empresa ordinaria siguiendo la metodología del Empleo con Apoyo en España, han sido un viaje a la ilusión, a hacer posible realidades que parecían imposibles. Hemos podido demostrar que con formación y apoyo todos podemos conseguir más oportunidades, que todos tenemos un lugar en el mundo y cosas que aportar, que las diferencias enriquecen, que si nos dan oportunidades, todos podemos mejorar.



Es un camino iniciado que ya no tiene marcha atrás, ya está trazado, hace falta seguirlo, cuidarlo, mejorarlo. Pero también hemos de aprender de los errores, aceptar que no siempre tenemos la respuesta adecuada, reconocer que no siempre lo que pensamos es lo mejor para ellos.

Me gustaría que los próximos años también sean un viaje, aunque más sereno, lleno de ilusión para dar respuesta a las personas participantes que se están haciendo mayores o ya son mayores: que puedan acabar su etapa laboral con todos los derechos para iniciar un nuevo periodo de jubilación y disfrutar de otras actividades que les permitan sentirse bien, activos y acorde con la edad que tienen.

De nuevo hemos de buscar salidas diversas, todavía no bien dibujadas, en las que cada persona pueda encontrar lo que mejor se adecua a sus necesidades. Hay cambios en las personas que les acompañan, los interlocutores de la familia quizá ya no son los padres, hay que tomar muchas decisiones sobre muchos temas. No siempre es fácil, pero queremos que sientan que AURA está a su lado, que les seguimos acompañando.”

Los trajadores

Nadie mejor que ellos, los trabajadores, para manifestar espontáneamente lo que significa en su vida tener un trabajo.

“Ahora tengo muchas ganas de hacer cosas fuera de casa y quiero servir para algo. Necesito sentir que he dejado de ir a la escuela y que empiezo a ser una mujer adulta, con mi vida laboral y mis ingresos, pero no de pensiones sino de mi trabajo.” Laura

“Para mí estar en una empresa es aprender y mejorar. Mi preparadora laboral es muy importante para mí, he aprendido muchas cosas con ella.”

Anna

“Trabajar en esta empresa significa mucho para mi, me lo paso bien y comparto muchos momentos con mis compañeros.” *Carme*

“Ahora llevo 10 años y tengo contrato fijo. Trabajo de cara al público y en el almacén. Los compañeros me ayudan mucho, soy una más. Me hace una persona muy feliz. Mi preparador laboral me ayuda mucho y me ha acompañado en este proceso.” *Montse*

“Trabajo en la Administración y hago tareas de auxiliar administrativa. Mi preparadora ha sido muy importante porque me ayuda cuando la necesito. Me encanta trabajar”. *Mònica*

“Para mi trabajar es un orgullo, Aura me ofreció este trabajo y estoy muy agradecida de que tengo trabajo, agradezco la salud y bienestar. Mis preparadores laborales me han ayudado desde el principio, te ayudan tanto en temas laborales como a organizarte bien las vacaciones. Me llevo muy bien con mis compañeros y la empresa cuenta conmigo siempre.” *Sofia*

“Para mi trabajar en una empresa significa alegría. Mi preparadora laboral es muy importante para mí, con ella puedo hablar de todo y siempre me apoya y me ayuda. Tengo recuerdos muy bonitos, mis compañeros me hacen feliz.” *Ana*

“Estoy muy contento con el trabajo. Mi preparador laboral y mi psicóloga me han ayudado a explicar mis problemas y a resolverlos.” *Josep Maria*

“Llevo más de 20 años como auxiliar administrativo en la misma empresa. Voy contento al trabajo, tengo muy buena relación con mi jefe y mis compañeros.” *Jordi*

“En el trabajo es en el único sitio donde me siento normal, una más.” *Rosa*

“Cuando voy al trabajo se me sube la moral.” *Ernesto*



CONCLUSIONES: EL EMPLEO Y ALGO MÁS

Vuelvo a repetir que no hay dos personas con síndrome de Down iguales y, en general, se parecen poco.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, del año 2006, ratificó el derecho de las personas con discapacidad a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo en un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible, adaptando las medidas necesarias. El derecho a tener un trabajo y a la igualdad de oportunidades, no puede desvincularse de las diferencias en las condiciones de partida y, por tanto, se han de compensar y asumir estas diferencias en las posibilidades reales de cada persona.

La palabra APOYO se ha incorporado al lenguaje habitual, especialmente unida a las personas con especiales dificultades en el sentido compensatorio y tan amplio como lo son las características, diferencias y necesidades individuales.

El Empleo con Apoyo se rige por la misma lógica compensatoria de las aulas de apoyo a la inclusión escolar y nos ha permitido la aplicación de las estrategias y adaptaciones necesarias a cada participante que hemos acompañado. En Aura hemos aplicado en toda su amplitud la metodología EcA (Empleo con Apoyo), partiendo de los deseos y necesidades de cada persona, elaborando un Plan personalizado tanto de formación previa como de mantenimiento y adaptándose a los momentos vitales de cada persona con el consenso y ayuda de la familia. Podemos hablar de centenares, quizás miles de personas con síndrome de Down que ya han conseguido trabajo con la metodología EcA y que han demostrado sobradamente su capacidad, su responsabilidad y su satisfacción por sentirse miembros activos, participando en la sociedad de todos.

No podemos olvidar las empresas como parte clave en el proceso de inserción. El compromiso y la motivación de la empresa para facilitar la adecuación del puesto, la colaboración con las personas de apoyo, la adecuación del trato y actitudes en la relación con los compañeros son imprescindibles para que la inserción sea un éxito y esta quizás ha sido la sorpresa más positiva que hemos vivido estos 30 años. La colaboración de las empresas y de los compañeros de trabajo ha sido más que positiva. En muchos casos ha superado nuestras expectativas y no tenemos palabras para agradecer el trato, el respeto, la ayuda que les han prestado a lo largo de los años.

Nuestro acompañamiento no termina con el contrato indefinido en la empresa. La integración laboral es un proceso largo que implica un acompañamiento a lo largo de toda la vida. La persona con síndrome de Down ha de ser la protagonista de su propio proceso como persona adulta participando activamente en la planificación de su proyecto de vida personal y profesional. Hemos visto crecer a centenares de trabajadores y lógicamente han pasado diferentes momentos vitales; pero cuando periódicamente les acompañamos realizando su



Plan de Futuro Personal, todos coinciden en que una de las mejores cosas de su vida es tener un trabajo. Recuerdo la frase de una chica que me dijo “Es el único sitio donde me siento normal”. Manifiestan que se sienten tratados con respeto y valorados, útiles, pueden ayudar a su familia, hacer proyectos, gastar su propio dinero... Este crecimiento como personas adultas, nos ha permitido ver que su vida emocional es rica y compleja. Pueden pasar por momentos de tristeza, desmotivación vital, depresión reactiva a los cambios que comporta la vida como cuando los hermanos se independizan, la pérdida de familiares muy queridos, la marcha o cambio de compañeros de trabajo, etc. Como a cualquier persona, hay que estar atentos y ofrecerles la ayuda psicoterapéutica conveniente, siendo muchas veces complejo entrar en su pensamiento y en su mundo interno emocional.

Comenzamos a tener trabajadores que se encuentran ya en el final de su etapa laboral y nos preocupa ofrecerles una jubilación activa y digna como merecen después de 25, 30 o más años de trabajo. Este es un tema que también deberemos batallar porque no está contemplado por la administración. Son las primeras personas con discapacidad que se jubilan después de muchos años trabajando en la empresa. Tenemos claro que no pueden quedarse inactivos en casa junto a unos padres ya también mayores. Por eso Aura hace unos años creó el programa VITAL que les ofrece actividades “a su medida” muy variadas y que contemplan la estimulación cognitiva, espacio artístico, yoga, ejercicio físico, voluntariado en diferentes organizaciones, colaboración en las tareas domésticas de los compañeros que viven en los pisos de Aura, etc. (Canals, 2003; Fernández Olaria y Canals Sans, 2018).

BIBLIOGRAFÍA

Canals G, Domènech M. 1990. *Proyecto Aura, una experiencia de integración laboral de jóvenes con Síndrome de Down*. Ed. Milán y Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.

- Canals G. 2003. Proyecto Aura - Habitat. *Rev Síndrome de Down* 20: 105-110.
- Fernández Olaria R, Canals Sans G. 2018. Estimulación cognitiva en personas con síndrome de Down. Programa NeuronUp en Aura Fundación. *Síndrome de Down: Vida adulta*. N° 29, junio. En Estimulación cognitiva en personas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org)
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología*, Salud Mental. Madrid: CEPE Editorial y Fundación Iberoamericana Down21.
- Flórez J, Ortega MC. 2020. *Regresión de origen desconocido en el Síndrome de Down. Una nueva entidad*. Fundación Iberoamericana Down 21. Santander. En: Regresion-sindrome-de-Down.pdf (down21.org)
- Fundació Projecte Aura. 2009. *Caja de Herramientas y Recursos del Proyecto Aura*. Formato digital, Barcelona.
- Fundació Projecte Aura. 2011. *Vida y Empleo con Apoyo: Desde 1989*. Barcelona: Fundación Aura.
- Fuster JM. 2003. *Cortex and Mind: Unifying Cognition*. Nueva York: Oxford University Press.
- González Julián J. 2019. Envejecer con síndrome de Down: el gran reto. *Síndrome de Down: Vida adulta*. N° 32. Junio. Disponible en <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no32-junio-2019/articulos-no32-vida-adulta/envejecer-con-sindrome-de-down-el-gran-reto/>
- Llorens C. 2021. Atención a familias en Aura Fundación. *Síndrome de Down: Vida adulta*. N° 39. Octubre.
- Mateos I, Fernández R, Bruna O, Signo S, Gimeno M, Guerra M, Canals G. 2021. Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*. N° 38. Junio. Disponible en La estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulta.org)
- Serra Buades F, Bellver Silván F. 2000. El empleo con apoyo, la planificación centrada en la persona y las redes de apoyo. *Siglo Cero* 32(6): 5-14.



PROMOVER LA CREATIVIDAD ARTÍSTICA

La consecuencia de tomar una ruta diferente

Rebeca Barrón

A MODO DE PRÓLOGO

Mi propósito es contar con fidelidad mi experiencia de trabajar con personas con síndrome de Down a través de procesos creativos, procesos emocionales y procesos culturales.

Escribir acerca de las personas no es fácil; nunca lo ha sido, o al menos a mí no me resulta sencillo. Tampoco es fácil hablar de cómo un modelo de trabajo, una manera diferente de acercarse a la persona con síndrome de Down, ha cambiado, y espero que lo siga haciendo, a esa persona y a su posicionamiento en la sociedad.

Nada estaba previsto, fue surgiendo de manera natural. Una vez que a las personas nos enseñan, queremos aprender más. Esto ha pasado y sigue pasando; es algo natural para todas, también para las personas con síndrome de Down.

Lo primero que quiero contar es el asombro que sentí cuando comencé a convivir con las personas con síndrome de Down. Se me estaba dando la posibilidad de conocer un mundo al que yo era ajena por completo; partía del desconocimiento absoluto. Antes de plantearme nada, ni siquiera cuál iba a ser mi papel, decidí conocerles lo mejor posible. Hablar con ellos, acudir donde ellos acudían; en definitiva *saber quiénes eran*. ¿Cuál era su entorno? ¿Qué conocían? ¿Qué les gustaba? ¿Qué querían que pasase en su vida? Me envolvieron en su mundo sencillo y claro; sentí aquello que la mirada atrae. De esto hace ya 22 años.

Recurrí al arte, a la literatura, a la cultura en general, para poder acceder a sus mundos con herramientas que están al alcance de todos. Para ello fui desarrollando diferentes programas culturales en los que cada alumno puede

sumergirse en diferentes ámbitos de la vida, a los que no siempre tienen acceso.

Educación emocional a través de la creatividad fue el programa pionero, que invita a una manera diferente de acercarse al rico mundo de la creatividad, las emociones y, en general, la cultura. Le siguieron *Escribir por el placer de contar*, *Hablando con la pintura*, *Cuentos “Creas Tú”*. Un diseño y una aventura que nació con 7 alumnos con síndrome de Down. Más tarde se incorporaron los programas *Hablando con el arte y Técnico profesional en auxiliar de cultura*, éste en el campo de la inserción laboral (Barrón 2013; 2016a,b).

Y AHÍ ESTABAN ELLOS, LOS NIÑOS NO SOÑADOS

Comencemos por lo que yo considero el inicio de todo. Toda persona cuando nace llega a una sociedad concreta, podríamos decir que pertenece a una tribu. Se alimenta del saber, de la experiencia de sus miembros, aprende sus costumbres, sus tradiciones, su idioma, su palabra. Forma parte de un todo, pues la palabra *sociedad* es singular. Llegamos a este mundo a sentir, a experimentar, a descubrir, a compartir, a enseñar, aprender/aprehender; es decir, a vivir plenamente a través de los sentidos, emociones, vivencias... Todo nuestro cuerpo es una antena que recibe infinitas señales.

Pero, ¿qué sucede cuando la sociedad, la tribu, no sueña con todos sus miembros? En mi opinión, simplemente no se prepara para regalarles y ofrecerles la vida en todo su esplendor. Nos encontramos con los niños no soñados.

Cuando conocí a las personas con síndrome de Down (corría el año 1999) no sabía nada de ellas. Me acerqué debido a esos meandros que en ocasiones guían la vida para llevarte hasta tu destino. Sin saber qué hacer debido a mi desconocimiento, me senté a su lado para recibir yo también lo que ellas estaban recibiendo de sus formadores en los centros a los que acudían. Recibían amor, cuidado, propuestas de actividades diversas y un aprendizaje que ya en aquel entonces, marcaba un propósito de vida: el empleo. Un camino al que aún le quedaba mucho trecho por recorrer. Tuve la suerte de formar parte de algunas de las comisiones y grupos de trabajo que comenzaban a organizar y diseñar todo este proceso.

Estando a su lado en ese proceso de aprendizaje y diseño de una nueva realidad, comencé a pensar varias cosas.

Por un lado, pensé en las **emociones**. ¿Cuál y cómo era su comportamiento emocional y qué lo motivaba? En mi opinión, había un recorrido muy corto: o se sentían tristes o contentos; incluso en otras ocasiones no se sabía muy bien cuál era su estado emocional. La siguiente pregunta fue: ¿Cómo lo transmiten?, ¿decían lo que querían decir?, ¿expresaban su ansiedad, sus miedos, su alegría... en el momento adecuado?, ¿sabían qué significaba cada sentimiento y por qué lo estaban sintiendo?

También observé que su vida creativa era muy escasa. Para mí la **creatividad** es una forma de vida; supone entender el mundo cotidiano y poner en va-

lor diferentes miradas, dando solución a nuestros problemas desde diferentes puntos de vista. ¿Se estaban dando cuenta del maravilloso mundo que tienen a su alrededor?, ¿de la importancia de ver una vida en color en lugar de una vida en blanco y negro?, ¿sabían divertirse con todas esas posibilidades?

Por último, la **cultura**, en particular **el arte y la literatura** no formaban parte de sus vidas, no se hacía lo suficiente para que no fuese una experiencia aislada (pintar, bailar, escribir...); no se trabajaba de una forma holística para que sus contenidos produjesen la magia de reforzar su despertar consciente, disfrutar de su presente para poder confeccionar su futuro; un futuro que cada paso dado convierte en un nuevo escenario. Multiplicar su sentido de permanencia a la sociedad, a su cultura, a sus tradiciones, a su palabra. Y es ahí, es entonces, cuando mediante su conexión con el conocimiento explota la sabiduría, entendida ésta como antónimo de la ignorancia, el desconocimiento, la duda y como sinónimo de la inteligencia.

Me inquietaba otra duda; si se van a incorporar a la sociedad ¿de qué van hablar?, ¿qué tienen para compartir?, ¿cómo se van a enfrentar a los demás e intervenir en sus conversaciones?

Había muchas preguntas, y desde ellas comenzó mi aventura personal que el tiempo ha convertido en vital, siempre sobre la misma base: aprendiendo con ellos y para ellos.

LA CAJA DE HERRAMIENTAS

De alguna manera intuía que, ofreciendo a cada persona el maravilloso abanico de las artes, iban a acabar conectando con alguna de ellas; y que aprovechando ese resquicio lograría enseñarles, y terminaríamos por enseñarnos y crear juntos. Es decir: buscar y encontrar en ese espacio la esencia del individuo, la realización del ser, lo exclusivo, característico y propio que nos convierte a cada uno en únicos, **personalizar la información y la formación**. La vida es un gran cuadro donde cada día se escriben historias diferentes. La magia de vivir nos permite estar dentro de ese lienzo; de nosotros depende el lugar que queremos ocupar en el mismo, los colores que nos definen; si la pincelada que nos dibuja es larga o corta; si nos difumina o nos detalla.

Necesitaba crear algo muy sencillo, fácil de manejar, algo que no fuese desconocido para ellos. Así que opté por **la palabra, el juego, los colores y los sentimientos** como caja de herramientas. Y algo muy importante, salir a la calle: saqué **el aula a las calles**. Fuimos a museos, a entornos culturales, vivimos los rincones de las vías, avenidas y plazuelas trabajando al aire libre, donde ves y conoces la vida que late y se mueve, donde todo lo que sucede te hace sentir, donde la sociedad te ve y comienza a reconocerte; no había que pedir permiso a nadie, simplemente teníamos que estar. Un proceso de inclusión natural, pues natural debe resultar el acceder al derecho a estar en cualquier espacio que nos brinda la comunidad.

¿Cómo planteé el uso de las herramientas: la palabra, el juego, los colores y los sentimientos?

La palabra

En primer lugar, hemos de poder oírnos con la palabra, escucharnos, percibir a los demás; algo que no siempre es sencillo para una persona con síndrome de Down. Adentrarse en el mundo de la palabra nos iba a llevar tiempo. La palabra es compleja en sí misma, no la vamos a analizar aquí en su profundidad, pero algo que utilizamos a diario hay que darle la importancia que merece.

El juego

Para conseguir trabajar bien la palabra y comunicarnos había que escoger otra herramienta. El juego fue mi elección. El juego como *trabajo lúdico*, el juego como preparación para la vida, aprender jugando. Me hice esta pregunta: ¿a qué juegan y qué juegos vivencian? La ausencia de una respuesta concluyente fue lo que me inclinó a, simplemente, comenzar a jugar el juego más apasionante que existe, el juego de saber vivir, el juego de la vida, complejo y desafiante. Un juego real e imaginario que incluye reglas, símbolos, provoca actividad, experiencia visual, la toma de decisiones... y algo muy importante, divertirse.

El color

Si la palabra hace que el mensaje sea valioso, si el juego prepara para la vida, si las emociones son personales y si nos aprovechamos de ellas, podemos comunicarnos mejor. Nos queda el color; todo cuanto nos rodea es color, es un viaje seductor y entretenido que va de la imagen a la imaginación. A través del color, desarrollé lo que vine a llamar la desdramatización de los problemas. Quién no se viste según se sienta emocionalmente, quién no elige los tonos de su habitación consciente de que los tiene que ver todos los días...

Los sentimientos

Pues bien, algo como saber decidir de qué color es el día se hizo cotidiano, y a partir de ahí la persona con síndrome de Down comenzaba a situarse en su día a día mediante la identificación de un color con un estado emocional. Ya podíamos adentrarnos en el mundo emocional, comenzábamos a compartir emociones, preocuparnos por los demás, empatizar con ellos, saber cuándo y cómo transmitirlos.

Estas herramientas tan cotidianas fueron el comienzo para entender y aprender con la persona con síndrome de Down. Construimos un lenguaje propio, que quizá desde fuera costaba entender, pero en el que cada uno de ellos había

entrado a su ritmo, con sus instrumentos propios, y con un gran despliegue de actividades a través de la palabra, el juego, los colores y los sentimientos.

CAPACIDADES, LIMITACIONES, REALIDADES, POTENCIALIDADES

¿Qué es lo que más me ha importado a la hora de trabajar con las personas con síndrome de Down?, ¿cuál es mi forma de trabajar con ellas?

Lo primero, **creo en ellas** plenamente. Como sabemos que les va a costar retener la información, que su ritmo es diferente, tenemos que ayudarles a recordar, darles el tiempo y el espacio necesario para que puedan expresar y comunicar, ofrecerles mimo y cuidado, que jamás sientan que no están aprendiendo ni que piensen que están haciendo todos los días lo mismo. Si bien el mensaje, el objetivo, puede ser el mismo, el planteamiento debe llevarse a cabo con distintos contenidos o realizados de diferente manera.

La manera de conseguirlo es la **creatividad**, rica en posibilidades. De esas posibilidades me centré en las infinitas que aportan el arte y la literatura. El arte como herramienta visual, plástica y con contenido social, histórico, imaginativo, simbólico, mitológico...; y la literatura como herramienta de expresión corporal, musical, visual, emocional, comunicativa... Además, tanto el arte como la literatura comparten los mismos utensilios. Es posible trabajar la literatura y el arte desde la música, la expresión corporal, la pintura, el cine, la publicidad... Dar opciones a las posibilidades. En definitiva, un aprendizaje significativo que luego puedan compartir y disfrutar en diferentes entornos.

Por otro lado, si sabemos que cuando experimentan es cuando mejor aprenden y retienen, hagamos que la mayor parte de su aprendizaje sea vivencial, visual, que la calle sea el lugar donde experimentar la frustración, el miedo, la alegría, el asombro... Se aprende en la calle, pero no saliendo a buscar la alegría, por ejemplo, como tal, sino viviendo esa experiencia de una manera relajada, viendo qué nos depara ese día, tomándolo para desmenuzarlo, reconstruirlo e incorporarlo a nuestro aprendizaje.

No aprenden cuando la información les llega de manera forzada, repitiendo sin sentido lo mismo una y otra vez. Es preciso dar tiempo, posibilitar un aprendizaje prolongado en el tiempo y en espacios diferentes. Hablamos de personas que han nacido con el **potencial de crear e interpretar imágenes**, con el motor necesario para **potenciar su pensamiento divergente**.

La persona con síndrome de Down tiene la capacidad y las habilidades que se requieren para aprender a ser creativos, y a la mayoría **les viene de serie**.

Las personas con síndrome de Down tienen, en mayor o menor grado, habilidad para escuchar y reflexionar; capacidad de concentración y de ejecución; son disciplinadas; no les falta motivación; tienen mentalidad de superación; esencia personal; les gusta aventurarse; aprenden a asociar ideas y se saben vender. Pero es preciso saber darles la oportunidad y condiciones para que desarrollen todas esas capacidades.

Obviamente conocemos las características del síndrome de Down, perfectamente descritas en numerosos textos (Flórez *et al.*, 2015; Ruiz, 2016). Pero en mi experiencia, estas características que tenemos la obligación de conocer a fondo, no son limitativas a la hora de aprender; lo es más el sistema que les planteamos para que aprendan. En estos casi 23 años de aprendizaje con personas con síndrome de Down, éstas han cambiado, han superado con creces sus expectativas, las de sus familiares y las mías propias.

Es cierto que en ocasiones cuesta moverles de esa especie de pensamiento único que parece *a priori* que les protege del mundo, pero que lo que consigue es que no estén preparados para enfrentarse al mismo. Pensamiento concreto, restrictivo y empobrecedor que limita su apertura, provocando el sufrimiento ante su incomprensión de lo que sucede a su alrededor. Frente a ello, la apertura de pensamiento a través de la literatura y el arte resulta muy positiva, pues no se sienten examinados, analizados, a la vez que aprenden a recibir diferentes opiniones y a respetarlas. Y es la manera de ir ejercitándoles en la difícil apertura desde su característico pensamiento concreto hacia un pensamiento más abstracto (Troncoso, 2021).

En resumen, partimos de la experiencia para aprender; el mundo de la palabra y el mundo del arte unidos al mundo emocional; entrar y salir de los espacios para poder experimentarlos; deconstrucción de la información y una mirada creativa.

Cuando he tenido que explicar lo que hasta aquí he relatado en algún escenario público siempre han surgido, cual mantra, una serie de preguntas. Me adelanto a contestar las más habituales (Barrón 2016c,d, 2017a,b,c).

¿Todas las personas con síndrome de Down?

La respuesta es *sí, todas*. Es cierto que hay personas que nacen siendo creativas y eso salta a la luz cuando se trabaja con ellas; otras no, pero también se aprende a ser creativo, siempre que se goce del adecuado tiempo y espacio. La creatividad despierta emociones y la imaginación ayuda a la resolución de problemas. En ocasiones se produce un gran despertar, una sacudida; en otras ocasiones el efecto es más leve, pero aun ese pequeño resplandor puede llegar a iluminar sus vidas.

¿Todas al mismo nivel?

La respuesta es *no*. Por pura obviedad y como se aplica al resto de los humanos, no hay dos personas iguales. Lo importante de los procesos creativos de los que venimos hablando es conocer a la persona y permitirle acceder a sus potencialidades mejorando su vida para ella y para su entorno.

¿Todas están preparadas para aprender?

La respuesta es *sí, todas las personas estamos preparadas para aprender*. Mi experiencia de todos estos años ha posibilitado asistir al crecimiento exponencial de las personas. Cada una a su ritmo y dentro de sus posibilidades, pues resulta imprescindible ser consciente desde el primer momento de la existencia de límites físicos y/o cognitivos, lo que no implica en absoluto que los segmentos emocional y social no crezcan consiguiendo, o acercándose al menos, a lo que denominamos “vida de calidad”.

Sabemos que van despacio, pero también sabemos que no hay prisa pues es preciso consolidar lo aprendido, lo que funciona... Hablamos de sus vidas, y más concretamente, de la transformación de sus vidas.

ENTORNO Y CAMBIO DE PARADIGMA

No debería ser preciso decir que, para acometer todo este proceso, lo más importante es conocer en profundidad todas las características físicas y cognitivas que van a influir en su desarrollo, en su aprendizaje, en su día a día; en definitiva, saber quiénes son y ***conocer su entorno familiar y social***. La implicación de la familia es muy importante, sabemos que las personas con síndrome de Down necesitan apoyos y sentirse seguros.

Los procesos creativos implican a todos. Por esta razón es importante que todo su entorno sepa en qué consiste la creatividad y dé valor en sus creaciones y aprendizajes a la persona con síndrome de Down. Tengamos muy presente que el objetivo es que aprenda a interiorizar el mayor número de información y experiencias posibles, para más tarde compartirlas y seguir creciendo y aprendiendo en las diferentes etapas de la vida.

Y es que puede no resultar sencillo llegar a pensar que tu hijo es escritor, artista plástico, cuentacuentos; que trabaja en un entorno museístico, realiza visitas guiadas en museos y habla de arte; que se reúne en tertulias literarias con otros escritores en donde es escuchado con atención...

Todo esto supone una ***catarsis***, pues son situaciones, escenas, *momentos no soñados*. Un cambio provocado por el arte y la literatura como instrumentos increíbles de oportunidades para aprender; los procesos creativos impregnados de emociones y una especial atención a los sentidos. Todo ello conforma el cóctel perfecto para hacer llegar a la persona con síndrome de Down el conocimiento y un aprendizaje rico en matices y posibilidades.

Hablamos de un ***cambio de paradigma basado en la creatividad***; una creatividad visual, experimental, que se sustenta en la palabra y la imagen. Toda palabra evoca sentimiento, ritmo, sabor; la palabra se toca y se huele. La imagen te hace mirar, te traslada a diferentes mundos y te saca de otros, te hace compartir historia, geografía, costumbres... Hay que transformar el aprendizaje para que las personas con síndrome de Down puedan llegar a comprender



una metáfora. ¿Qué es la simbología y como utilizarla? Experimentar el pensamiento abstracto, visualizar una idea intangible, acercarse y diferenciar la fantasía de la realidad, representar esa idea que tienen en la cabeza y el cómo llegar a la idea (Troncoso, 2021). No soy ajena a las dificultades que todas estas habilidades comportan en la capacidad cognitiva de las personas con síndrome de Down, pero mi experiencia me ha enseñado que cada dificultad es una nueva posibilidad de creación.

Así pues, y como premisa de partida, las personas con síndrome de Down no tienen límite, dentro de su propia individualidad, para aprender, siempre y cuando sepamos guiarles por rutas seguras y adecuadas a cada una de ellas, para que la frustración no les invada. Lo que no es discutible es que es necesario dedicar un tiempo a analizar los apoyos necesarios en cada caso, analizar su forma de aprender; en una palabra, **personalizar su formación**, imprescindible para garantizar su éxito.

La gran pregunta es: ¿qué van hacer con lo aprendido? Y ahí tenemos que ser muy sinceros con ellos y sus familias. Hay que hacer un esfuerzo para que siempre se ofrezca un aprendizaje real, en el sentido de que lo aprendido revista utilidad en su vida cotidiana y sea compartido.

A día de hoy hay escritores con síndrome de Down, artistas plásticos con síndrome de Down, personas con síndrome de Down que hacen visitas guiadas en entornos museísticos. Hay personas que han conseguido aprender de manera que lo aprendido forma ya parte de su vida profesional.

No todos escriben libros, ni todos hacen exposiciones y venden sus obras, no todos saben de arte como para hacer una visita guiada... Pero los que se han adentrado en estos procesos de aprendizaje han crecido emocional, creativa y culturalmente, tanto personas lectoescritoras como no lectoescritoras. Nos lo pueden explicar más lento, menos fluido, con apoyos de todo tipo, de múltiples maneras... Tendremos que aprender a trabajar sin prisa, no pensando en me-



tas concretas, sino haciendo el camino, disfrutando del proceso, preguntando “¿quieres hacerlo?”. Poner como meta, como resultado, el crecimiento personal y dejarnos sorprender por lo que en este sentido puede conseguir la creatividad apoyada en las emociones y las artes.

OTRAS MIRADAS

La capacidad artística y creativa de las personas con síndrome de Down, como de personas con otras formas de discapacidad artística, está siendo contemplada afortunadamente con creciente interés y desde muy diversas perspectivas: la plástica, la danza, la música, etc. Lo expresa muy claramente Ballesta (2009): “Lo que nadie se esperaba era que, a base de estar dentro del mundo del arte, permitiéndoles ser ellos mismos, de usarlo como un lenguaje más, sin cargar ese ser de técnica y sí de libertad expresiva y creativa, siendo los dinamizadores meros soportes para que las obras lleguen a término o provocadores de estímulos, se estaba creando una sensibilidad especial, un sentimiento de pertenencia al mundo del arte. Los procesos creativos y productos resultantes que iban saliendo en los distintos talleres rehabilitadores y terapéuticos eran algo suyo, propio, y su autoestima iba creciendo, ayudada por las valoraciones, las muestras públicas. Todo ha hecho que personas con síndrome de Down adultas se sientan artistas, porque utilizan los lenguajes de distintas artes para llegar y comunicar a los demás su mundo interno tan rico, sensible y emotivo ... No



sólo vemos y estamos en el arte y en algunas de sus disciplinas (danza, artes plásticas y música) desde su ámbito rehabilitador y terapéutico, sino también formativo, como crecimiento personal, en sí mismo, porque disfrutamos y nos sentimos bien en y con él, y en su ámbito vocacional y laboral”.

A MODO DE EPÍLOGO

Gracias a estos programas he conocido y sigo conociendo a las personas con síndrome de Down y ello me permite afirmar que, de lo que se trata, es de facilitar y hacer fácil el aprendizaje; y a partir de ahí que cada cual llegue hasta donde su talento, su capacidad, su motivación, su constancia y su particular entorno le permitan, pero partiendo de lo innegociable: ***nosotros no somos quién para limitar y reducir contenidos de su formación vital***, de la formación en la vida.

Ha sido y sigue siendo una experiencia increíblemente emocionante, y por qué no decirlo, dura, percibir todo lo que nos hemos perdido (y a lo que no han llegado) por no considerarlos aptos para que nos comuniquen sus pensamientos, sus aprendizajes e ilusiones, su saber y, sobre todo, aceptar lo que como sociedad los hemos limitado.

Ahora ya no hay excusa para no acceder a un ***aprendizaje prolongado en el tiempo*** (la educación o es continua o no es) (V. capítulo 11), ***pensado para y por ellos***, pues son quienes mejor detallan qué necesitan para aprender, de modo que concluyan el final de un camino en el que cada uno ocupe su lugar, aunque no se hubiera soñado con él. Sabemos de sus limitaciones, porque las hemos estudiado muy a fondo; sabemos lo que, siempre según nosotros, no pueden hacer. Seamos lo suficientemente valientes y humildes como para dudar de nuestra sabiduría, a veces simplificadora. A mí, en aquellos inicios en que me sentaba a su lado a tan solo observar, me dijeron que no lo conseguirían. Si algo nos ha demostrado la historia de la humanidad es que las utopías se alcanzan para, sobre esas conquistas, edificar nuevas utopías. Y es obligado recordar que ***han sido ellos los que nos han traído hasta aquí***. Y apuesto a que seguirán guiándonos, porque van a seguir creciendo.

BIBLIOGRAFÍA

- Ballesta Cervantes AM. 2009. Dialogando sobre el arte. *Síndrome de Down: Vida adulta*. 1(02): 27:30. Disponible en: <https://www.sindromedownvidaadulto.org/wp-content/uploads/pdf/SDVA-num-2.pdf>
- Barrón R. 2013. Argadini: Educación emocional a través de la creatividad. *Síndrome de Down: Vida adulta*, nº 15. Octubre 2013. Disponible en: ARGADINI | Síndrome de Down Revista Vida Adulta (sindromedownvidaadulto.org)
- Barrón R. 2016a. Nuevo perfil profesional: Auxiliar de cultura. *Síndrome de Down: Vida adulta*, nº 23. Junio 2016- Disponible en: Perfil Profesional: Auxiliar de Cultura | Síndrome de Down Revista Vida Adulta (sindromedownvidaadulto.org).
- Barrón R. 2016b. “Escribir por el placer de contar”. Escritores que tienen mucho que de-

- cir. *Síndrome de Down: Vida adulta*, N° 24. Octubre 2016. Disponible en: Síndrome de Down | Escribir por el placer de contar | Síndrome de Down Revista Vida Adulta (sindromedownvidaadulto.org).
- Barrón R. 2016c. Mujer emprendedora. Disponible en: <http://www.mujeremprendedora.net/rebeca-barron-asociacion-argadini-alumnos-acuden-asociacion-son-heroes/>
- Barrón R. 2016d. Diálogos sobre Autismo/Asperger: Educación Emocional a Través de la Creatividad Ecuador. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=_dwrZbR-97Pk
- Barrón R. 2017a. España. Despacio, un poco más despacio, creamos escuela. Aularia *Artículo: España. Despacio, un poco más ... - Revista Aularia*
- Barrón R. 2017b. El diagnóstico es una parte importante para comenzar, pero nunca es el resultado. Escuela Infantil: <http://escuelainfantil.net/>
- Barrón R. 2017c. No dejes de luchar, no dejes de aprender. En: Discapnet: <http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/ocioycultura/recreacion/Pagina>
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. Síndrome de Down: *Neurobiología, Neurofisiología, Salud mental*. CEPE Editorial y Fundación Iberoamericana Down21. Madrid.
- Ruiz Rodríguez E. 2016. *Todo un mundo de emociones: Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. CEPE Editorial. Madrid
- Troncoso MV. 2021. A propósito del pensamiento concreto y abstracto en el síndrome de Down: consecuencias. *Rev Síndrome de Down* 38: 46-53.

ACTIVIDAD FÍSICA

Myriam Guerra-Balic, Guillermo R. Oviedo

“Estamos seguros que, si los efectos del ejercicio se pudieran poner en un envase o comprimido, sería la medicina más ampliamente recetada” (Goldberg y Elliot, 1994)

En este capítulo vamos a hablar sobre el ejercicio practicado por personas adultas y adultas mayores con síndrome de Down, ya que presentan en la actualidad un aumento de su expectativa de vida (Koehl *et al.*, 2020). Es conocido el hecho de que existe un envejecimiento precoz en personas con discapacidad intelectual, especialmente marcado en quienes presentan síndrome de Down, tanto a nivel psicológico como físico (Oviedo *et al.*, 2018; Thalman *et al.*, 2020; Aschenbrenner *et al.*, 2021). Igual que la población general, el proceso de envejecimiento presenta unos riesgos para la salud que pueden ser mejorados y/o ralentizados con la práctica constante de ejercicio.

Los beneficios de la actividad física se han demostrado desde ya hace tiempo en diversos colectivos de personas (Garatachea, 2015). Cada vez son más numerosos los estudios que mantienen y apoyan el importante rol que tiene el ejercicio habitual para mantener un buen estado de salud y un bienestar general. Un reciente estudio con un modelo de ratón trisómico muestra que con ejercicio aeróbico existe una mejora de la plasticidad cerebral (Parrini *et al.*, 2017). Es más, una revisión sistemática refiere que existe un impacto positivo de la actividad física en el perfil de riesgo cardíaco-metabólico, fuerza muscular y capacidad aeróbica en las personas con síndrome de Down (Paul *et al.*, 2019), todos ellos componentes de la condición física relacionada con la salud. Y no sólo en estos componentes; al igual que en la población general, también se aprecian beneficios del ejercicio a nivel respiratorio, aparato locomotor, sistema endocrino-metabólico, inmunológico y psicosocial, entre otros.

Pero ¿cuánto ejercicio?, ¿a qué intensidad?, ¿qué tipo de ejercicio?, ¿qué componentes de la condición física y de la funcionalidad debemos trabajar? Estos temas son los que vamos a desarrollar, dando un enfoque práctico

que sirva de recurso a aquellas personas que acompañan a los adultos y adultos mayores con síndrome de Down en su vida cotidiana, laboral y de ocio-recreación.

ACTIVIDAD FÍSICA Y CONDICIÓN FÍSICA

Sabemos que una baja condición física puede afectar negativamente las actividades de la vida diaria disminuyendo la funcionalidad de las personas. Hilgenkamp *et al.* (2012) refieren que las personas con discapacidad intelectual, en comparación con la población general, presentan un bajo estado de condición física siendo sus niveles de actividad física también menores, no llegando a la cantidad mínima requerida para poder mejorar su salud en más de dos terceras partes de esta población (Temple *et al.*, 2006).

El mejor estímulo para obtener una buena condición física es practicar actividad física regularmente. El Colegio Americano de Medicina del Deporte (ACSM, por sus siglas en inglés) define los conceptos de Actividad Física (AF), Ejercicio y Condición Física (CF) de la siguiente manera: AF se define como cualquier movimiento corporal producido por la contracción muscular que aumenta los requerimientos calóricos por encima del gasto energético de reposo; el Ejercicio es un tipo de AF bien planificada, estructurada y con movimientos repetidos; la CF se considera aquella capacidad para realizar actividades de la vida diaria de manera vigorosa o intensa (Riebe *et al.*, 2018).

El mantener un elevado nivel de CF supone un efecto positivo en el estado de salud. Según el ACSM, la CF relacionada a la salud corresponde a una buena capacidad aeróbica, fuerza muscular, resistencia muscular, equilibrio y unos buenos valores de composición corporal. Además, hay que tener en consideración la intensidad con la que se realiza la actividad física, que puede conocerse a través del consumo de oxígeno, la frecuencia cardíaca o el equivalente metabólico (METs), entre otros. Una baja intensidad de esfuerzo se considera cuando se gastan entre 2-2,9 METs, un ejercicio de intensidad moderada corresponde a 3-5,9 METs, y uno vigoroso se produce cuando se gastan más de 6 METs (Riebe *et al.*, 2018).

Respecto a los adultos con síndrome de Down, presentan un bajo nivel de capacidad de trabajo físico y bajos valores de consumo de oxígeno, que van acompañados de una incompetencia cronotrópica (Oviedo *et al.*, 2021) y, a la vez, una alta incidencia de obesidad (Fernhall *et al.*, 2013). Estos autores formulan la hipótesis de que hay una disfunción autonómica (vegetativa) que contribuiría a estos hechos, pero el ejercicio no “normaliza” la respuesta cronotrópica a las cargas máximas de trabajo, manteniendo una frecuencia cardíaca máxima menor a la de la población general. A pesar de ello, vale la pena realizar ejercicio y entrenarse para mejorar la capacidad de trabajo, y ello es posible en el síndrome de Down.

LAS PERSONES ADULTAS Y ADULTAS MAYORES CON SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down presenta unas características peculiares que podrán condicionar la práctica de ejercicio. Así, estas personas presentan una baja capacidad aeróbica y un desarrollo diferente en comparación con personas con discapacidad intelectual de otro tipo. La frecuencia cardíaca disminuye con la edad igual que el resto de la población, pero las personas con síndrome de Down presentan una frecuencia cardíaca máxima más baja que el resto. Todo ello se debe tener en cuenta a la hora de programar las intensidades de los ejercicios a realizar (Baynard *et al.*, 2008).

El proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down comienza tempranamente. Según la Organización Mundial de la Salud, el proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual comienza alrededor de los 40-50 años de edad (WHO, 2000). Se considera que a partir de los 40 años puede empezar el declive físico, presentando una disminución de la condición física, así como una alta prevalencia de multi-morbilidad (Kinneer *et al.*, 2018). Por eso, normalmente, cuando aplicamos programas de ejercicio en personas adultas y adultas mayores con síndrome de Down, consideramos dos franjas de edad muy específicas: 40-60 años y mayores de 60 años, esta última coincidiendo con el final de su actividad laboral, teniendo en cuenta que, en nuestra población, la aparición de enfermedades propias de los adultos mayores de 65 años sin discapacidad suele presentarse en la población con discapacidad intelectual entre los 40-45 años.

CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS DEL SÍNDROME DE DOWN QUE PUEDEN CONDICIONAR LA ACTIVIDAD FÍSICA

Sistema osteomuscular

Siendo como es muy importante el sistema osteomuscular para poder realizar ejercicio y deporte adecuadamente, sabemos que en el síndrome de Down pueden existir algunas alteraciones que van a condicionar la práctica. Así, la presencia de rotación externa de cadera, el desplazamiento anterior del centro de gravedad, las alteraciones a nivel de pies y manos, la hiperlaxitud articular que puede alterar la linealidad de columna vertebral, la hipotonía muscular, las alteraciones ortopédicas, entre otras (Pueschel, 1995; Merrick *et al.*, 2000).

Por tanto, ante todo debemos vigilar que no se corran riesgos y que la actividad se realice de la manera más segura posible. Utilizar vestimenta y calzado adecuados a la actividad es imprescindible (por ejemplo, no usar zapatilla de playa si el deporte que se va a hacer es baloncesto). Si son deportes realizados

con instrumentos (p. ej., tenis), vigilar que el tamaño de la raqueta sea correcto y que el *grip* corresponda a la mano del jugador, ya que sus manos son más pequeñas que en la población general. Lo mismo sucedería, en caso de entrenar gimnasia, con los aparatos (barra, anillas). En caso de deportes asimétricos, como el golf o el hockey, será necesario complementar los entrenamientos con ejercicios contralaterales para evitar la sobrecarga de columna vertebral y/o hipertrofia muscular mayor en un lado que otro, que como consecuencia puede originar asimetrías y éstas provocar dolores o incluso lesiones.

En cuanto a los pies, suelen presentar *hallux varus*, que con el tiempo puede evolucionar a *hallux valgus*. Además, presentan mayor porcentaje de pie plano pronador y menos cavos. Es un pie plano que puede volverse molesto y doloroso. Es importante tener en cuenta estas características de cara a elegir un calzado correcto, especialmente en caso de práctica deportiva (Gutiérrez-Vilahú *et al.*, 2015). Se debe vigilar la rodilla por la posibilidad de que se produzca o exista subluxación o luxación de la rótula.

Si estudiamos la pelvis, veremos que pueden existir problemas, ya sea por la propia hiperlaxitud del síndrome de Down que afecta a la cápsula ligamentosa o por la forma de la cadera, donde puede existir una disminución del ángulo del acetábulo. Todo ello lleva a una alteración de la postura, adelantando el centro de gravedad, y provocando una marcha típica, con una carrera peculiar (Rogers y Coleman, 1994). Este pobre control postural en posición de pie, al compararlo con el de un grupo control, aumenta el desplazamiento antero-posterior del centro de presiones, sobre todo con los ojos cerrados (Massó-Ortigosa *et al.*, 2013). Esta postura anómala puede producir alteraciones en el equilibrio y facilitar las caídas según el ejercicio que esté realizando el individuo.

Otro aspecto a considerar en relación al sistema músculo-esquelético, y que se considera como una de sus alteraciones características, es la posibilidad de presentar inestabilidad atlo-axoidea (vértebras C1-C2), lo cual condiciona aquellos movimientos antero-posteriores de cuello realizados de manera brusca. Es más, aunque no se recomienda realizar una radiografía para descartar la inestabilidad en casos asintomáticos (Tomlinson *et al.*, 2020), Special Olympics sí la requiere a todos los atletas participantes que tengan síndrome de Down (Tassone *et al.*, 2008). Por todo ello, se ha de ser cautelosos ante cualquier deporte que implique movimientos en forma de latigazo, o que comporte una hiperflexión o hiperextensión del cuello. Como ejemplo, podrían ser la realización de volteretas en gimnasia, la zambullida en el agua de cabeza, golpear un balón con la frente, entre otros.

A nivel craneal y facial existe una hipoplasia mandibular y una cavidad oral pequeña, a veces con macroglosia que llega a dificultar la respiración, y, por tanto, condicionar la intensidad del ejercicio. A nivel craneal también se aprecia una horizontalización de la trompa de Eustaquio, lo que puede conllevar a una mayor incidencia de procesos de otitis; en caso de deportes acuáticos se vería perjudicado (Shapiro, 1983).

Debido a la hiperlaxitud, hay que destacar que en esta población no intentaremos buscar un aumento de la movilidad articular, sino que, en caso de presentarse una hipermovilidad articular que pudiera comportar lesiones agudas o crónicas, se pretende realizar un aumento del trabajo muscular para reforzar las articulaciones, mejorar la postura del individuo y evitar la hipermovilidad articular, frenando la hipotonía muscular propia del síndrome de Down.

Sistema cardio-respiratorio

En el caso de actividades aeróbicas, debemos tener en cuenta la respuesta del sistema nervioso autónomo o vegetativo que presenta este colectivo (Fernhall *et al.*, 2013; Oviedo *et al.*, 2021) y que determina los referentes cardiovasculares para prescribir programas de ejercicio. Así, se sabe que la respuesta cardiovascular al ejercicio en esta población no sigue el patrón de la población general o de otros grupos con discapacidad intelectual. En el síndrome de Down se aprecia una variabilidad de la frecuencia cardíaca, llegando a frecuencias cardíacas máximas inferiores a lo esperado, por lo que, si nos basamos en el cálculo de la frecuencia cardíaca a partir de datos indirectos, esto no se corresponderá de la misma manera en nuestros adultos y adultos mayores. Es por ello que sería necesario, antes de empezar un programa de ejercicio sobre todo en caso de altas intensidades, tener los resultados directos reales de los deportistas a partir de



Prueba de esfuerzo directa con análisis de gases y control cardio-vascular (FC y TA). Muestra la importancia de conocer los valores máximos reales para poder crear un adecuado programa de entrenamiento individualizado.

una prueba de esfuerzo. Con estos datos reales, se podrán obtener las referencias para diseñar los programas de entrenamiento.

Sistema endocrino-metabólico

Chicoine *et al.* (2021), en un estudio retrospectivo sobre las enfermedades más comunes, analizaron una muestra de 6078 personas con síndrome de Down de los Estados Unidos, viendo que un 5,68% de ellos presentaron hipertensión arterial, mientras que en el grupo control alcanzó la cifra de 59,81%; del mismo modo, el grupo mostró una probabilidad menor respecto al grupo control en la presentación de arterosclerosis coronaria y otras enfermedades coronarias (OR: 0.52 [0.42, 0.63]), mientras que no hubo diferencia significativa para el infarto agudo de miocardio.

Respecto al perfil endocrino, un 38% de personas con síndrome de Down presentaron alteraciones tiroideas frente a un 8,35% del grupo control. En cambio, la presencia de diabetes presentó una menor odd ratio que el grupo control (Chicoine *et al.*, 2021), aunque este último resultado es contradictorio, ya que hay otros estudios que refieren mayor presencia de diabetes en población con síndrome de Down (Uppal *et al.*, 2015). De todos modos, el ejercicio será beneficioso, en cualquier caso, sobre todo si hay presencia de obesidad, ya que podrá mejorar los niveles de sobrepeso y de porcentaje de tejido graso (v. capítulo 15).

Aspectos psicosociales

Los efectos del ejercicio físico en la mejora del concepto de sí mismos son esperanzadores. Barnett *et al.* (2015), después de una intervención con un programa de danza creativa en personas con discapacidad intelectual, con y sin síndrome de Down, vieron que hubo una mejora en el conocimiento corporal de las propias personas, así como un aumento significativo de los ítems relacionados al desarrollo. Los mismos autores analizaron los aspectos emocionales a través del test del dibujo de la figura humana, y mostraron que la calidad de vida había aumentado, específicamente a partir del bienestar emocional (Barnett *et al.*, 2016).

¿CUÁNTO EJERCICIO?

En general, se considera que una persona puede presentar tres niveles de actividad física: ligero, moderado e intenso (o vigoroso). Ser activo no necesariamente va asociado a no ser sedentario. Se puede ser muy activo, pero si uno está más de 7 horas seguidas en posición sentada o estirada se considera un comportamiento sedentario que favorece igualmente el riesgo de presentar enfermedades de carácter no contagioso o infeccioso (Ekelund *et al.*, 2016).

Oviedo *et al.* (2019) realizaron un estudio en el que compararon los niveles de actividad física en un grupo de adultos activos y otro no activos con discapacidad intelectual (con y sin síndrome de Down), con un grupo de adultos sin discapacidad intelectual. Sus resultados mostraron que el grupo con discapacidad intelectual activo tenían un nivel de actividad física moderada-vigorosa mayor que aquellos no activos, pero parecida al grupo sin discapacidad. En cambio, los adultos sin discapacidad intelectual presentaron menos tiempo de comportamiento sedentario y más actividad física ligera que ambos grupos con discapacidad intelectual. Llama la atención que los adultos con discapacidad intelectual activos no presentaban menores niveles de comportamiento sedentario que los no activos. Todo ello sugiere la necesidad de incrementar los niveles de actividad física, pero a la vez es importante también disminuir los niveles de sedentarismo. Otros autores han llegado a la misma conclusión (Oreskovic *et al.*, 2020).

En el caso de las personas con síndrome de Down, es llamativo el hecho de que, al llegar a los 40 años de edad, cada vez son más sedentarios y menos activos (Oviedo *et al.*, 2020). Una de las causas podría ser el tipo de actividad laboral que realizan, ya que los adultos jóvenes suelen realizar actividades más activas (como jardinería, lavandería, etc.), mientras que al irse haciendo mayores pasan a realizar tareas más quietas, estando mucho tiempo sentados. Y si a eso añadimos que sus actividades de recreación también son más tranquilas, como por ejemplo actividades de pantalla (TV, PC, u otros), este colectivo presenta un amplio riesgo de patología.

Hasta hace poco, las recomendaciones para la práctica de actividad física venían señaladas por las directrices del ACSM, el cual decía que era necesario realizar al menos 10.000 pasos al día. Actualmente se considera que realizar 6.000 pasos al día ya es beneficioso (Master *et al.*, 2018). En todo caso, aunque no se llegue a estos límites, y la cantidad de pasos sea menor, siempre puede haber un efecto beneficioso sin llegar a ser el más idóneo. Para adultos con discapacidad intelectual es recomendable ser activo cada día, creando un hábito. La Organización Mundial de la Salud recomienda realizar al menos 150-300 minutos a la semana de ejercicio aeróbico moderado (30 minutos al día en 5 días a la semana) o 75-150 min de intensidad vigorosa, o bien una combinación de ambas (Bull *et al.*, 2020). El ACSM, además afirma que se pueden completar estos 30 minutos diarios en periodos de 10 minutos sin necesidad de realizar los 30 minutos al día de forma continuada (ACSM, 2018). A ello hay que añadir ejercicios de fuerza y equilibrio al menos dos días a la semana. Esto facilita motivar a las personas para que sean activas, aunque no se lleguen a los límites marcados previamente. Todo lo que se haga de más, ayudará a aumentar el estado de salud.

Luan *et al.* (2019) presentan en una revisión las últimas recomendaciones de ejercicio desde el punto de vista terapéutico para 26 enfermedades, ya sean musculoesqueléticas, metabólicas, cardiovasculares, del sistema nervioso, res-

piratorias, urinarias y cáncer. Estos autores hacen recomendaciones respecto al tipo de actividad, la intensidad con la que se debe realizar y la frecuencia con la que se debe practicar. Se debería tener en cuenta este trabajo, ya que, a pesar de no estar enfocado en el síndrome de Down, estas enfermedades también se pueden presentar en esta población.

COMPONENTES DEL EJERCICIO FÍSICO RELACIONADO A LA SALUD

Se considera que, para poder conseguir un buen estado de salud, hay unos componentes de la condición física indispensables a trabajar: tener un buen índice de masa corporal, entrenar la fuerza y el componente aeróbico, además de un trabajo de equilibrio.

Frey *et al.* (2005) afirman que la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual sean considerados miembros integrados, productivos e independientes es proporcional a la capacidad de mantener una buena salud física, la cual está directamente relacionada con los hábitos de actividad física. En una revisión de la literatura, se ha demostrado la existencia de efectos positivos del ejercicio sobre el equilibrio, la fuerza y la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, refiriendo que la actividad física es lo que más se cita en relación a los hábitos de promoción de la salud en personas con discapacidad intelectual (Bartlo y Klein, 2011)

Tener un buen equilibrio será muy necesario en adultos y adultos mayores con síndrome de Down, al igual que en la población general, sobre todo para evitar el riesgo de caídas (Sherrington *et al.*, 2019). Se ha demostrado que los adultos con discapacidad intelectual suelen tener menor equilibrio que las personas sin discapacidad intelectual (Hale *et al.*, 2009). Relacionado con ello, se ha demostrado que sufren más caídas y lesiones que los adultos sin discapacidad intelectual (Finlayson *et al.*, 2010). Es más, en la población con discapacidad intelectual estos riesgos se incrementan a partir de los 40-50 años de edad, mientras que en la población general lo hacen a los 70 años (Cox *et al.*, 2010).

Específicamente en el caso de las personas con síndrome de Down, es frecuente observar dificultades motoras y de control postural (Lalo *et al.*, 2005; Meegan *et al.*, 2006; Webber *et al.*, 2004). Los problemas de equilibrio parecen tener relación con dificultades de integración sensorial y/o cerebelosas (Virji-Babul *et al.*, 2003; Gomes y Barela, 2007). También existen evidencias acerca de alteraciones en los procesos anticipatorios al movimiento y en las reacciones posturales (Latash *et al.*, 1993; Webber *et al.*, 2004). En anteriores trabajos de nuestro equipo investigador, hemos podido observar que el grupo de jóvenes con síndrome de Down no mostraba mejoría de su control postural con la presencia de información visual y, tal como se ha comentado previamente, se observaron valores mayores de la oscilación del centro de presión en un grupo con síndrome de Down respecto a un grupo control (Massó *et al.*, 2013).



Ejercicio con “therabands” (cintas elásticas con diferentes resistencias) para trabajar el componente de fuerza de extremidades superiores.

Aunque la flexibilidad también se considera un componente saludable de la condición física, ésta no es primordial en personas con síndrome de Down, ya que el propio síndrome va acompañado de una hiperlaxitud de ligamentos que favorecen la hiperflexibilidad. Es más, en ocasiones, y para evitar lesiones, sería necesario trabajar la tonificación muscular, aumentando el entrenamiento muscular de fuerza.

Así, la presencia de un buen nivel de composición corporal, ya sea cuidando la dieta, realizando ejercicio, o una combinación de ambos, ayudará a mantener un peso adecuado y evitará el sobrepeso/obesidad, tan frecuente en las personas con síndrome de Down. Es más, en las edades en que las mujeres presentarán la menopausia, que a su vez suele ir acompañada de sobrepeso, será imprescindible la práctica de ejercicio (Biteli *et al.*, 2021).

La fuerza de por sí es importante en esta población, ya que muchos puestos de trabajo requieren un buen nivel de fuerza. Además, hay estudios que han demostrado la relación directa que existe entre la fuerza y el componente aeróbico. Si este último mejora, la persona realizará mejor sus tareas, e incluso sus actividades recreativas, evitando la fatiga.

Y no sólo se debe considerar la parte de condición física relacionada a la salud, sino que se ha de tener presente los aspectos psicosociales de esta población. Las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años pueden presentar deterioro cognitivo y emocional, especialmente en el proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual moderada (Novell *et al.*, 2008). Por eso, es necesario plantear programas de intervención física, cognitiva y emocional que busquen aliviar síntomas y ampliar factores potenciales de protección como son la estimulación intelectual, la actividad física y tener una vida social activa (Barnet-López *et al.*, 2015, 2016) para promover su envejecimiento activo y saludable.

TIPOS DE PROGRAMAS DE EJERCICIOS

Existen multitud de posibilidades de realizar ejercicio físico para los adultos y adultos mayores con síndrome de Down. No es imprescindible acudir a un centro de *fitness*, o pertenecer a un club deportivo. Más aún, se ha mostrado la efectividad de realizar ejercicio a través de videoconferencias para aumentar el nivel de actividad física a moderado-vigoroso (Ptomey *et al.*, 2018a), lo cual ha sido muy útil en tiempos de pandemia.

Aparte de los programas deportivos enfocados a la competición (Camacho *et al.*, 2021), existen otros tipos de programas de ejercicio enfocados a la salud, los cuales son muy beneficiosos para los adultos y adultos mayores con discapacidad intelectual incluyendo aquellos que presentan síndrome de Down. De estos programas, vamos a presentar cuatro propuestas que pueden servir de modelo: programa de ejercicios multicomponentes, programa de sprint, programa de danza creativa, y programas de natación. La mayoría de ellos se basan en las recomendaciones que hace el ACSM y la Asociación Americana de Fuerza y Condicionamiento (National Strength and Conditioning Association (NSCA) (Haff y Triplett, 2016; Riebe *et al.*, 2018).

Programa Combinado o de Ejercicios Multicomponentes

Los programas de ejercicios multicomponentes o combinados son aquellos que incluyen diversos componentes de la condición física: componente aeróbico, fuerza, equilibrio; ha de sumarse la flexibilidad pero, como hemos comentado previamente, esta dependerá de la condición física de la persona. Todos estos componentes, además de la composición corporal, son los que se consideran relacionados con la salud. Diversos estudios muestran que, después de una

intervención de actividad física con un programa combinado, existe una mejora de todos los componentes trabajados, incluso de los psicosociales (Bartlo y Klein, 2011; Ptomey *et al.*, 2018b)

Se recomienda, como mínimo, un tiempo de intervención a partir del cual se pueden apreciar mejorías que tiene una duración de 12 semanas, aproximadamente, siempre entrenando al menos 3 veces por semana durante una hora en cada sesión. A más tiempo de intervención, se obtienen mejores resultados. Las sesiones se dividen en diferentes periodos: calentamiento, ejercicios, vuelta a la calma.

El componente aeróbico se puede entrenar ya sea caminando/corriendo, nadando o pedaleando en bicicleta, pero la diferencia con el programa SIT (ver más adelante) es que los periodos no serán a máxima intensidad, sino de una manera continua a una intensidad estable. Esta intensidad se calculará a partir de la frecuencia cardíaca, considerando empezar a 55 % de la frecuencia cardíaca de reserva, y aumentando progresivamente hasta un 85% de la frecuencia cardíaca de reserva, la cual puede ser controlada con un pulsómetro.



Sesión de caminata:
Expresa el hecho de
no necesitar mayores
recursos y espacios
para poder ser activos

Tabla 1. Descripción de los programas de entrenamiento multicomponente y SIT (Oviedo et al, 2020)

COMPONENTE	EJERCICIOS QUE INCLUYE		REPETICIONES POR EJERCICIO ^a	DURACIÓN (EJERCICIO O REPETICIÓN)	DURACIÓN SESIÓN
Calentamiento	Ejercicios movilidad articular. Ejercicios aeróbicos (baja intensidad)		3 a 5	~2 segundos/ repetición	10-15 minutos
Ejercicio aeróbico ^b	Programa Multi-componente	Caminata Caminata veloz Carrera Aeróbicos	Variable	Variable	15-40 minutos
	Programa SPRINT	Intervalico de moderada-alta intensidad (carrera, natación o sobre cicloergómetro)	Variable	30 segundos de actividad x 30 segundos pausa a 5 minutos de actividad x 2 minutos de pausa	

Fuerza	Ejercicios calisténicos. Ejercicios de fuerza resistencia. Ejercicios con gomas elásticas y pesos libres.	Primeros 2 meses: 2 series x 15 repeticiones. Meses 3 y 4: 3 series x 12 repeticiones. Meses 5 y 6: 2 series x 10 repeticiones; 1 serie hasta el agotamiento.	~15 – 30 segundos/ serie	15-40 minutos
Equilibrio y coordinación	Desplazamientos en distintas direcciones. Comparación entre ojos abiertos y ojos cerrados. Posiciones de equilibrio sobre una pierna, en semi-tándem y tándem.	2 a 4 por ejercicio.	~ 30 segundos	15-25 minutos
Vuelta a la calma	Técnicas de estiramientos ^a y de relajación.	1 a 2	30-45 segundos/ estiramiento	10-15 minutos

^a Muchos factores determinan el número de repeticiones, como el componente del ejercicio, el nivel de condición física del participante, el nivel de progresión del ejercicio, las variaciones del estado del participante, y el tiempo total de la sesión.

^b La frecuencia cardíaca de todos los participantes se puede controlar con un pulsómetro

^c Sólo en caso de no existir hipermovilidad de articulaciones

En la tabla 1 se describe una propuesta de sesión, con los periodos de calentamiento, los ejercicios propios del programa de entrenamiento y la vuelta a la calma. Ejemplos de estos ejercicios con esquemas para facilitar la comprensión se pueden encontrar en el artículo de Oviedo *et al.* (2020), en la parte correspondiente a la información suplementaria disponible en: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-09353-6#additional-information>. La planificación de las fases de entrenamiento, en las cuales se irá aumentando progresivamente la carga de trabajo adaptándola a la respuesta individual de cada participante, se describen en Oviedo *et al.* (2020)

Programa *Sprint Interval Training* (SIT)

El *Sprint Interval Training* (SIT), que quiere decir entrenamiento con periodos de sprint a intervalos, son programas de entrenamiento que se han empezado a aplicar recientemente. Su ventaja estriba en que necesita menos tiempo por sesión para conseguir igual o mayores efectos sobre la condición física (Denham *et al.*, 2015). Además, en el caso de personas con síndrome de Down, el hecho de ser sesiones más cortas, ayuda a que no existan abandonos del programa por falta de motivación y/o falta de tiempo, sobre todo de las familias o tutores, que muchas veces les han de acompañar al centro deportivo para dar soporte.

Existen estudios que refieren que los ejercicios de corta duración y alta intensidad parecen producir una percepción de menor esfuerzo que aquellos que son continuos y duran más, y parece ser que la preferencia y el disfrute del SIT es igual o mayor que cuando se realiza un ejercicio continuo (Kilpatrick *et al.*, 2015a, 2015b; Stork *et al.*, 2017).

El SIT consiste en cortos periodos de ejercicio (generalmente ≤ 30 segundos), ya sea corriendo, nadando o en bicicleta, a máxima intensidad intercalados con intervalos de recuperación activa de mayor duración, pero a una intensidad muy inferior. En estos periodos de recuperación es cuando se realizan otros ejercicios aeróbicos, de fuerza, equilibrio y flexibilidad (ver tabla 2). Durante el programa SIT, las



Una sesión de SIT
(*Sprint Interval
Training*)

Tabla 2. Ejemplo de una propuesta de intensidades y duración de los intervalos de sprint en un programa SIT de 24 semanas de duración (Oviedo et al, 2020)

FASE	Nº de periodos por sesión	Duración de los periodos (min)	Nº de repeticiones	Ratio Trabajo-Recuperación
1: Inicio				
Semana 1 to 3	3	5	15	5" – 15"
Semana 4 to 6	3	7	21	5" – 15"
2: Mejora				
Semana 7 to 9	3	8	12	10" – 30"
Semana 10 to 12	3	9	9	15" – 45"
Semana 13 to 16	3	10	8	20" – 60"
3: Mantenimiento				
Semana 17 to 24	3	10	10	20" – 40"

sesiones se comienzan con 5-10 minutos de calentamiento implementados para aumentar gradualmente la frecuencia cardíaca, la temperatura corporal, la movilidad de las articulaciones y preparar a los participantes para los ejercicios propios de la sesión. El calentamiento estará seguido por periodos de sprint a la máxima intensidad posible durante 5-20 segundos, intercalados por 15-60 segundos de recuperación activa a baja intensidad. Los periodos sprint-recuperación se van modificando a lo largo de la intervención según la mejoría de la condición física que se produzca en los participantes, la cual se controla a través de la frecuencia cardíaca (ver tabla 2). Al final se hacen ejercicios de relajación para volver a la calma. Por tanto, debe ser un programa muy individualizado.

Danza

Los programas de danza creativa pueden ayudar a mantener una correcta condición física y a la vez mantener un buen estado funcional. Además, al ser una actividad acompañada con refuerzo musical, suele ser una actividad muy motivadora en la que no suele haber abandonos. En el caso de adultos y adultos mayores con síndrome de Down trabajarán la fuerza, el componente aeróbico, y sobre todo el equilibrio. Se ha visto que después de una intervención con programas de danza creativa, además de los beneficios psicológicos a nivel cogni-

tivo y emotivo, también se produjeron mejoras en la condición física (Barnet *et al.*, 2015, 2016; Guerra-Balic *et al.*, 2014), especialmente en el componente aeróbico.

En el programa de danza aplicado por Barnet López (2017), el grupo estaba formado por adultos y adultos mayores con discapacidad intelectual que trabajaban en un centro especial de trabajo. Se utilizaron diferentes temáticas para trabajar el cuerpo, el espacio y la relación con el otro, promoviendo la conciencia espacial, el conocimiento corporal, y fomentando la iniciativa, seguridad, autonomía, así como mejorar la comunicación y la relación con los compañeros. En el documento de Barnet López (2017) se pueden encontrar todas las sesiones descritas en el apartado de Anexos, que está disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/404840/Tesi_Silvia_Barnet_Lopez.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

Así, en la primera sesión, durante el calentamiento se trabajó la identificación de cada parte del cuerpo. Para mejorar la iniciativa, seguridad y autonomía, al comienzo de las sesiones se realizaba un ritual que era repetido en cada una de ellas. También se utilizaban recursos visuales para facilitar la comunicación, y así compartir las emociones que tenían en ese momento. La parte principal de la sesión cambiaba cada día dependiendo de los objetivos que se quisieran desarrollar. Por ejemplo, en la primera sesión, en la fase de presentación, cada participante dice su nombre acompañado de un gesto que el resto debe repetir. Se realiza una familiarización con el lugar donde se desarrollará la sesión. Luego se comienza a caminar utilizando todo el espacio, cruzándose entre ellos e interaccionando. Más tarde, se crea un baile de bienvenida utilizando una pelota, para realizar entre todos una coreografía con diversos movimientos: soltar, tensionar, acunar, retorcer. La sesión se acaba dejando la pelota a un lado, y dando libertad para que los participantes exploren libremente el espacio. Todo ello irá acompañado de música. Con esta primera sesión se pretende mejorar la conciencia espacial, ser conscientes de los movimientos realizados, mejorar la comunicación y relación entre los miembros del grupo, trabajar los desplazamientos, la imitación, la concentración, la atención, la conciencia corporal y la capacidad de improvisación,

La temática de la Olimpiadas pretendió explorar diferentes movimientos poniendo a los participantes en círculo, creando una coreografía utilizando banderas de diferentes países. Para la despedida se propuso cantar “Amigos para siempre”, lo cual permitía, además de explorar las cualidades de los movimientos, reforzar la identificación y canalización de emociones, disminuir la ansiedad y preocupaciones, la posibilidad de crear nuevas propuestas, mejorar la comunicación y relación con los demás, trabajar la *Kinesfera* y el liderazgo.

Un tercer ejemplo de sesión es la relacionada al cuerpo. En ella se empieza explorando el espacio y las personas que lo ocupan, centrándose en la respiración y en cómo nos sentimos. Luego se nombra una parte corporal y los participantes deben realizar movimientos con la parte nombrada (en caso necesario

se complementará el nombre con algún soporte visual). Sucesivamente se van nombrando diferentes partes del cuerpo. Se termina la sesión con cada participante moviendo aquella parte corporal que más le ha gustado mover. Lentamente se vuelve a la calma poniéndose en círculo, se puede proponer reseguir la silueta de algunos participantes y posteriormente, entre todos, hacen un dibujo del cuerpo y pintan sus diferentes partes. De este modo se adquiere conocimiento y conciencia corporal, se identifican las diferentes partes del cuerpo y los movimientos que puede realizar, se trabaja en equipo, y se desarrolla la capacidad de improvisación.

Actividad acuática

Tradicionalmente la natación era y sigue siendo uno de los deportes preferidos a la hora de prescribir y recomendar la práctica de ejercicio. Lo es también para las personas con diversos tipos de discapacidad, incluido el síndrome de Down, desde las primeras etapas de la vida (Vázquez Menlle, 1999). Por otro lado, practicar ejercicios acuáticos puede ser más atractivo que los ejercicios en seco, especialmente si son divertidos, entendibles y accesibles (Boer y de Beer, 2019). El hecho de realizar ejercicios en el agua también permite disfrutar de cortos periodos de relajación que evitan la fatiga temprana.



Natación

La natación presenta una serie de beneficios a los practicantes tanto desde el punto de vista de la condición física relacionada a la salud (componente cardiovascular, fuerza, motricidad) como en la mejoría de otros componentes psicológicos y sociales (Andriolo *et al.*, 2010; Izquierdo-Gómez y Díaz-Cueto, 2017; González-Ravé *et al.*, 2020; Nanck *et al.*, 2021). También es interesante considerar los efectos a nivel del sistema locomotor, ya que el agua protege a las articulaciones al no haber impacto, al mismo tiempo que se trabajan todos los grupos musculares de nuestro cuerpo, ya que el agua también presenta una resistencia natural que ayuda a fortalecer los músculos, facilitando de esta manera los movimientos (de Souza Vasconcelos *et al.*, 2013). Es más, es interesante considerar que frena el proceso de pérdida de masa muscular (sarcopenia) que se produce de forma fisiológica con la edad. Según Rostein *et al.* (2008), en caso de mujeres post-menopáusicas, un programa de ejercicio acuático tiene un efecto positivo sobre el estado óseo (osteoporosis).

Otro de los aspectos importantes a tener en cuenta es la motivación que puedan tener frente a esta práctica. Si no se sienten cómodos en medio acuático, la realización de los ejercicios dentro del agua puede producir repetición de gestos y posiciones erróneas, que finalmente no les permita tener una técnica adecuada y pueda aparecer algún tipo de lesión. Especial cautela se ha de tener, como se ha comentado previamente en este capítulo, con las entradas al agua de cabeza o movimientos bruscos dentro del agua (giros para cambiar posición o dirección), especialmente si la persona presenta o pudiera presentar inestabilidad atlo-axoidea. Estas dificultades se pueden dar mayormente cuando la persona ha aprendido a nadar en edad avanzada. Por eso, se recomienda secuenciar los ejercicios siguiendo una progresión individualizada y adaptada a cada persona en relación a la complejidad del ejercicio.

Es necesario confirmar que no haya alguna patología que contraindique la natación. Sabemos que, por su estructura craneal, estas personas pueden presentar con más frecuencia alteraciones a nivel de oído, lo cual podría comportar problemas a la hora de practicar cualquier deporte acuático. También se debe tener presente la propensión a presentar infecciones micóticas, sobre todo en pies.

El programa de natación para adultos con síndrome de Down propuesto por Boer y de Beer (2019) incluye diversos ejercicios en el agua: movimiento circular de los brazos, caminar y carrera sin desplazamiento, giros laterales, salpicar agua, elevación lateral de las piernas, patear en de cúbito-prono y en de cúbito-supino, salto de tijeras, rotación de rodillas, desplazamientos laterales, saltos en sentadillas, lanzarse hacia adelante, y trotar un rato sin desplazamiento. Todo ello, muchas veces, realizado con materiales específicamente diseñados para facilitar el aprendizaje y el entrenamiento de ejercicios en el agua (churros, balones, mancuernas de espuma, entre otros). Es muy útil que los ejercicios vayan acompañados por música. Todo ello realizado en piscina de poca profundidad, para que los participantes puedan tocar el fondo. Sus resultados

mostraron que después de 6 semanas de entrenamiento, en tres sesiones de 35 minutos cada una por semana, el grupo que siguió el entrenamiento acuático mejoró significativamente la capacidad aeróbica y fuerza; la mejora no fue significativa en coordinación y equilibrio dinámico, mientras que no hubo mejora en equilibrio estático. Tampoco hubo mejoras en el índice de masa corporal, lo que coincide con el hallazgo de González-Ravé *et al.* (2020).

Pero los ejercicios de natación propuestos exigen que, previamente, se aprenda a respirar con un ritmo adecuado y a la vez sumergiendo la cabeza, de manera que la respiración sea más eficiente y se trabajen mejor los músculos respiratorios. Será necesario también aprender a flotar y a moverse dentro del agua, poniendo correctamente el cuerpo en posición de nado. Teniendo en cuenta la dificultad de comprensión, las explicaciones deben ser sencillas, y muchas veces será necesario modelar con una demostración para que copien el movimiento (Sánchez del Risco, 2011).

El estudio de González-Ravé *et al.* (2020) muestra un programa de entrenamiento de 18 semanas, en sesiones de 90 minutos tres veces a la semana, que puede mejorar el rendimiento en natación. No queda claro que las mejoras también se produzcan en la fuerza y la composición corporal, tal como se ha comentado anteriormente, quizá porque su programa de entrenamiento estaba enfocado al rendimiento en deportistas con síndrome de Down de competición, y no tanto a la salud. Era un programa mucho más largo y siguiendo las directrices básicas de periodización propias de un programa de entrenamiento para deportistas sin discapacidad,

Una modalidad de ejercicio acuático que es muy apreciada en adultos es el Aquagym, que se considera como un aeróbic en agua. Generalmente este tipo de ejercicio está orientado a una mejoría de la salud. Para ello es recomendable saber nadar, aunque la actividad está enfocada a realizar ejercicios dentro del agua mayoritariamente de pie, no en postura de flotación.

Así, De Souza Vasconcelos *et al.* (2013) proponen un programa de ejercicios acuáticos realizados en una piscina adaptada, con rampas y apoya-manos. La temperatura debe ser agradable, según sea piscina cubierta o al aire libre, dependiendo de la estación del año en que se practique la actividad. Antes de cualquier programa debería desarrollarse una sesión de familiarización con el medio acuático, con el material utilizado, y las personas referentes. Los ejercicios, al comienzo, se realizarán de pie, con el agua llegando a nivel de apófisis xifoidea. Habrá ejercicios de flexión, extensión, aducción y abducción de rodillas por encima del nivel de flotación. La velocidad y el número de repeticiones de los ejercicios (desde 1 a 3 conjuntos) se irán aumentando, al igual que la duración de los mismos (30-60 segundos). Al principio, se comenzarán con 1 o 2 grupos de ejercicios durante 30 segundos, los cuales serán solamente de tipo concéntrico y sin material accesorio de flotación. La intensidad aumentará solamente aumentando la velocidad de realización. Posteriormente se repetirán los mismos ejercicios, pero con accesorios de flotación para aumentar la carga

a nivel de extremidades inferiores. Más adelante el tiempo de ejercicio para dos conjuntos será de 60 segundos, añadiendo nuevos ejercicios excéntricos a alta velocidad sin utilizar material accesorio, y en una segunda fase de esta etapa se utilizarán los materiales, y además se aumentará la velocidad. Por último, se aumentará el volumen a tres conjuntos de ejercicios de 60 segundos cada uno de ellos combinando todos los tipos de ejercicios concéntricos y excéntricos, a alta velocidad.

Existe otro estudio que ha combinado ejercicios acuáticos con ejercicios sobre suelo y que han mostrado una mejora en el porcentaje de grasa. Pero este estudio se realizó con una población de adolescentes con síndrome de Down (Ordóñez *et al.*, 2006), no de adultos, siendo la respuesta fisiológica al ejercicio mucho menor en estos últimos.

Este tipo de programa combinado también ha sido aplicado en adultos sin discapacidad. De Souza Vasconcelos *et al.* (2013) refieren que algunos estudios han encontrado beneficios al realizar ejercicios acuáticos, pero suelen combinar ejercicios aeróbicos con entrenamiento de la fuerza, indicando que las mejoras en el componente de fuerza son menores cuando el entrenamiento es específicamente acuático.

RECOMENDACIONES FINALES

Antes de comenzar cualquier programa de entrenamiento, sea cual sea la actividad que se vaya a realizar, es conveniente:

- Valorar a los participantes
- Valorar el tipo de actividad o deporte
- Comenzar paulatinamente, especialmente al principio
- No usar la frecuencia cardíaca predicha según la edad como una guía de la intensidad de entrenamiento. Utilizar la frecuencia cardíaca obtenida a través de una prueba de esfuerzo.
- Enfocar el entrenamiento hacia la mejora de la fuerza, porque ésta hará mejorar los otros componentes
- Controlar la dieta
- Poner objetivos claros para cada persona
- Individualizar el entrenamiento lo mejor posible

Se debe ser cauteloso con algunos tipos de deportes. Así, en el caso de que la persona con síndrome de Down presente alguna alteración física, las recomendaciones son las siguientes:

a) Micosis

Vigilar en todos los deportes en general. La mala higiene, sobre todo de los pies, pueden conllevar riesgo de micosis, fácilmente contagiada en las duchas de los vestuarios públicos.

b) Alteraciones visuales (sobre todo si se utilizan gafas o lentillas)

- Deportes con pelota
- Deportes de contacto
- Trabajo fuerza isométrica
- c) *Inestabilidad atloaxoidea*
 - Deportes prohibidos por Special Olympics
 - Deportes con movimiento de latigazo a nivel de cuello
- d) *Hipertensión arterial*
 - Trabajo fuerza isométrica: trabajo de musculación, deporte de vela, mountain-bike, entre otros. Cualquier deporte que se realice con fuerza sin movimiento.
- e) *Alteraciones del raquis*
 - Deportes asimétricos: tenis hockey, entre otros.
- f) *Alteraciones otorrinolaringológicas*
 - Deportes acuáticos
 - Deportes con cambios bruscos de presión atmosférica
- g) *Alteraciones neurológicas*
 - Deportes acuáticos: es recomendable que siempre estén acompañados
 - Deportes de aventura
 - Deportes de contacto

CONCLUSIÓN

A modo de conclusión, hemos de recalcar la importancia de que los adultos y adultos mayores con síndrome de Down no sólo sean activos, sino que además no sean sedentarios. Se ha de tener en cuenta de que son dos conceptos independientes. De este modo tendrán un buen estado de salud y una buena calidad de vida.

Para realizar una actividad física adecuada es preciso cumplir con lo establecido por la OMS y el ACSM respecto a los niveles de actividad física, y además tener en cuenta algunos condicionantes que pueden estar presentes en las personas con síndrome de Down, aunque no todos ellos están siempre en todos los individuos.

Ha de recordarse que estas personas presentan una comprensión insuficiente, no siempre están motivadas, su atención es limitada, y precisan un buen estado de confort. Esto último requiere que el individuo se encuentre cómodo, con buen material deportivo y adecuada vestimenta, así como que disfrute con lo que hace.

Los programas de entrenamiento deben diseñarse para mejorar la salud y el rendimiento. Se deben usar las pruebas de laboratorio y/o de campo para evaluar las capacidades físicas y fisiológicas y poder, así, controlar las mejoras que se producen. Los test también ayudarán a diseñar los programas de entrenamiento según las carencias que manifieste la persona. A la hora de diseñar el entrenamiento se debe incluir el mayor número de componentes de la condición física posible.

BIBLIOGRAFÍA

- Andriolo RB, El Dib RP, Ramos L *et al.* 2010. Aerobic exercise training programmes for improving physical and psychosocial health in adults with Down syndrome. *Cochrane Database Systematic Reviews*, Issue 5. Art. No.: CD005176. DOI: 10.1002/14651858.CD005176.pub4
- Aschenbrenner AJ, Baksh RA, Benejam B *et al.* 2021. Markers of early changes in cognition across cohorts of adults with Down syndrome at risk of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement* (Amst) 13(1): e12184. doi: 10.1002/dad2.12184.
- Barnet-López S, Pérez-Testor S, Cabedo-Sanroma J *et al.* 2015. Developmental items of human figure drawing: Dance/movement therapy for adults with intellectual disabilities. *Am J Dance Ther* 37:135–149. DOI 10.1007/s10465-015-9201-1
- Barnet-López S, Pérez-Testor S, Cabedo-Sanroma J *et al.* 2016. Dance/movement therapy and emotional well-being for adults with intellectual disabilities. *The Arts in Psychother* 5: 110–116.
- Barnet López S. 2017. Implementación de un programa de danza para personas con discapacidad intelectual: Bienestar emocional. *Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull*. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/404840/Tesi_Silvia_Barnet_Lopez.pdf?sequence=2&isAllowed=y Consultada el 2 de Julio de 2021.
- Bartlo P, Klein PJ. 2011. Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: Systematic review of the literature. *Am J Intellect Develop Disabil*, 116(3), 220–232.
- Baynard T, Pitetti KH, Guerra M *et al.* 2008. Age-related changes in aerobic capacity in individuals with mental retardation: A 20-yr review. *Med Sci Sports Exerc*, 40(11), 1984–1989.
- Biteli P, Barbalho SM, Detregiachi C *et al.* 2021. Dyslipidemia influences the effect of physical exercise on inflammatory markers on obese women in post-menopause: A randomized clinical trial. *Exper Geront*, 150, 111355. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2021.111355>
- Boer PH, de Beer Z. (2019). The effect of aquatic exercises on the physical and functional fitness of adults with Down syndrome: A non-randomised controlled trial. *J Intellect Disabil Res* 63(12): 1453–1463. <https://doi.org/10.1111/jir.12687>
- Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S *et al.* 2020. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *Br J Sports Med* 54:1451–1462
- Camacho R, Castejón-Riber C, Requena F *et al.* 2021. Quality of life: changes in self-perception in people with Down syndrome as a result of being part of a football/soccer team. Self-reports and external reports. *Brain Sci* 11, 226.
- Chicoine B, Rivelli A, Fitzpatrick V *et al.* 2021. Prevalence of common disease conditions in a large cohort of individuals with Down syndrome in the United States. *J Patient Cent Res Rev*. 8:86–97. doi: 10.17294/2330-0698.1824.
- Cox CR, Clemson L, Stancliffe RJ *et al.* 2010. Incidence of and risk factors for falls among adults with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 54(12), 1045–1057.
- de Souza Vasconcelos KS, Dias JM, de Araújo MC *et al.* (2013). Land-based versus aquatic resistance therapeutic exercises for older women with sarcopenic obesity: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 14, 296. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-296>
- Denham J, Feros SA, O'Brien BJ. 2015. Four weeks of sprint interval training improves 5-km run performance. *J Strength Condition Res*, 29(8), 2137–2141.
- Ekelund U, Steene-Johannessen J, Brown WJ *et al.* 2016. Does physical activity attenuate, or even eliminate, the detrimental association of sitting time with mortality? A harmonised meta-analysis of data from more than 1 million men and women. *Lancet*, 388, Issue 10051, 1302–1310.

- Fernhall B, Mendonca GV, Baynard T. 2013. Reduced work capacity in individuals with Down syndrome: A consequence of autonomic dysfunction? *Exerc. Sport Sci. Rev* 41(3): 138-147.
- Frey GC, Buchanan AM, Rosser Sandt DD. 2005. "I'd rather watch TV": An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Ment Retard* 43(4): 241-254.
- Finlayson J, Morrison J, Jackson A *et al.* 2010. Injuries, falls and accidents among adults with intellectual disabilities. Prospective cohort study. *J Intellect Disabil Res* 54(11): 966-980.
- Garatachea N, Pareja-Galeano H, Sanchis-Gomar F *et al.* 2015. Exercise attenuates the major hallmarks of aging. *Rejuven Res* 18(1), DOI: 10.1089/rej.2014.1623
- Goldberg L, Elliot DL (1994). *Exercise for prevention and treatment of illness*. Philadelphia, USA: Ed. FA.Davis Co. Prólogo.
- Gomes MM, Barela JA. 2007. Postural control in Down syndrome: The use of somatosensory and visual information to attenuate body sway. *Motor Control* 11(3): 224-234
- González-Ravé JM, Turner AP, Phillips SM. (2020). Adaptations to Swimming Training in Athletes with Down's Syndrome. *Int J Environ Res Public Health* 17(24), 9175. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249175>
- Guerra-Balic M, Oviedo GR, Javierre C *et al.* 2014. Physical activity and dance programs in adults with intellectual disabilities. *Med Science Sports Exerc* 46 No. 5, S623
- Gutiérrez-Vilahú L, Massó-Ortigosa N, Rey-Abella F *et al.* 2015. Estudio comparativo de las huellas plantares en jóvenes con síndrome de Down. *Rev Med Int Sindr Down* 19(3):36-42.
- Haff GG, Triplett NT. 2016. *Essentials of strength training and conditioning*. 4th ed. Champaign: Human Kinetics.
- Hale L, Miller R, Barach A *et al.* (2009). Motor control test responses to balance perturbations in adults with an intellectual disability. *J Intellect Develop Disabil* 34(1): 81-86.
- Hilgenkamp TMI, Reis D, van Wijck R *et al.* 2012. Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Res Develop Disabil*, 33(2), 477-483.
- Kilpatrick MW, Martinez N, Little JP *et al.* 2015a. Impact of high-intensity interval duration on perceived exertion. *Med Sci Sports Exerc*. 47: 1038-45. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000000495>.
- Izquierdo-Gómez R, Díaz-Cueto M. 2017. Joven con síndrome de Down y natación recreativa: posibilidades hacia la inclusión. *Rev Intern Med Cienc Act Física Deporte* 17: 43-62.
- Kilpatrick MW, Greeley SJ, Collins LH. 2015b. The impact of continuous and interval cycle exercise on affect and enjoyment. *Res Quart Exercise Sport* 86(3): 244-251. <https://doi.org/10.1080/02701367.2015.1015673>
- Kinnear D, Morrison J, Allan L *et al.* 2018. Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open* 8: e018292. doi:10.1136/bmjopen-2017-018292.
- Koehl L, Harp J, Van Pelt KL *et al.* 2020. Longitudinal assessment of dementia measures in Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia* (Amsterdam, Netherlands), 12(1), e12075. <https://doi.org/10.1002/dad2.12075>.
- Lalo E, Vercueil L, Bougerol T *et al.* 2005. Late event-related potentials and movement complexity in young adults with Down syndrome. *Clinl Neurophysiol*, 35(2-3), 81-91.
- Latash ML, Almeida GL, Corcos DM. 1993. Preprogrammed reactions in individuals with Down syndrome: The effects of instruction and predictability of the perturbation. *Arch Phys Med Rehabil* 74(4), 391-399.
- Luan X, Tian X, Zhang H *et al.* 2019. Exercise as a prescription for patients with various diseases. *J Sport Health Sci* 8: 422-441.
- Massó-Ortigosa N, Gutierrez-Vilahú L, Rey-Abella F *et al.* 2013. Analysis of centre of pres-

- sure in the standing position in young adults with Down syndrome. *Hacettepe J Sport Sci* 24 (2): 178–181.
- Master H, Thoma LM, Christiansen MB *et al.* 2018. Minimum performance on clinical tests of physical function to predict walking 6000 steps/day in knee osteoarthritis: An observational study. *Arthritis Care Res* (Hoboken) 70(7):1005–1011. doi:10.1002/acr.23448.
- Meegan S, Maraj BKV, Weeks D *et al.* 2006. Gross motor skill acquisition in adolescents with Down syndrome. *Down's Syndrome, Res Pract: J Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth* 9(3): 75–80.
- Merrick J, Ezra E, Josef B *et al.* 2000. Musculoskeletal problems in Down syndrome European Paediatric Orthopaedic Society survey: *The Israeli sample*. *J Pediat Orthop Part B* 9(3), 185–192.
- Naczka A, Gajewska E, Naczka M. 2021. Effectiveness of Swimming Program in Adolescents with Down Syndrome. *Int J Environ Res Public Health*. Jul 12;18(14):7441. doi: 10.3390/ijerph18147441.
- Novell R, Nadal M, Smilges A *et al.* 2008. *Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. Barcelona: FEAPS.
- Ordóñez FJ, Rosety M, Rosety-Rodríguez M. (2006). Influence of 12-week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. *Int Med J Exp Clin Res*, 12 10, CR416–9
- Oreskovic NM, Cottrell C, Torres A *et al.* 2020. Physical activity patterns in adults with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 33(6): 1457–1464.
- Oviedo GR, Tamulevicius N, Guerra-Balic M. 2019. Physical activity and sedentary time in active and non-active adults with intellectual disability: A comparative study. *Int J Environ Res Public Health* 16: 1761; doi:10.3390/ijerph16101761
- Oviedo GR, Javierre C, Font-Farré M *et al.* 2020. Intellectual disability, exercise and aging: the IDEA study: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health* 20:1266 <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09353-6>
- Oviedo GR, Garcia-Retortillo S, María Carbó-Carreté M *et al.* 2021. Cardiorespiratory Coordination During Exercise in Adults With Down Syndrome. *Front Physiol*. Sep 8;12:704062. doi: 10.3389/fphys.2021.704062. eCollection 2021.
- Paul Y, Ellapen TJ, Barnard M *et al.* 2019. The health benefits of exercise therapy for patients with Down syndrome: A systematic review. *Afr J Disabil* 8(0), a576. <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.576>.
- Ptomey LT, Szabo AN, Willis EA *et al.* 2018a. Remote exercise for adults with Down syndrome. *Transl J Am Coll Sports Med* 3(8): 60–65.
- Ptomey LT, Szabo AN, Willis EA *et al.* 2018b. Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down syndrome. *Disabil Health J* 11(3): 486–490. doi:10.1016/j.dhjo.2018.02.003.
- Pueschel S. (1995). Características físicas de las personas con Síndrome de Down. *En Síndrome de Down, aspectos específicos*. Barcelona: Editorial Masson. pp 55–63.
- Riebe D, Ehrman JK, Liguori G *et al.* 2018. *American College of Sports Medicine*. ACSM's guidelines for exercise and prescription. 10th. Philadelphia: Wolter Kluwer. pp 1–2.
- Rotstein A, Harush M, Vaisman N. 2008. The effect of a water exercise program on bone density of postmenopausal women. *J Sports Med Phys Fitness* 48(3): 352–359.
- Sánchez del Risco SE. 2011. Programa adaptado para el inicio de la natación en personas con síndrome de Down. *EFDeportes.com, Revista Digital*. Año 16 - N° 156 <http://www.efdeportes.com/>
- Shapiro BL. 1983. Down Syndrome - a disruption of homeostasis. *Am J Med Genet*, 14: 241–269.

- Sherrington C, Fairhall NJ, Wallbank GK *et al.* 2019. Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1. Art. No.: CD012424. DOI: 10.1002/14651858.CD012424.pub2.
- Stork MJ, Banfield LE, Gibala MJ *et al.* 2017. A scoping review of the psychological responses to interval exercise: is interval exercise a viable alternative to traditional exercise? *Health Psychol Rev.* 2017; 11: 324–44. <https://doi.org/10.1080/17437199.2017.1326011>
- Tassone JC, Duey-Holtz A. 2008. Spine concerns in the Special Olympians with Down syndrome. *Sports Med Arthroscopy Rev*, 16(1), 55–60. doi:10.1097/jsa.0b013e3181629ac4
- Temple VA, Frey GC, Stanish HI. 2006. Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *Am J Health Promot* 21(1), 2–12.
- Thalman S, Van Pelt KL, Lin A-L *et al.* 2020. A preliminary study of cerebral blood flow, aging and dementia in people with Down syndrome. *Intellect Disabil Res* 64(12): 934–945. doi:10.1111/jir.12784.
- Tomlinson C, Campbell A, Hurley A *et al.* 2020. Sport preparticipation screening for asymptomatic atlantoaxial instability in patients with Down syndrome. *Clin J Sport Med* 30: 293–295.
- Uppal H, Chandran S, Potluri R. 2015. Risk factors for mortality in Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 59: 873–81.
- Vázquez Menlle, J. E. 1999. *Natación y Discapacitados. Intervención en el medio acuático*. Madrid. Editorial Gymnos.
- Virji-Babul N, Lloyd JEV, Van Gyn G. 2003. *Performing movement sequences with knowledge of results under different visual conditions in adults with Down syndrome. Down's Syndrome, Res Practice: J Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*, 8(3): 110–114.
- Webber A, Virji-Babul N, Edwards R *et al.* 2004. Stiffness and postural stability in adults with Down syndrome. *Exp Brain Res* 155(4): 450–458.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración de Sandra Simón y Manel Font.

LA FORMACIÓN CONTINUADA Y EL APRENDIZAJE PERMANENTE

Gunilde Schelstraete, Jesús Flórez

CONCEPTO Y OBJETIVOS

La formación continuada es una tarea universalmente promovida para todas las personas y en todas las edades, debidamente ajustada a sus características, intereses y circunstancias. Los conocimientos que vamos adquiriendo a lo largo de las diversas etapas de nuestra vida constituyen el acervo que da consistencia a nuestra presencia en el mundo. Por eso abarcan muy distintos objetivos y cualidades.

El aprendizaje permanente nos permite a todas las personas, incluidas las que tienen discapacidad intelectual, mejorar la comprensión del mundo que nos rodea e incrementar nuestra calidad de vida. Pretendemos con ello obtener el máximo rendimiento de nuestra funcionalidad cerebral.

La educación continuada pretende mantener y acrecentar conocimientos y experiencias, prepararse para nuevas iniciativas, suplir carencias en su anterior formación, contribuir al enriquecimiento personal y social, ampliar perspectivas, mantener la capacidad de conocer y disfrutar de las realidades del entorno físico y temporal. La buena educación continuada ha de conjugar lo inmediatamente práctico con lo que constituye el fondo cultural de su identidad. Es decir, para que una formación continuada tenga éxito es imprescindible tener en cuenta su finalidad, que va mucho más allá de perseguir la adquisición de conocimientos en una determinada materia. De hecho, en el caso de las personas con síndrome de Down ayuda, además, a desarrollar las habilidades de la vida independiente.

Este tipo de formación se sitúa fuera de la educación formal y de las exigencias del trabajo. Deben ser actividades de disfrute que abordan de forma activa los aspectos sociales, físicos y de cognición, que son los tres pilares protectores de un posible deterioro cognitivo.

Un sencillo recorrido por los capítulos anteriores nos permite constatar la necesidad de que la educación continuada de las personas con síndrome de Down sea considerada como una misión inexcusable que sus cuidadores (familiares y profesionales de las organizaciones de apoyo) han de tener siempre presente y promover, mediante la adopción de los medios necesarios y de manera claramente coordinada. Es el caso de los padres, de los hermanos cuando tomen su responsabilidad, de las organizaciones de apoyo, de los centros de atención en donde los interesados residan. Lógicamente, cada edad y cada circunstancia personal exigen la adopción de una solución concreta y determinada.

Las razones son muy claras. Las etapas eminentemente educativas –escolares– de los niños y adolescentes con síndrome de Down se les quedan cortas: en tiempo y en contenidos. Su capacidad de adquisición de conocimientos, teóricos y prácticos, está reducida por su propia biología cerebral; para ser adquiridos necesitan más tiempo y un ritmo más sosegado que los previstos en la legislación educativa. Incluso, conceptos y destrezas que la población general va adquiriendo de manera espontánea y mediante sus propios procesos de generalización, deben ser enseñados de forma expresa, concreta y repetida mediante métodos complementarios, incluido el modelado.

EL ADULTO JOVEN

En definitiva, ya en el adulto joven que está recibiendo formación laboral para desempeñar una determinada actividad profesional, su educación necesita ser complementada con espacios precisos de educación que vayan mejorando el lenguaje, la lectura, la escritura, el cálculo, los conocimientos culturales y las habilidades sociales exigibles para moverse correctamente en sociedad; que promuevan el interés por conocer los acontecimientos de su tiempo; que se sientan preparados para disfrutar de sus tiempos y espacios de ocio (V. capítulo 12); que les incrementen en valores positivos tanto personales como de convivencia. Es decir, ya desde esta etapa se hace precisa la programación de una educación continuada acorde con las necesidades formativas y las características psicológicas especificadas en el capítulo 2. Por eso se tendrán en cuenta posibles peculiaridades como pueden ser la menor tolerancia a la frustración, la reacción negativa ante la crítica, la búsqueda de protagonismo en las situaciones, la dificultad para ver el punto de vista de los demás, la falta de iniciativa, la dificultad para generalizar las tareas aprendidas, el temor al fracaso, la inseguridad ante los imprevistos.

“Su educación continuada ha de ser una educación para la vida, con sus ventajas y sus peligros. Cada conducta que van adquiriendo, cada nueva responsabilidad, suponen una nueva situación: desde manejar su propio dinero a desplazarse solos en autobús por la ciudad, o llamar por teléfono. Han de abrirse nuevas vías en su independencia, intentando prevenir el mayor número

de riesgos. A veces, el mayor obstáculo en su emancipación se encuentra en los temores de familiares y educadores. Superarlos es el precio que se ha de pagar por su autonomía” (Troncoso, 2019).

Es imprescindible abrirles a la cultura desde sus específicas y concretas capacidades. Nadie se aficiona a algo que no conoce. Pero asegurado el conocimiento, es el momento de constatar qué zona del espectro de ofertas encaja mejor con sus propias capacidades y con las posibilidades reales de desarrollar su actividad. Las posibilidades descritas en el capítulo 9 dentro de la actividad artística ofrecen importantes escenarios para la reflexión.

¿Cómo favorecer desde jóvenes la interacción con el entorno y el enriquecimiento de la vida personal y social? Se hace preciso para ello promover el desarrollo de un mayor pensamiento crítico, mejorar su razonamiento, y dotarles de una mayor agilidad mental: son elementos que pertenecen al mundo de las funciones ejecutivas y que, dadas las características del funcionamiento cerebral en el síndrome de Down, no se desarrollan si no expresamente estimuladas y activadas con ejercicios concretos y dirigidos. Como indican Schelstraete y Lezcano (2016): “Observamos con frecuencia que las personas con síndrome de Down desean comunicarse e interactuar con otras; pero debido a la dinámica familiar y social, a menudo inconscientemente no se les escucha pacientemente, no se les pregunta su opinión sobre determinado tema y no se les da la oportunidad de saber qué harían ante una determinada circunstancia; o, sencillamente, no se les plantea que lo realicen ellas” ... “Es necesario dotarles de recursos para optimizar su competencia social, sabiendo que éste es el factor más importante que contribuye al bienestar en la vida adulta. Es más importante saber participar de forma apropiada en una conversación, saber socializar, saber emplear el lenguaje tanto verbal como no verbal para regular su conducta, que haber adquirido grandes conocimientos en áreas de matemáticas o ciencias. Para ello los individuos necesitan confianza y saberse en un entorno que los escucha: como interlocutor, tenemos que ser conscientes de su capacidad de razonamiento, y de su diferente nivel de desarrollo del lenguaje. Adoptando una postura de escucha activa, transmitimos respeto y la sensación de que se les toma en serio”.

Las autoras arriba citadas muestran su propia experiencia en el trabajo realizado con un grupo de adultos jóvenes a partir, precisamente, de la promoción de uno de sus puntos débiles: el temor a la comunicación (Schelstraete y Lezcano, 2016). Curiosamente, toda la espontaneidad mostrada durante la niñez, fácilmente se convierte durante la juventud en retraimiento a la hora de compartir el encuentro con otros. Son estos temores a la comunicación, verbal y gestual, quizá ya más conscientes de su debilidad en este terreno, que suelen agarrotar al individuo con síndrome de Down, los que de algún modo lo aíslan y entorpecen su lanzamiento y el desarrollo de una autonomía que debe presidir buena parte de su vida de adulto. La familia ha de estar atenta en esta tarea formadora y debe ser capaz de facilitar cauces naturales en las conversaciones

espontáneas, y de desarrollar sus propias iniciativas que ayuden a ir superando las naturales dificultades o deficiencias (Centi y Gómez-Jordana, 2015).

La **educación postsecundaria inclusiva en ambiente universitario** es una propuesta más para los jóvenes y adultos con síndrome de Down que contribuye a la consolidación de una sociedad democrática y plural.

Frente a la idea de que, una vez acabada la educación obligatoria, los alumnos con discapacidad intelectual encuentran un “techo formativo”, estos programas se han desarrollado convencidos de que los jóvenes con discapacidad se pueden beneficiar de cualquier aprendizaje cuando los programas formativos están adaptados en sus objetivos y en su acercamiento pedagógico a su realidad actual y futura. Es decir, los jóvenes con discapacidad intelectual son capaces de lograr aprendizajes significativos e importantes en programas adaptados a sus capacidades, más allá de la formación obligatoria.

La incorporación a la vida universitaria aporta, además, gran riqueza en una etapa evolutiva del desarrollo de los jóvenes, no sólo por los aprendizajes académicos sino también por toda la variedad de experiencias personales y culturales que ofrece el entorno (Berástegui *et al.*, 2014).

Estos programas cuentan con una larga tradición en los países anglosajones. El programa PROMENTOR de la Universidad Autónoma de Madrid fue el primero en España en poner en marcha un programa de inclusión universitaria. A partir de este momento, el panorama formativo para alumnado con discapacidad intelectual no ha dejado de crecer. Se trata de propuestas de formación continua con objetivos y principios metodológicos específicos para alcanzar la formación laboral e inclusión social como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho (Cabezas y Flórez, 2015, 2019).

LA MADUREZ

A partir de edades intermedias, los adultos con síndrome de Down muchas veces centran su ocio en actividades en las que son meros receptores de estímulos, sin que se produzca ningún enriquecimiento personal, el denominado ocio pasivo (V. capítulo 10). Las razones son varias. La implicación familiar es clave para la organización de las actividades de formación y ocio. Hay estudios que muestran que, así como los familiares se prestan con facilidad como acompañantes en el ocio y formación de adolescentes y jóvenes con síndrome de Down (Buttimer *et al.*, 2005), en el caso de los adultos de edad intermedia y avanzada, el acceso a estas actividades se reduce y se hacen más consumidores de actividad de poca iniciativa cognitiva. Las dificultades para el transporte autónomo y la edad avanzada de los padres que reduce su propia actividad son factores determinantes (Mihaila *et al.*, 2020).

Pero la vida adulta de la persona con síndrome de Down es prolongada, abierta a todo tipo de entornos y circunstancias que trascienden mucho más allá de las obligaciones laborales. Contra lo que se pensaba hace unos años, las

capacidades de muchas de ellas se mantienen durante buena parte de su vida adulta y progresan aprovechándose de la riqueza de la experiencia (Jimeno *et al.*, 2017; Lifshitz *et al.*, 2020; Channell *et al.*, 2021). La riqueza de su vida exige seguir empapándose de la variedad de acontecimientos que le rodean y de propuestas que se le ofrecen. Son las instituciones de apoyo las que se encuentran en inmejorables condiciones, por su cercanía al interesado, para canalizar su entendimiento y su voluntad de modo que sepan responder atinadamente a todos esos reclamos. Por eso deben organizar y ofrecer espacios programados a los que los individuos puedan acudir de forma regular, sea cual sea la modalidad de ocupación laboral que desempeñen en el empleo ordinario, en el empleo protegido, o en el centro ocupacional (Fernández-Olaria y Canals Sans, 2018).

ACTIVIDADES E INSTRUMENTOS

El aprendizaje permanente debe pretender y fomentar una vida activa mediante actividades útiles y constructivas que incluyen:

- La actividad física
- La estimulación de la creatividad y el pensamiento creativo
- El uso de la tecnología
- El fomento de la amistad
- El compromiso social
- La estimulación intelectual y mental.

Todo ello en un entorno casual y sin niveles de exigencia previamente establecidos. Este planteamiento permite al usuario adquirir habilidades, conocimientos, interés y formación.

La importancia de la actividad física y cómo ejercitarla se describe ampliamente en el capítulo 10.

Estimulación intelectual y mental

Comprende el conjunto de actividades que mantienen en activo el cerebro. Debemos aprovechar y potenciar la ya demostrada plasticidad cerebral o **neuroplasticidad**. También el sistema nervioso de personas mayores y con discapacidad intelectual es capaz de cambiar todavía su estructura y su funcionamiento como respuesta y adaptación a la diversidad del entorno. Podemos afirmar que la ejercitación física y la cognitiva mejoran la arquitectura cerebral de los adultos con síndrome de Down (Anagnostopoulou *et al.*, 2021).

La estimulación del funcionamiento cognitivo se puede conseguir de muchas maneras, destacando el entrenamiento de:

- La memoria
- La orientación

- La atención
- El lenguaje
- Las funciones ejecutivas

Desde la experiencia profesional, en contacto diario y directo con adultos con síndrome de Down, observamos que las funciones ejecutivas son, sin duda, las más difíciles de trabajar y de asimilar. Son habilidades mentales complejas que exigen un alto grado de abstracción y de conceptualización, dos puntos débiles derivados de las alteraciones cerebrales más específicas del síndrome de Down (Flórez *et al.*, 2015). Pero mediante actividades dirigidas y estructuradas es posible introducir y avanzar en tareas que exigen planificación, anticipación y tomas de decisiones. Es fundamental para ello que se hagan planteamientos motivadores para los individuos, no estériles o alejados de sus conocimientos e intereses. Hacerles protagonistas de la preparación de una excursión, crear un logotipo del grupo del que forman parte... son ejemplos sencillos que exigen una ejecución dirigida y, por tanto, manejable de las funciones ejecutivas.

Existen numerosos programas digitales y actividades multiformato de apoyo en el mercado, que se adecúan a las necesidades de cada usuario. Paralelamente, el día a día nos muestra que la demanda del momento y la creatividad individual de profesores y cuidadores serán muchas veces los agentes que guiarán nuestras propuestas. A modo de ejemplos:

Entre las soluciones de **software** comercializados están:

- Los juegos de entrenamiento cerebral a través de aplicaciones como Luminosity, Neuro Nation o Elevate Brain Training.
- Las plataformas online de rehabilitación y estimulación de la capacidad mental, como NeuronUp, Kwido o Mementia.
- Herramientas específicas basados en la neurotecnología, con un control y seguimiento en el entorno médico y de la neuropsicología. Un ejemplo es el programa Elevv, desarrollado por la empresa Bitbrain.

Pero no todos los potenciales usuarios están familiarizados o sienten afinidad con el mundo digital, sobre todo en el caso de los más mayores. Para ellos se oferta la fórmula clásica de estimulación cognitiva de papel y lápiz, con diferentes niveles de dificultad. Entre ellos están:

- **Cuaderno de ejercicios de estimulación cognitiva de Esteve:** cuatro cuadernos de diferente nivel de dificultad accesibles de manera gratuita en internet. Propone tareas de atención, memoria, lenguaje, percepción, razonamiento, cálculo, etc., con recomendaciones sobre la cumplimentación de los ejercicios.
- **Cuadernos de estimulación cognitiva de Rubio:** disponibles a través de su web. Los cuadernos contienen actividades orientadas a reforzar y potenciar el rendimiento cognitivo en capacidades como el lenguaje,

memoria, cálculo, lectura y escritura, atención-concentración, praxias ygnosias. Hay tres niveles de dificultad.

- **Cuadernos de estimulación cognitiva Ágilmente de Ediciones**

SM: permite una actividad mental diaria con una duración de 14 semanas, completando un cuaderno por semana. La dificultad de las actividades varía en cada uno, y no existe orden entre los mismos.

La meditación guiada y el **mindfulness** son dos herramientas poderosas para manejar las emociones y, a partir de allí, aprender a controlar las situaciones adversas y el estrés (Kabat-Zinn, 2003), a concentrarse mejor y aumentar la atención. La práctica de mindfulness o atención plena consiste en cobrar plena conciencia de lo que nos ocurre en cada momento, en mantener la conciencia en el aquí y ahora, y vivirlo con plenitud y aceptación, sin juzgar. Se puede entender como un entrenamiento de la mente, puesto que quien lo practica no está distraído, somnoliento o indolente, sino perfectamente centrado en lo que está experimentando, viviendo (Díaz-Caneja y Navalgar, 2015). Hemos de tener presente que los individuos con síndrome de Down, y eso incluye tanto a los adultos trabajadores como a los alumnos en edad escolar, están sometidos a diario a un cierto grado de estrés debido a su realidad biológica, teniendo que vivir y formar parte de muchas realidades exigentes que no siempre pueden integrar en su totalidad (Flórez y Ortega, 2020).

En la Fundación Síndrome de Down de Cantabria se llevan a cabo estas técnicas con regularidad en diferentes rangos de edad, con gran aceptación por parte de los usuarios. Supone una desconexión mental de las presiones exteriores y la posibilidad de conectar con uno mismo durante un corto periodo de tiempo. Es importante adaptar las sesiones en contenido y tiempo porque, de lo contrario, volveríamos a emitir estímulos demasiado confusos y difíciles de gestionar.

La estimulación de la creatividad y el pensamiento creativo

Los beneficios potenciales de la estimulación de la creatividad en adultos con síndrome de Down incluyen la posibilidad de mejorar la lucidez mental, de conseguir mayores niveles de alerta, de ofrecer una forma de expresar las experiencias de la vida, de conseguir una adaptación mantenida que se traduce en el bienestar físico (Beck, 2005), (V. capítulo 9).

Las actividades artísticas son especialmente interesantes a la hora de aumentar la comunicación entre los nodos cerebrales, puesto que suelen ser actividades que se practican durante un tiempo prolongado.

El método de **scrapbooking** incluye todo un compendio de técnicas manuales a través de las cuales se plasman recuerdos, emociones o acontecimientos importantes. Se utilizan fotografías y se decoran con ayuda de papeles estampados, cintas, cartulinas, washi tape, sellos y todo tipo de adornos. Ayuda a

preservar nuestros recuerdos de una forma física y artística. En muchos casos incluye y combina técnicas de acuarela, caligrafía, costura, dibujo, papiroflexia, estampación, etc. Es una de las manualidades que más activa la mente. Incluso es considerada como una forma de meditación activa. No hay unas normas de creación, por lo que cada uno puede seguir sus sentimientos. Implica planificar, elegir, decidir, combinar, coordinar, ejercitar la motricidad fina.

Los **talleres de escritura creativa** son otra forma de estimular el pensamiento más allá de lo establecido o habitual. En el caso de las personas con síndrome de Down, obviamente no perseguimos objetivos como la reflexión sobre el arte de la escritura o la producción de textos de carácter estético, pero sí un espacio de entrenamiento, el desarrollo de la imaginación... Reconocemos que hay personas con síndrome de Down con una enorme capacidad artística para plasmar sus sentimientos e ideas en forma escrita (V. capítulo 9).

Las técnicas de escritura creativa se centran principalmente en la fase de planificación, siendo ésta la más compleja y relevante para poder escribir. Uno de los grandes objetivos de las técnicas de escritura creativa es facilitar que el individuo ponga en orden sus ideas y encuentre la inspiración necesaria para iniciar la producción de su texto. Se aleja del lenguaje normativo y académico porque requiere pensamiento creativo, es decir, una combinación de ideas propias e iniciativa o disposición para crear. Se trata de elaborar historias dejándose llevar por la imaginación, con o sin referencias visuales y temporales, y con una dificultad adaptada a la capacidad y la experiencia de cada uno.

La **fotografía** es otra gran herramienta, ya que despierta la curiosidad, invita a tener perspectivas diferentes y obliga a prestar atención a los detalles. Cada uno transmite lo que percibe en la forma en que lo percibe, teniendo que hacer uso de la paciencia. Este tipo de actividades pueden ser guiadas por uno mismo o como parte de un proyecto de grupo.

También los talleres de **cerámica, teatro, pintura y danza** promueven la creatividad en la que cada participante puede sentir, vivir y enriquecer su mundo a través de las competencias auxiliares que necesita cada disciplina.

El fomento de la afición lectora

No corren buenos tiempos para la afición lectora. La desmesurada e incontenible oferta de la imagen, tan sencilla y atractiva, tiende a arrasar la práctica de la lectura en las poblaciones que presentan mayores limitaciones para su desarrollo y mejoría. Todo el esfuerzo puesto en la enseñanza a una población que se consideraba irremediabilmente analfabeta (Buckley, 1985; Troncoso y del Cerro, 1991, 1998; Farrell y Elkins, 1991), enseñanza que tanto entusiasmo originó en todo el mundo del síndrome de Down a finales del siglo pasado, al comprobar que más del 80% de los niños y adolescentes aprendían a leer y escribir, se ha visto frenado por el abuso de la cultura de la imagen. Siguen aprendiendo a leer en su etapa escolar, por supuesto, y esto les permite gestio-

nar su autonomía más básica y elemental como adultos. Pero en su mayoría no dedican su tiempo libre a disfrutar de la lectura; no desarrollan una afición que les cultive, al tiempo que les distrae, que les nutra de información, ideas, enriquecimiento del lenguaje, un mayor acceso a la cultura, un más rico caudal de imaginación y de seguimiento de un argumento, un mayor esfuerzo de la actividad mental, un mayor conocimiento de los otros gracias a las descripciones de las diversas narraciones.

Puesto que la comprensión de lo que se lee es la esencia de la lectura, resulta prioritario atender a este importantísimo componente a la hora de fomentar la actividad lectora. Obviamente, la afición a la lectura exige un ambiente lector, que no siempre existe en la propia familia. Por eso es necesario que el fomento se promueva en los encuentros programados para asegurar la formación continuada y el aprendizaje permanente del adulto.

Se ha extendido y promovido la modalidad de la llamada **lectura fácil** (Hinojosa *et al.*, 2017; Juvíño Prego, 2018; García Muñoz, 2018). Bienvenida sea si está bien elaborada porque la experiencia nos dice que no pocos textos presentados como lectura fácil incluyen términos, frases y párrafos incomprensibles.

El fomento de la amistad y el compromiso social

Tanto la actividad física como los talleres creativos y cognitivos son momentos y circunstancias que permiten a la vez fomentar la amistad y el compromiso social, al juntarse regularmente en mismo grupo de personas con similares características. Son reuniones grupales donde se compenetran unos con otros con una actitud positiva, y esto resulta muy beneficioso.

También las videollamadas son un recurso interesante para mantener el contacto social y compartir experiencias. El hecho de verse las caras y poder así identificar visualmente la expresión facial y gestual, beneficia a las personas con síndrome de Down puesto que muchas de ellas poseen una especial capacidad para captar las emociones de otros, incluso antes de que otras personas sean conscientes. La mayoría de los adultos con síndrome de Down manejan sin grandes dificultades los dispositivos móviles como tablets y teléfonos móviles. Estos dispositivos se manejan de forma intuitiva, son accesibles incluso para aquellos que tienen un nivel bajo de lectoescritura, y pueden ser programados en función de las necesidades y de las limitaciones de cada uno.

EL DECLIVE

Dentro de los diversos tipos de discapacidad intelectual, el síndrome de Down presenta una importante peculiaridad debida a su específica genética: el precoz envejecimiento y evolución hacia la enfermedad de Alzheimer cuyas características son expuestas en los capítulos 18 y 19, pero dentro del contexto del presente capítulo es necesario concretar actuaciones importantes.

En las dos últimas décadas, se han desarrollado varios entrenamientos cognitivos computerizados para mejorar **las funciones cognitivas** de personas que han padecido un ictus, un traumatismo cerebral, depresión, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y enfermedad de Alzheimer. Se han demostrado varias ventajas de este tipo de entrenamiento frente al entrenamiento convencional de papel y lápiz: permite ajustar el nivel de dificultad con el nivel cognitivo general, ofrece feedback inmediato y guarda los datos de la sesión de manera automática. Es preciso intervenir de manera adecuada utilizando programas de intervención neuropsicológica y estimulación cognitiva a la medida de las necesidades de las personas con síndrome de Down, así como proporcionar oportunidades para conseguir el máximo grado de autonomía posible creando entornos favorables e inclusivos, garantizando la mayor calidad de vida. Son necesarias las medidas encaminadas a mejorar la prevención, detección e intervención que sean adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual a lo largo del proceso de envejecimiento.

El interés en intervenciones que preserven y/o mejoren la cognición en las personas mayores ha aumentado notablemente en la última década. Intervenciones con ordenadores pueden utilizarse fácilmente y pueden ser una buena alternativa a los programas tradicionales de entrenamiento. Los investigadores han aumentado la utilización de las nuevas tecnologías, incluyendo plataformas de estimulación cognitiva y videojuegos, todo un conjunto de instrumentos para ejercitar y mejorar sus funciones cognitivas (Mateos *et al.*, 2021).

CONCLUSIÓN

La educación continuada y el aprendizaje permanente en las personas adultas con síndrome de Down tienen como objetivos mantener y acrecentar conocimientos y experiencias, prepararse para nuevas iniciativas, suplir carencias en su anterior formación, contribuir al enriquecimiento personal y social, ampliar perspectivas, mantener la capacidad de conocer y disfrutar de las realidades del entorno físico y temporal. La buena educación continuada ha de conjugar lo inmediatamente práctico con lo que constituye el fondo cultural de su identidad. Es decir, para que una formación continuada tenga éxito es imprescindible tener en cuenta su finalidad, que va mucho más allá de perseguir la adquisición de conocimientos en una determinada materia. De hecho, en el caso de las personas con síndrome de Down ayuda, además, a desarrollar las habilidades de la vida independiente.

Ha de adaptarse, por tanto, a cada individuo con sus especiales características de edad, formación previa, capacidades, y utilizar los instrumentos mejor ajustados para ello.

BIBLIOGRAFÍA

- Anagnostopoulou A, Styliadis C, Kartsidis P *et al.* 2021. Computerized physical and cognitive training improves the functional architecture of the brain in adults with Down syndrome: A network science EEG study. *Network Neurosci* 5(1): 274–294. https://doi.org/10.1162/netn_a_00177.
- Beck C. 2005. Creative elderhood, What's art got to do with it? Descargado de <http://www.imagineaging.com/generic.html?pid=1>
- Bel C, Estrada E, Valverde S, Carpintero E. 2021. Técnico auxiliar de evaluación de entornos inclusivos: Programa ACCEDE. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Marzo. Disponible en: Programa ACCEDE (sindromedownvidaadulto.org).
- Berástegui A, López-Riobóo E, García Sanjuán N. 2014. Programa DEMOS: Una apuesta por la formación de las personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario. *XI Congreso de Empleo con Apoyo*. Madrid. Octubre de 2014.
- Buckley S. 1985. Attaining basic educational skills: reading, writing and number. En: Lane D, Stratford B (eds). *Current approaches to Down's syndrome*. London: Holt, Rinehart and Winston.
- Buttimer J, Tierney E. 2005. Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *J Intellect Disabil* 9: 25–42. <https://doi.org/10.1177/1744629505049728>
- Cabezas D, Flórez J. (Dir.). 2015. *Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual: experiencias y resultados*. Madrid: Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Prodis. Disponible en: <https://www.down21.org/libros-online/libroDown21-Prodis/libro-down21-prodis.pdf>.
- Cabezas D, Flórez J. 2019. Directorio de Universidades Españolas que ofrecen Programas de Formación a personas con discapacidad intelectual (2019). *Síndrome de Down: Vida adulta*. Febrero. Disponible en: Directorio de Universidades que ofrecen Programas de Formación (sindromedownvidaadulto.org)
- Centi S, Gómez-Jordana B. 2015. La verdadera historia de un video-clip. *Rev Virtual Down21*, Junio. Disponible en Artículo Profesional Septiembre 2015 - Síndrome de Down (down21.org).
- Channell MM, Laura J, Martie LJ, Hamilton DR y el Down Syndrome Cognition Project. (2021). Capturing cognitive and behavioral variability among individuals with Down syndrome: a latent profile analysis. *J Neurodevelop Disord*. <https://i.org/10.1186/s11689-021-09365-2>.
- de Miguel S, Cerrillo R (Coords). 2010. *Formación para la inclusión de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Díaz-Caneja P, Navalgar M. 2015. *Un bosque tranquilo*. Madrid: Ed. Librería Argentina
- Fernández Olaria R, Canals Sans C. 2018. Estimulación cognitiva en personas con síndrome de Down. Programa NeuronUp en Aura Fundación. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Disponible en : Estimulación cognitiva en personas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulto.org)
- Fernández Osorio C, Montero Vergara L. 2020. Programa de Educación Superior en la Fundación Chilena para el Síndrome de Down, Complementa. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Programa de Educación Superior en la Fundación Chilena para el Síndrome de Down (sindromedownvidaadulto.org).
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. 2015. Síndrome de Down: Neurobiología, *Neuropsicología, Salud Mental*. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Flórez J, Ortega MC. 2020. El estrés en la persona con síndrome de Down. *Rev Virtual Down21*. Julio. Disponible en El estrés en la persona con síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org)

- García Muñoz O. 2018. Diccionario fácil, una herramienta de acceso a la cultura en lectura fácil. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Febrero. Disponible en: Diccionario fácil, una herramienta de acceso a la cultura en lectura fácil (sindromedownvidaadulto.org).
- Hinojosa A, Berrios O, Núñez F. 2017. Planeta fácil: Publicación de noticias en lectura fácil. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Disponible en: Buenas Prácticas Planeta fácil: publicación de noticias en lectura fácil (sindromedownvidaadulto.org).
- Jimeno M, Bruna O, Canals G, Fernández R. 2017. Cambios cognitivos, emocionales y sociales en la vida adulta de las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Disponible en: Cambios cognitivos, emocionales y sociales en la vida adulta de las personas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulto.org)
- Juviño Prego A. 2018. Finanzas inclusivas. *Síndrome de Down: Vida Adulta*. Junio. Disponible en: Buenas Prácticas: Finanzas inclusivas (sindromedownvidaadulto.org).
- Kabat-Zinn J. 2003. Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*; Denton Tomo 8, N.º 2: 73-83.
- Lema Tilde A. 2021. Programa de mejora de la competencia digital de la Fundación Down Compostela. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Marzo. Disponible en: Programa de mejora de la competencia digital de la Fundación Down Compostela (sindromedownvidaadulto.org).
- Lifshitz HB, Bustan N, Shnitzer-Meirovich S. 2020. Intelligence trajectories in adolescents and adults with Down syndrome: Cognitively stimulating leisure activities mitigate health and ADL problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;00:1-16. <https://doi.org/10.1111/jar.12813>
- Martín Granados E, Carmona D, Sáez MD. 2018. Programa de formación para el empleo de jóvenes con discapacidad intelectual en Almería. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio. Disponible en: Programa de formación de empleo discapacidad intelectual (sindromedownvidaadulto.org).
- Mateos I, Fernández R, Bruna O et al. 2021. Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Junio, N.º 38. Disponible en: La estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down (sindromedownvidaadulto.org).
- Mihaila I, Handen BL, Christian BT, Hartley SL. 2020. Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *J Appl Res Intellect Disabil*. 33: 865-875.
- Schelstraete G, Lezcano G. 2016. Desarrollo de la agilidad mental: el razonamiento y el pensamiento crítico a través del lenguaje oral y escrito. *Rev Síndrome de Down* 33: 74-81.
- Simons JA. 2015. Educación postsecundaria en Estados Unidos. *Síndrome de Down: Vida adulta*. Febrero. Disponible en: Educación Postsecundaria estudiantes con síndrome de Down (sindromedownvidaadulto.org).
- Troncoso MV, del Cerro M. 1991. Lectura y escritura en los niños con síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV (eds). *Síndrome de Down y Educación*. Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Troncoso MV, del Cerro M. 1998. *Síndrome de Down: Lectura y escritura, 3 vol.* Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Troncoso MV, Flórez J. 2011. La comprensión de la lectura de las personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 28: 50-59.
- Troncoso MV. 2019. *Síndrome de Down: Mi visión y presencia*. Madrid: Editorial CEPE y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

Jorge González Julián

INTRODUCCIÓN

El término **ocio** etimológicamente proviene del latín *otium*, que significa reposo. Según el Diccionario de la Lengua Española ocio es “*el tiempo libre de una persona*”, “*diversión u ocupación reposada, especialmente en obras de ingenio, porque estas se toman regularmente por descanso de otras tareas*”. Pero para llegar a una adecuada comprensión del concepto de ocio, es imprescindible diferenciarlo tanto del tiempo libre, como del tiempo liberado (Cuenca 2000).

El **tiempo libre** se considera y contempla como el periodo de tiempo no sujeto a obligaciones. El hombre de hoy posee más horas libres de las que es consciente. Aproximadamente, las personas que realizan un trabajo de cuarenta horas semanales y con treinta días de vacaciones al año, pueden disfrutar del 29,5% de tiempo libre, en función del número total de horas que tiene el año. Sin embargo, en el tiempo libre se realizan una serie de actividades, que aunque no son propiamente laborales pueden llegar a ser obligatorias, tales como las tareas domésticas cotidianas, los desplazamientos sobre todo en las grandes ciudades, las compras de primera necesidad, etc.

El **tiempo liberado** es una parcela de tiempo, con unas dimensiones que dependerán de la situación específica de cada individuo, en la que la persona no tiene que realizar ninguna actividad de forma obligatoria y se encuentra en disposición de elegir libremente lo que desea realizar.

El ocio surge cuando se realizan las actividades satisfactorias y gratificantes que posibilita el tiempo liberado, de forma libre, decididas por uno mismo y gestionadas autónomamente (Cuenca 2000). Este autor contempla y define el ocio como el tiempo libre fuera de obligaciones habituales, que descansa sobre tres pilares esenciales: a) Percepción de libre elección en función de preferen-

cias individuales. b) Sensación gratificante y placentera. c) El **autotelismo**: es un término que caracteriza al ocio como un conjunto de actividades que tienen un fin en sí mismas y no como actividades terapéuticas. Además, este ocio autotélico se manifiesta en seis dimensiones: lúdica, deportiva, festiva, creativa, ecológica y solidaria.

El ocio y el tiempo libre son dos conceptos que a la mayoría de nosotros nos parece conocer y gestionar de una manera sencilla y casi innata: nuestra propia historia personal es la que nos enseña a saber qué actividades son las que más nos gustan, cuáles son más saludables o con quién preferimos llevarlas a cabo. Todo cambia cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual: lo que en el resto de nuestros hijos, e incluso en nosotros mismos, parece que se llevaba a cabo de manera natural, ahora son todo dudas: ¿Qué apoyos necesitará para tener un ocio adecuado? ¿Con quién llevará a cabo sus actividades? ¿Qué actividades serán las que más le gustan? Son algunas de las preguntas que muchos padres y otros cuidadores se hacen a lo largo de su desarrollo. El interés por la igualdad de oportunidades, el bienestar y la calidad de vida, está íntimamente relacionado con la cada vez mayor importancia que le otorgamos al ocio y tiempo libre. También al aumento en esfuerzos y recursos que se están desarrollando para conseguir sus objetivos fundamentales:

1. Conseguir que todas las personas con síndrome de Down puedan desarrollar su derecho al ocio.
2. Conseguir que el ocio que desarrollan se lleve a cabo con calidad, produzca bienestar y sea adecuado a su edad.

Son varias las razones que provocan este creciente interés y renovados esfuerzos por mejorar el ocio y el tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual. Como diría Tamarit¹, la aspiración es la de tener “vidas plenas, frente a vidas planas”. Es frecuente que tengan dificultades de distinta naturaleza para desarrollar autónomamente actividades de ocio y tiempo libre, por lo que, en la mayoría de los casos, debemos generar apoyos para lograr una vivencia satisfactoria. Estas dificultades no deben impedir que puedan desarrollar de forma adecuada esta faceta tan importante en la vida de cualquiera de nosotros.

Las actividades que las personas realizan durante el tiempo libre generan altos niveles de satisfacción y favorecen la autorrealización de la persona. En el adulto, es preciso saber combinar de forma equilibrada las obligaciones (empleo, actividades diarias) con los momentos de ocio y tiempo libre. Sin ninguna duda, el ocio de calidad es uno de los mejores factores de protección ante diferentes problemas psicológicos, como son la depresión o la ansiedad, y el declive funcional asociado al proceso de envejecimiento.

¹Prestigioso profesional muy vinculado durante muchos años a Plena Inclusión España.

OCIO Y CALIDAD DE VIDA

En relación con la calidad de vida, la buena gestión del ocio y tiempo libre es uno de los factores más influyentes a la hora de valorarla y disfrutarla. Múltiples investigaciones asocian la satisfacción con las prácticas de ocio, a la calidad de vida y el bienestar (Iwasaki, 2007; Kleiber *et al.*, 2012; Rodríguez *et al.*, 2012; Grant y Kluge, 2012; Mihaila *et al.*, 2020). En el capítulo 5 se ha hecho expresa referencia al modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002), con sus dimensiones e indicadores, ampliamente utilizado de forma universal. Las dimensiones en las que podemos encontrar una mayor influencia del ocio son las siguientes:

- **Bienestar físico:** La realización de actividades deportivas, lúdicas o en la naturaleza son un importante factor de protección de nuestra salud.
- **Bienestar emocional:** La posibilidad de elegir, planificar y desarrollar actividades de ocio placenteras, ya sea de manera individual o en grupo, favorecen de manera significativa nuestro estado de ánimo y un estado emocional saludable.
- **Relaciones interpersonales:** El ocio es uno de los mejores escenarios que propician la relación y el conocimiento de otras personas.
- **Inclusión Social:** El desarrollo de actividades de ocio en entornos comunitarios es un claro ejemplo de participación en la comunidad.
- **Desarrollo personal:** Un ocio en el que se potencia la autodeterminación y la libre elección, es un componente muy importante de enriquecimiento y desarrollo personal.
- **Autodeterminación:** En el ocio encontramos un escenario idóneo para la puesta en marcha de los diferentes componentes que configuran la autodeterminación: metas, valores, elecciones y autonomía son alguno de los aspectos que desarrollamos en la práctica de actividades de ocio.

Podemos concluir asegurando que un ocio que cumple criterios de calidad, favorece de manera significativa la calidad de vida y el bienestar de las personas que lo desarrollan.

OCIO Y SÍNDROME DE DOWN

La evolución del concepto de ocio hasta nuestros días, ha variado consustancialmente para gran parte de la sociedad. Su democratización cada vez más extendida, su consideración como derecho innegable de toda persona y su fácil accesibilidad, son realidades patentes de las que estamos gozando la mayoría de las personas. Aristegui y Silvestre (2012) apoyan esta tendencia,

“En la sociedad actual, el tiempo libre/de ocio ha pasado a ser una esfera cada vez más significativa de la vida afirmándose no sólo como una atractiva posibilidad, sino como un valor en sí mismo, mientras que el trabajo ha ido perdiendo parte de su centralidad” (Aristegui y Silvestre, 2012:290).

En la vida de todo ser humano, el ocio y el tiempo libre conforman un ámbito fundamental. Es un tiempo que dedicamos a hacer lo que nos gusta, lo que nos hace disfrutar y que deseamos compartir. Sin embargo, ha existido una dificultad intrínseca para comprender que las personas con discapacidad intelectual precisan espacios y tiempos en los que la actividad terapéutica y rehabilitadora no se encuentre presente como fin inmediato. Esto se plantea ya en la niñez y adolescencia y alcanza su plenitud en la edad adulta.

Si se considera la vivencia del ocio como una experiencia humana que favorece el desarrollo personal y aumenta la calidad de vida, se han de diseñar los medios necesarios para que las personas con síndrome de Down puedan gozar de un ocio, tanto personal como comunitario, a través de la realización de determinadas actividades a las que hasta el momento, en muchas ocasiones, les han sido negadas por llevar a la práctica criterios eficaces de una recuperación basada en el déficit. Por todo ello y teniendo en cuenta criterios de calidad, los objetivos que ha de perseguir un ocio satisfactorio son los siguientes:

1. Proporcionar bienestar y disfrute personal a través de la libre elección.
2. Fomentar las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad.
3. Potenciar la evolución dinámica de las personas a través de la promoción de sus capacidades.
4. Desarrollar la autonomía, para que puedan hacer uso y autogestionarse su propio tiempo libre, evitando el paternalismo y la sobreprotección.

Una de las características relevantes del ocio, es la toma de conciencia de lo que se desea hacer en el tiempo libre, lo que implica un adecuado conocimiento de uno mismo y el desarrollo de procesos cognitivos para identificar las actividades que mayor satisfacción pueden generar. Este planteamiento del ocio diferenciado del tiempo libre, lleva directamente hacia planteamientos educativos que generen procesos de identificación y desarrollen la capacidad de elección entre múltiples alternativas.

En definitiva, la experiencia personal de la participación en actividades de ocio se ha de basar, fundamentalmente, en la percepción de libre elección, en el autotelismo, es decir, actividades que tienen un fin en sí mismas y en la sensación gratificante que producen al practicarlas.

PREGUNTAS FRECUENTES RELACIONADAS CON EL OCIO Y EL TIEMPO LIBRE DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Un modo de iniciar la explicación de las bases sobre las que se fundan los programas de ocio y tiempo libre en las personas con discapacidad intelectual, y concretamente con síndrome de Down, es mediante la formulación de las preguntas que habitualmente se hacen las familias al abordar este aspecto tan im-

portante en su vida. En las respuestas aparecerán conceptos, términos e ideas que después serán analizados con mayor detenimiento.

1. ¿Por qué es tan importante participar en actividades de ocio en la comunidad?

La Declaración de los Derechos Humanos de 1948 hace una referencia al ocio en su art. 24 cuando señala que “toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas”, y en el art. 27.1. cuando sigue afirmando que “toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”.

En el caso español, el derecho al ocio y sus ámbitos quedan reflejados en la Constitución Española de 1978. En ella encontramos artículos que hacen referencias más explícitas a la cultura; así el art. 44.1 señala que “los poderes públicos promoverán y tutelarán el acceso a la cultura, a la que todos tienen derecho” y el art. 46 dice que “los poderes públicos garantizarán la conservación y promoverán el enriquecimiento del patrimonio histórico, cultural y artístico de los pueblos de España y de los bienes que lo integran”. Respecto al deporte, es el art. 43.3 de la Constitución el que deja explícito que “los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”. El artículo 45.1. hace referencia a la recreación y reconoce “el derecho a disfrutar de un medio ambiente adecuado para el desarrollo de la persona, así como el deber de conservarlo” y, el punto 2, señala que “los poderes públicos velarán por la utilización racional de todos los recursos naturales, con el fin de proteger y mejorar la calidad de vida”.

Toda persona, con o sin discapacidad, tiene derecho a disfrutar de su ocio. Y es lógico aspirar a que el disfrute de estas actividades de ocio se realice en los espacios y con las personas más enriquecedoras posibles. Espacios donde podamos conocer, ver, escuchar, aprender y compartir con personas diferentes y diversas. Espacios físicos comunitarios en los que la oferta es casi ilimitada, pudiendo participar y disfrutar de todo tipo de centros e instalaciones especialmente diseñados para ese fin: polideportivos, centros culturales, restaurantes, sala de conciertos, museos, etc.

2. En diferentes entidades vinculadas a la discapacidad intelectual existen Servicios de Ocio que, regularmente, organizan actividades y programas enfocados a personas con discapacidad intelectual. Estos Servicios suelen contar con uno o varios programas entre los que podemos encontrar los siguientes: Programa Deportivo, Programa de Ocio Compartido, Programa de Vacaciones, Programa Cultural y Programa de Mediación. ¿Es recomendable que mi hijo con síndrome de Down participe en estos grupos y actividades?

Un ocio de calidad es uno de los aspectos fundamentales para un adecuado bienestar físico y emocional. Al igual que en otros contextos (educativo, laboral, familiar) las personas con síndrome de Down en la mayoría de las ocasiones van a requerir apoyos específicos para desarrollar plenamente su tiempo libre y actividades de ocio. Los servicios de ocio enfocados a personas con discapacidad intelectual, son un apoyo importante en la difícil tarea de dotar a sus participantes de los apoyos que precisan. Les ayuda principalmente a:

- Disfrutar desarrollando actividades
- Conocer a otras personas con inquietudes y gustos parecidos
- Descubrir actividades que les gusta
- Aprender a desarrollar planes de forma más autónoma

Los programas de ocio enriquecen de manera significativa el tiempo libre de la persona con discapacidad intelectual. Son una parte importante, pero no debemos pensar que esta clase de programas cubre todas las necesidades de ocio de la persona con discapacidad. Un ocio pleno y de calidad implica la participación de diferentes personas y en diversos contextos. Se puede clasificar el ocio de una persona en función de la compañía y el tipo de actividad:

Ocio individual:

- En casa: música, películas, lectura, tablet, video-consola, etc.
- Fuera de casa. En la comunidad: actividades deportivas, recreativas, culturales, visitas, etc.

Ocio con otras personas:

- Con su familia: padres, hermanos, primos, abuelos
- Con otras personas con discapacidad: a través de programas de ocio o quedando de manera independiente
- Con otras personas que no necesariamente tengan discapacidad intelectual: actividades en el centro cultural, en el polideportivo, en alguna asociación, etc.

3. ¿Qué necesidades de ocio encontramos en la etapa de la vida adulta de una persona con síndrome de Down?

Aunque la pregunta se refiere a la edad adulta, para entender de forma adecuada esta etapa, es conveniente considerar las etapas anteriores.

a) De 0 a 6 años: las necesidades de ocio suelen satisfacerse a través de la familia. Es la familia la que lleva al parque a su hijo, queda con otros familiares o amigos (también sus hijos) o realizan diferentes actividades de manera conjunta con los hermanos o primos.

b) De 6 a 12 años: al igual que en la etapa anterior, la gran mayoría de las necesidades de ocio se satisfacen a través de la propia familia y amigos de los padres. También es frecuente a esta edad que los niños y niñas con síndrome de Down participen en actividades extraescolares (deportivas, culturales, lúdicas). Estas actividades se suelen realizar tanto en contextos específicos para

personas con discapacidad, como en contextos no específicos. En muchos casos dependerá del modelo educativo en el que se encuentre el alumno (Educación Especial u Ordinaria). Siempre que sea posible, es recomendable que participe de este tipo de actividades. Serán el “caldo de cultivo” de lo que en un futuro será su grupo de amigos y compañeros.

c) De 12 a 18 años: a esta edad, suelen marcarse de manera más significativa los diferentes gustos y aficiones con respecto a los compañeros del colegio (en la modalidad de educación ordinaria) y otros amigos del barrio y grupos. Este distanciamiento también lo apreciamos en las actividades que realizan con los padres y hermanos. Los padres de hijos en estas edades, suelen coincidir en que poco a poco deja de apetecerles planes que antes eran motivantes. Es una buena edad para proponer la participación con compañeros de edades similares y con inquietudes y gustos parecidos. Es importante que propiciemos actividades con otras personas con discapacidad, pero que no olvidemos la importancia de promover y facilitar otras actividades en contextos y con compañeros diversos (ver pregunta 2).

d) De 18 a 40 años: a esta edad, la mayoría de las personas con síndrome de Down, al igual que todos los jóvenes, van a tratar de realizar las actividades que más les apetece con la gente con la que se encuentran más cómodos. Ya tienen una mayor capacidad para elegir y una mayor experiencia en la que basarse para tomar esas decisiones. En muchos casos, los programas de ocio enfocados a personas con discapacidad intelectual, poseen la estructura idónea en la que llevar a cabo las actividades que más les apetece, con la gente que ellos desean. Es importante que las actividades que les proponemos coincidan con los gustos y la edad de los participantes. Para saber qué es lo que más les apetece, deben conocer un amplio abanico de posibilidades. La participación en un servicio de ocio o en actividades de ocio estructuradas (participación en algún equipo de deporte, Boy Scouts, clases de pintura, música, etc.) puede ayudar mucho a que la vivencia de las actividades de ocio sea satisfactoria. Pero también es importante que su red de apoyo natural, habitualmente la familia, apoye otras actividades no estructuradas como invitar a algún amigo a casa, quedar para ir al cine o quedar a cenar. Puede ser que además de apoyo a la hora de desarrollarlas, también requieran apoyo a la hora de proponerlas.

e) De 40 años en adelante: en estas edades, las necesidades de ocio van a depender en gran medida del estado físico, cognitivo y emocional en el que se encuentre la persona con síndrome de Down, pero también en el que se encuentran sus apoyos naturales, normalmente sus padres. Habitualmente los padres tienen edades avanzadas y puede ser que tengan más dificultades que cuando eran más jóvenes para poder apoyarles (llevarlos o recogerles de algunas actividades lejos de casa, apoyarles en algún viaje o proponer actividades novedosas). Una buena propuesta para mitigar este efecto de “doble vulnerabilidad” (persona con discapacidad intelectual con padres mayores con algunas dificultades) puede ser que los hermanos u otras figuras de apoyo

cercanos como primos o sobrinos, se impliquen y apoyen en el contexto del ocio de la persona con síndrome de Down. Es importante que se mantengan los amigos de “siempre” y que se vayan adaptando el tipo de actividades que se desarrollan. En los casos en los que la persona con síndrome de Down sufra alguna clase de deterioro (físico o cognitivo), es importante que ofrezcamos los apoyos necesarios para que pueda seguir desarrollando actividades de ocio satisfactorias.

Otro aspecto importante a tener en cuenta en esta etapa, tiene que ver con la, en ocasiones, poca variabilidad en relación al tipo de actividad y la escasez de personas con las que se relacionan de forma habitual. En algunos casos, detectamos que se desarrollan prácticamente las mismas actividades y con las mismas personas durante muchos años. Consideramos importante “salir de esta zona de seguridad” introduciendo novedades (nuevas actividades, nuevos planes, conocer a personas diferentes) que podamos compaginar con nuestros planes y amigos de toda la vida. Estas novedades ayudan a la persona con síndrome de Down a seguir desarrollándose, a adquirir nuevos aprendizajes y a tener nuevas experiencias enriquecedoras. Novedad, desafío y variedad son claves que nos ayudan a todos a tener un adecuado nivel de activación, a estar motivados y a sentirnos bien.

4. ¿Qué criterios de calidad debo buscar en un servicio de ocio en el que quiero apuntar a mi hijo?

A la hora de elegir un servicio de ocio, es importante que tengamos en cuenta diferentes aspectos en relación a las siguientes cuestiones:

a) Tiempo, horarios y flexibilidad: Deben ofrecer una cantidad de tiempo y unos horarios adecuados a la edad y actividades de los participantes. Deben intentar normalizar lo máximo posible los horarios en función de las actividades que se van a desarrollar. Deben además ser flexibles a las necesidades de cada persona.

b) Espacios: Las actividades deben desarrollarse en entornos comunitarios (cine, teatro, bares, parques, discotecas, etc.):

- La oferta de actividades es mucho mayor
- El desempeño de la actividad es mucho más rico
- El espacio donde se desarrolla habitualmente es más idóneo, está diseñado para ese fin
- Las personas con las que se pueden relacionar son más diversas

Generar espacios específicos en locales de la organización no favorece la integración y el enriquecimiento de la persona con síndrome de Down

c) Personas de apoyo: Las personas de apoyo deben ser cercanas y sensibles a los intereses de la persona con síndrome de Down. Asimismo, deben respetar y potenciar la autodeterminación de los participantes.

d) Actividades: Deben ofertarse actividades acordes a la edad y los gustos de la persona con síndrome de Down. Asimismo, los programas de ocio deben buscar que sea ella la que forme parte del proceso de elección y planificación de las actividades.

e) Diferentes contextos: Los Servicios de Ocio trabajan por un ocio integral y de calidad. Para ello deben velar por la participación de la persona con síndrome de Down en diferentes contextos:

- Ocio Inclusivo: Con otras personas que no necesariamente tienen discapacidad intelectual
- Ocio familiar: Con padres, hermanos, primos
- Ocio específico: Con otras personas con discapacidad intelectual.

5. Dentro de las actividades de ocio, ¿qué importancia tiene en la vida de las personas con síndrome de Down adultas, la práctica de actividades físicas y deportivas?

Una de las actividades de tiempo libre más importantes para el bienestar personal es la práctica del deporte y la actividad física. Está directamente relacionado con la mejora de la salud, aunque no es el único beneficio ya que, a nivel psicológico, los beneficios también son elevados (Badia y Longo, 2009; Monteagudo, 2008) (V. capítulo 10).

Se ha demostrado que la actividad física regular ayuda a prevenir y controlar las enfermedades no transmisibles, como las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares, la diabetes y varios tipos de cáncer. También ayuda a prevenir la hipertensión, a mantener un peso corporal saludable y puede mejorar la salud mental, la calidad de vida y el bienestar (OMS, 2020).

En una revisión de estudios sobre actividad física en adultos con discapacidad intelectual, los investigadores concluyeron que la actividad física podría ser una de las formas más efectivas de mejorar el envejecimiento y la salud en general en esta población (Robertson et al., 2000). La actividad física que se propone, incluye trabajar la fuerza física, el equilibrio y las actividades físicas aeróbicas.

Además, pueden ser una manera idónea de participar en nuestra comunidad. Ya sea practicando algún deporte de equipo o en actividades deportivas estructuradas.

Por último, cabe destacar la relación entre la actividad física en la vida cotidiana y el funcionamiento cognitivo en adultos con síndrome de Down encontradas en los últimos años en diferentes estudios (Fleming et al., 2021).

Estos hallazgos se basan en investigaciones previas que informan sobre los efectos beneficiosos de la actividad física para el rendimiento cognitivo en adultos con síndrome de Down (Chen et al., 2015; Chen y Ringenbach, 2016; Pape et al., 2021; Ptomey et al., 2018), mostrando que los estilos de

vida físicamente activos tienen efectos beneficiosos sobre el funcionamiento cognitivo.

6. ¿Qué podemos hacer para favorecer en mi hijo más iniciativa a la hora de elegir la actividad de ocio que desea realizar?

En ocasiones, los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down tienen diferentes dificultades a la hora de tomar una decisión sobre las actividades a realizar. Estas dificultades las podemos clasificar en:

- Dificultades a la hora de decidirse por la actividad que realmente prefieren llevar a cabo. “Aparentemente les da lo mismo hacer una cosa que otra, o bien, sólo manifiestan su parecer si se les pregunta expresamente”.
- Dificultades a la hora de proponer actividades diferentes. “Parece que siempre proponen lo mismo”.

Algunas soluciones que podemos encontrar son las siguientes:

- Dar la posibilidad de tomar decisiones en diferentes ámbitos de su vida, para que vaya ejercitándose en esta habilidad. Debemos fomentar la toma de decisiones desde que son pequeños. Situaciones como la elección de la ropa que se ponen cada día, en qué van a gastar su dinero, cómo quieren llevar el pelo o con quién prefieren salir, nos pueden ayudar a fomentar en ellos el gusto por elegir. Debemos recordar que elegir, significa a veces equivocarse y asumir las consecuencias de nuestros errores.
- Reforzar cada vez que toman ellos mismos una decisión. Podemos reforzarles de diferentes formas: a) Verbalmente: diciéndoles que nos gusta ver que toman decisiones. b) Públicamente: destacando positivamente, y delante de gente significativa para él, las decisiones tomadas. c) Con alguna actividad o cosa que sea gratificante para él y le anime a seguir tomando decisiones.
- Dotarles de algún instrumento facilitador que les permita conocer de manera sencilla, las diferentes actividades que pueden desarrollar. El uso de una guía de ocio adaptada en la que pueda ver las diferentes posibilidades que tienen, puede ayudarle a la hora de elegir una actividad.

7. ¿Qué podemos hacer para favorecer el desarrollo de gustos y aficiones más acordes con su edad?

En ocasiones, encontramos que los gustos y aficiones de jóvenes y adultos con síndrome de Down no son acordes con su edad cronológica. Esta situación, dificulta su integración en los diferentes entornos donde desarrolla actividades. Son varias las causas que pueden conducir a esta situación; a continuación, citamos alguna de ellas:

- No haber ofrecido a la persona con síndrome de Down la oportunidad, de conocer otras posibilidades de ocio más acordes a su edad cronológica.

- Encontrar una mayor facilidad para comprender gustos y actividades pensadas para edades más tempranas y por lo tanto más sencillas de entender, tales como películas o cuentos infantiles.
- Una tendencia social a tratar a las personas con síndrome de Down como niños, sin tener en cuenta su edad cronológica.
- Tendencia por parte de algunas personas con síndrome de Down a no tomar la iniciativa proponiendo en muchos casos, siempre las mismas actividades.

Alguna de las soluciones que podemos desarrollar son las siguientes:

- Darle a conocer diferentes posibilidades de ocio acordes a su edad cronológica. Aunque a veces nos pueda parecer que no va a disfrutar con ellas, en ocasiones, después de desarrollar la actividad varias veces, comienzan a sentirse cómodos y a pasarlo bien.
- Favorecer que desarrolle actividades acordes a su edad cronológica con compañeros con los que se siente cómodo. En ocasiones una adecuada compañía es la que va a propiciar que le interese una actividad o afición.
- Buscar actividades y aficiones sencillas o buscar los apoyos necesarios para que entienda aquellas que pueden resultarle más complicadas, pero siendo siempre acordes con su edad cronológica.
- Favorecer que se comporte acorde a su edad en diferentes contextos y ámbitos de su vida (forma de vestir, de peinarse, de trasladarse a los sitios, de buscar compañeros de actividades, etc.).

8. Dentro del gran número de actividades de ocio, encontramos diferencias significativas entre unas y otras. Me gustaría poder ofrecer a mi hijo la posibilidad de conocer la gran mayoría de ellas y que de esta manera pudiera elegir en un futuro con cuáles son con las que más disfruta. ¿Qué diferentes tipos de actividades de ocio existen?

Existe un gran número actividades de ocio que podemos llevar a cabo. Estas actividades pueden ser clasificadas en diferentes dimensiones que responden a características similares. Es importante conocer cuáles son estas dimensiones con el objetivo de desarrollar un ocio diferente y enriquecedor.

Estas dimensiones son las siguientes:

- Deportiva. Tiene que ver con actividad física como fútbol, pasear, baloncesto o tenis.
- Lúdica. Tiene que ver con actividades como ir a un parque de atracciones, al karaoke o a bailar.
- Festiva. Tiene que ver con actividades como ir a las fiestas del barrio, de alguna asociación o familiares.
- Ecológica. Tiene que ver con actividades como el senderismo o disfrutar de especies animales o vegetales.

- Creativa (cultural). Tiene que ver con actividades como escribir, pintar, la danza o disfrutar de un museo.
- Solidaria. Tiene que ver con actividades de ayuda a los demás.

BUENAS PRÁCTICAS EN EL ÁMBITO DEL OCIO

Las buenas prácticas fueron definidas por FEAPS (actualmente Plena Inclusión) como “la acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus usuarios, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos”.

Presentamos algunos ejemplos de “Buenas Prácticas” desarrolladas por diferentes entidades españolas, de características muy diferentes que pueden servir de modelo a otras organizaciones.

Práctica 1: Programas de mediación

Ejemplo: Cruce de Caminos, liderado por Plena Inclusión Madrid.

Un programa de mediación en ocio facilita los apoyos necesarios a las personas con discapacidad intelectual para elegir y participar en las actividades de ocio comunitario que se llevan a cabo en su entorno.

Las organizaciones que tienen este tipo de programas, buscan recursos en la comunidad que se ajustan a los gustos y necesidades de los participantes interesados. Apoyan a la persona para inscribirse y, si es necesario, aportan un profesional de apoyo en el momento de la incorporación a la actividad. Con el tiempo, el profesional de apoyo se va retirando para que la persona con discapacidad intelectual pueda realizar la actividad de forma autónoma.

Gracias a estos programas, las personas con discapacidad intelectual pueden relacionarse con otras sin discapacidad con las que comparten gustos y aficiones.

Objetivos

a) Promover la participación y favorecer la inclusión exitosa de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes, limitadas y extensas en actividades de ocio, cultura, deportes y voluntariado comunitarias.

b) Desarrollar un plan de cualificación del entorno que incluya acciones de sensibilización, información, formación y asesoramiento, orientadas a la pobla-

ción en general y de forma más específica a entidades que desarrollen actividades de ocio, cultura y deportes.

Figura de apoyo. “El facilitador”

El trabajo del facilitador en los servicios de ocio es el de proporcionar a la persona con discapacidad intelectual todos los apoyos que necesite para poder desarrollar actividades de ocio en entornos comunitarios. Algunos de los soportes o apoyos que proporciona el facilitador pueden ser:

- Ayuda en la búsqueda del centro o entidad donde desarrollar la actividad que desea la persona con discapacidad intelectual.
- Ayuda a que exista una interacción positiva con el resto de compañeros y con el monitor o profesor de la actividad, que en muchos casos nunca ha trabajado con personas con discapacidad intelectual.
- Apoyo en el aprendizaje de la ruta y el mejor medio de desplazamiento para acudir a la actividad.
- Asesoramiento continuo al centro o entidad donde la persona con discapacidad desarrolla la actividad.

¿Cómo se realiza?

- *Primer paso:* La persona con discapacidad intelectual, plantea al facilitador en qué actividad le gustaría participar (el facilitar orienta y clarifica).
- *Segundo paso:* El facilitador mantiene una reunión con el participante y con su familia (si fuera necesario) para explicarles en qué consiste el proceso que se va a poner en marcha.
- *Tercer paso:* El facilitador informa sobre qué asociaciones del entorno ofertan la actividad y en qué horarios, y una vez que el participante ha elegido, le ayuda a gestionar la solicitud de la plaza.
- *Cuarto paso:* Una vez obtenida la plaza, se reunirá con el profesional encargado de la actividad para informarle de las características del participante y de pautas de intervención si fuera necesario.
- *Quinto paso:* Durante las primeras sesiones, el facilitador se encargaría de acompañar a la persona con discapacidad a la actividad para facilitar su proceso de inclusión con el resto de los compañeros y para enseñarle cómo ir de su casa al centro en transporte público.
- *Sexto paso:* Una vez pasado el proceso de acompañamiento, la función del facilitador pasa a ser fundamentalmente de asesoramiento, tanto a los monitores de la Asociación a la que acuda, como a la persona con discapacidad intelectual y a su familia. También realizará un seguimiento continuado.

Cada vez, más organizaciones van incorporando en sus servicios de ocio programas de mediación. También estamos observando la incorporación de

la figura del facilitador en actividades de ocio no estructuradas. Esta figura se incorpora en algunas organizaciones con el ánimo de potenciar y facilitar el ocio en la comunidad ya sea de forma individual, en pareja o en pequeños grupos.

Práctica 2: Programas de apoyo al voluntariado

Ejemplo: Voluntariado para Todos, liderado por la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

Descripción

Las personas con discapacidad intelectual tradicionalmente han sido receptoras de la acción voluntaria, sin embargo, su rol cada vez más activo en la sociedad nos conduce a replantear este papel y considerar fórmulas creativas para que este colectivo contribuya con su esfuerzo, motivación, capacidades y valores en numerosas actividades solidarias. Muchos adultos con discapacidad intelectual han manifestado su interés y motivación por ofrecer su tiempo y todas sus capacidades en colaborar con otros colectivos que por diferentes circunstancias puedan necesitar de la acción voluntaria.

Desde la Fundación Síndrome de Down de Madrid y otras organizaciones se han puesto en marcha ya hace algunos años, proyectos que dan la oportunidad a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual de realizar acciones de voluntariado en entidades que tengan un fin social.

Objetivos

- Que las personas con discapacidad intelectual lleven a cabo acciones de voluntariado en otras entidades.
- Motivar y sensibilizar a personas con discapacidad intelectual para la realización de tareas de voluntariado en su tiempo libre tomando decisiones sobre el tipo de voluntariado que desean desarrollar, grado de implicación, disponibilidad, etc.
- Preparar a través de acciones de información y formación específicas a personas con discapacidad intelectual para la realización de diversas acciones de voluntariado.
- Ofrecer los apoyos necesarios para que personas con discapacidad intelectual desarrollen actividades de voluntariado en diversas entidades de la comunidad.
- Crear una red de apoyos para voluntarios con discapacidad intelectual.

Acciones generales

1. *Contacto con entidades:* Con el fin de detectar diferentes organizaciones a las que les pudiera interesar el proyecto, se contacta con entidades que realizan acciones de voluntariado. Se realizan entrevistas a diferentes entidades.

2. *Sensibilización e información para personas con discapacidad intelectual:* Se trabaja con las personas con discapacidad interesadas, conceptos y valores como la solidaridad, qué implicaciones tiene ser voluntario, derechos y deberes, las actividades de voluntariado que podrían realizar, intereses personales, compromiso y responsabilidad.

3. *Apoyo en la búsqueda de las organizaciones:* Una vez que las personas con discapacidad participan en el curso de formación se realiza un proceso de compatibilidad entre la entidad y el voluntario. Con el fin de seleccionar a la persona más adecuada para desarrollar las actividades de voluntariado, se tienen en cuenta variables como el tipo de actividad que le gustaría desarrollar, el grado de implicación, la disponibilidad horaria, localidad, intereses y habilidades, etc.

4. *Desarrollo de acciones de voluntariado:* voluntarios con discapacidad intelectual de diferentes edades y necesidades de apoyo, realizan actividades de voluntariado en distintos ámbitos de la sociedad y con diferentes colectivos: como residencias de personas mayores, centros de día, infancia, personas con discapacidad física, medio ambiente, etc.

5. *Seguimiento y apoyo de las actividades de voluntariado:* Con el fin de apoyar a los voluntarios, se realiza un acompañamiento y selección de figuras de apoyo natural en las diferentes organizaciones.

En muchas ocasiones, las personas sin discapacidad comienzan a realizar tareas de voluntariado cuando se jubilan. Es una forma de mantenerse activos, desarrollar acciones útiles para los demás y relacionarse con otras personas. En el caso de las personas con síndrome de Down, a partir de los 45-50 años, también puede ser una elección muy adecuada. Tanto en los casos en los que se jubilan y tienen por tanto más tiempo, tanto en los casos en los que, aunque participen en un centro ocupacional, probablemente llevan ya muchos años realizando tareas muy similares. El voluntariado puede ser una magnífica ocasión para realizar nuevas tareas, estar activos, sentirnos bien porque somos útiles para otros y conocer a nuevas personas en nuestra comunidad.

Práctica 3: Deporte inclusivo

Ejemplos: Red de Clubes “Unión por el Rugby Inclusivo”, liderado por Down España. Cátedra Fundación Sanitas de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI)

Descripción

Down España puso en marcha la iniciativa “Unión por el Rugby Inclusivo”, que pretende aunar las experiencias de distintos clubes de toda España que apuestan por la inclusión de niños y jóvenes con síndrome de Down en sus equipos. Clubes como el San Isidro Rugby Club (Madrid), la Asociación Deportiva de Ingenieros Industriales de Las Rozas Rugby (Madrid), el VRAC Quesos Entrepinares (Valladolid), y el Escor Gaztedi Rugby Taldea (Vitoria) se han sumado a esta iniciativa.

Objetivos

La Red de Clubes “Unión por el Rugby Inclusivo” tiene como finalidad fomentar la práctica del rugby inclusivo entre personas con y sin discapacidad, así como conseguir la incorporación de clubes de rugby de toda España para extender esta iniciativa y aumentar el número de personas que se benefician de esta experiencia.

Acciones generales

Los participantes con síndrome de Down de este proyecto lo hacen con todas las consecuencias, participando activamente en los partidos y actividades de su equipo. Y lo hacen gracias al apoyo total de sus respectivos clubes, que entienden que éste es un deporte de equipo, y que sus plantillas se enriquecen en la medida en que se componen de personas con características distintas.

Este proyecto cuenta con el apoyo la Cátedra «Fundación Sanitas» de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI), que es una iniciativa conjunta de la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (INEF), de la Universidad Politécnica de Madrid, y de la Fundación Sanitas, cuyo objetivo principal es fomentar la iniciación y la promoción deportiva en personas con discapacidad a través de contextos inclusivos. Con su creación, ambas instituciones tratan de extender, a las personas con discapacidad, los beneficios del deporte como vía para el fomento de su salud y calidad de vida.

Práctica 4: Programas culturales

Ejemplo: Psico Ballet Maite León. Impulsa Fundación Psico Ballet Maite León.

Descripción

Su trabajo se centra en la formación escénica completa de personas con diversidad física, psíquica, intelectual, del desarrollo y/o sensorial a

través de una metodología propia registrada como “Método Psico Ballet Maite León” que comprende clases de danza, teatro, música, percusión, canto, maquillaje facial y corporal para la formación completa del actor/actriz-bailarín/a con diversidad. A lo largo de su trayectoria han formado más de 600 alumnos con discapacidad y más de 2.000 profesionales del ámbito de la educación especial y artes escénicas. Sus espectáculos han sido representados en Europa, Estados Unidos y Canadá, siendo vistos por más de 1.000.000 de espectadores.

Práctica 5: Erasmus+: un programa inclusivo

Entidad que lo impulsa: Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE).

Descripción

Aunque no es una buena práctica exclusivamente de ocio, sí nos parece que afecta de forma muy importante esta parcela. En 2018 una persona con síndrome de Down que cursaba un ciclo formativo de grado medio en Farmacia y Parafarmacia de dos años de duración, disfrutó de una beca erasmus de Formación Profesional en Portugal. Además, del enriquecimiento formativo, supuso una experiencia muy positiva en el aspecto personal y de su ocio.

Objetivos

El programa Erasmus+ tiene por objetivo promover la equidad y la inclusión, facilitando el acceso de los participantes que proceden de entornos desfavorecidos y tienen menos oportunidades que sus compañeros, cuando la situación desfavorable les limite o les impida la participación en actividades transnacionales, como puede ser el caso de la *discapacidad*, es decir, participantes con necesidades especiales: personas con discapacidades mentales (intelectuales, cognitivas, de aprendizaje), físicas, sensoriales o de otros tipos.

Acciones generales

Durante 6 semanas una persona con síndrome de Down de 23 años realizó las prácticas del ciclo formativo de grado medio en una Farmacia de Portugal. Tuvo una persona de apoyo, que aporta el programa para estudiantes con necesidades especiales. Vivió en una residencia en la que tuvo que desarrollar muchas de las tareas de forma autónoma. Además de aprender las tareas en la farmacia, tuvo que organizar su vida en la residencia, planificar las comidas, poner lavadoras,

hacer la compra. Uno de los aspectos que destaca la persona protagonista de esta buena práctica es el de la oportunidad que tuvo de conocer a otras personas y realizar con ellas actividades de ocio, como salir a bailar o hacer excursiones.

¿QUÉ NOS CUENTAN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y SUS FAMILIAS?

Presentamos varias entrevistas realizadas a personas adultas con síndrome de Down, así como entrevistas dirigidas a padres. Todas las preguntas tienen relación con sus actividades de ocio y el tiempo libre.

Entrevista 1

Realizada a: David, tiene 29 años y tiene síndrome de Down. Trabaja en una empresa ordinaria y participa en un proyecto de apoyo al empleo (metodología de empleo con apoyo). Tiene un hermano de 31 años. Vive en Madrid (España).

¿Qué actividades de ocio realizas normalmente?

Estoy apuntado a un grupo de ocio que quedamos los fines de semana, un equipo de fútbol y un programa de voluntariado. Todas estas actividades las hago en la Fundación Síndrome de Down. Con el grupo de ocio vamos al cine, a la bolera, de vez en cuando a un musical, a la Plaza Mayor y otras muchas cosas. A veces también quedo con otros amigos de la Fundación pero sin monitores. En casa leo, veo películas y escucho música.

¿Cuál es la actividad de ocio o la afición que más te gusta llevar a cabo?

Lo que más me gusta hacer es ir al cine. Pero al cine no se puede ir todos los días. Suelo ir con mis amigos de ocio.

¿Qué te aporta el ocio? ¿Qué es lo que más te gusta del ocio?

Poder hacer cosas y estar con mis amigos. En casa un rato está bien, pero hacer cosas me gusta más. Me lo paso bien y me relajo.

¿Qué cosas te gustaría mejorar de tu ocio?

Me gusta el ocio que tengo. Aunque me gustaría hacer más actividades solo.

¿Qué consejos darías a los padres de personas con síndrome de Down para que sus hijos tuvieran un ocio adecuado y de calidad?

Que aunque tenga limitaciones le dejen tomar iniciativas y que así, cuando llegue a adulto, puede ir en metro y planificar las actividades. Dónde quedar, cómo quedar y a qué hora volver a casa.

¿Dónde has conocido a tus amigos?

En el colegio y en la Fundación Síndrome de Down.

Entrevista 2

Realizada a: Daniel. Daniel tiene 36 años y tiene síndrome de Down. Participa en un Centro Ocupacional. Tiene un hermano de 42 años y tres sobrinas. Vive en Madrid (España).

¿Qué actividades de ocio realizas normalmente?

Estoy en un grupo de ocio los sábados... vamos al karaoke, a tomar algo, al cine, al teatro. Me lo paso muy bien con mis amigos. Además juego los sábados al baloncesto y los domingos al fútbol. Me encanta el deporte.

Algunos viernes quedo con mi amigo Edu, le conozco del Centro Ocupacional. O yo voy a su casa o él viene a la mía.

¿Cuál es la actividad de ocio o la afición que más te gusta llevar a cabo?

Sobre todo comer algo. También me gusta mucho la discoteca.

¿Qué te aporta el ocio? ¿Qué es lo que más te gusta del ocio?

Poder conocer amigos y sitios. Me gusta porque me lo paso bien y me divierte.

¿Qué cosas te gustaría mejorar de tu ocio?

Me gustaría poder salir con mi novia, pero es difícil. Es difícil porque sus padres no siempre la dejan quedar y porque muchas veces nos tienen que ayudar a quedar.

¿Qué consejos darías a los padres de personas con síndrome de Down para que sus hijos tuvieran un ocio adecuado y de calidad?

Mi consejo es que hay que salir y tener amigos para salir y no quedarse en casa. En casa te aburres.

¿Dónde has conocido a tus amigos?

En el ocio de la Fundación y en el Centro Ocupacional.

Entrevista 3

Realizada a: La madre de Pedro. Pedro tiene 27 años y actualmente participa en un Centro Ocupacional.

¿Qué actividades de ocio fuera de casa realiza actualmente Pedro?

Pedro pertenece a un grupo de Ocio que sale todos los sábados por la tarde. Se le informa de la actividad el martes anterior y el miércoles, como fecha límite, tiene que indicar si va a asistir o no a la actividad. Además participa en Spinning y fútbol.

Adicionalmente queda con un amigo que no pertenece a ese grupo de ocio o hace plan con algún hermano, si está en la ciudad.

¿Qué actividades de ocio realiza en su tiempo libre en casa?

Recopila canciones para su clase de Spinning; casi todas las semanas prepara una carta para la familia que comparte durante la comida de los domingos; lee, poco, pero lee especialmente si está relacionado con el fútbol. Habla una vez a la semana (normalmente hay que recordárselo) con dos de sus compañeros que ya ve con menos frecuencia. Ayuda muchísimo con el cuidado de sus sobrinos, especialmente los que viven en casa. Usa el teléfono (si no estamos pendientes, demasiado) para entretenerse con juegos tipo bolos o parchís.

¿Qué creéis que aporta el ocio en la vida de vuestra hijo?

Es muy importante para mantener relaciones con sus compañeros y amigos. Pedro puede retraerse con facilidad ya que tiene problemas con su expresión verbal y no tiene gran autoestima fuera del círculo familiar.

Creo que el salir, compartir espacio y tiempo y vivencias, con las complicaciones y roces que a veces puede implicar, es bueno.

¿Qué os preocupa en relación con el ocio y el tiempo libre de vuestra hijo?

A Pedro le cuesta trabajar las relaciones, ser democrático en la toma de decisiones y a veces hay que insistirle para que participe en su grupo.

¿Cómo creéis que será su ocio en un futuro cuando sea mayor que ahora?

Espero que siga participando en un grupo, compartiendo espacio, practicando la toma de decisiones y practicando su autonomía en el desplazamiento y transporte.

¿Qué consejos darías a familias con hijos más jóvenes?

Fomentar las salidas con un grupo o con amigos/compañeros, aunque suponga un esfuerzo, justo durante los fines de semana. Cuando uno flaquea en energía y quiere descansar de las obligaciones.

Entrevista 4

Realizada a: La madre de María. María tiene 24 años y actualmente participa en un programa formativo post-obligatorio.

¿Qué actividades de ocio fuera de casa realiza actualmente María?

Participa en un grupo de ocio de Down Madrid y actividades de baile y teatro. De vez en cuando, sale a cenar con amigos de sus hermanos y con otros familiares.

Además, desde hace poco ha comenzado con un entrenador personal los sábados. Le encanta y además le viene muy bien, la vemos mucho más ágil.

¿Qué actividades de ocio realiza en su tiempo libre en casa?

Ordenador, música y ver fútbol en la tele.

¿Qué creéis que aporta el ocio en la vida de vuestra hija?

Crecimiento, relaciones y autonomía.

¿Qué os preocupa en relación con el ocio y el tiempo libre de vuestra hija?

Que es poco variado y, en ocasiones, infantilizado.

¿Cómo creéis que será su ocio en un futuro cuando sea mayor que ahora?

Parecido al de ahora.

¿Qué consejos darías a familias con hijos más jóvenes?

Que busquen actividades más allá de las asociaciones y de la familia.

Entrevista 5

Realizada a: La madre de José. José tiene 31 años y actualmente está trabajando en una empresa ordinaria.

¿Qué actividades de ocio fuera de casa realiza actualmente José?

Todas las semanas sale con su grupo de ocio, acompañados por un monitor. Entre todos eligen las actividades que quieren realizar. Las organiza el monitor y el día de la actividad cada participante la realiza de la forma más autónoma que puede.

Las actividades son muy similares a las que realizan las personas de su edad, aunque el horario es un poco diferente. De vez en cuando también queda con amigos para merendar o ir al cine, sin apoyo de monitor.

¿Qué actividades de ocio realiza en su tiempo libre en casa?

En casa, en su tiempo libre se dedica fundamentalmente a juegos en el ordenador/Tablet, escuchar música, le gustan los videos musicales a los que acompaña bailando, cantando o tocando la guitarra. También dibuja y escribe sobre lo que le gusta, juega a juegos de mesa y cartas con la familia. Juega con historias que se inventa, sobre todo de animales. Hablar en grupo con sus amigos por teléfono o video llamada. Esporádicamente ver alguna película en la televisión. En casa siempre está entretenido haciendo algo.

¿Qué creéis que aporta el ocio en la vida de vuestro hijo?

Compartir tiempo con amigos, en igualdad de condiciones, haciendo lo que quieren y les gusta (aunque sea con algo de apoyo), les hace crecer como personas, aumentar la autoestima y sentirse y ser más autónomos e independientes.

¿Qué os preocupa en relación con el ocio y el tiempo libre de vuestro hijo?

Les cuesta mucho trabajo organizar una actividad ellos solos fuera de casa con amigos (excepto cine y merienda). Saben lo que quieren hacer, pero tienen dificultades para seguir los pasos de organización.

¿Cómo creéis que será su ocio en un futuro cuando sea mayor que ahora?

Espero que siga como hasta ahora, saliendo con amigos y haciendo cosas que les apetezca.

¿Qué consejos darías a familias con hijos más jóvenes?

Que fomenten la autonomía y el ocio de sus hijos desde pequeños, es fundamental para su integración en la sociedad y para su desarrollo.

CONCLUSIÓN

El ocio lo realizamos en nuestro “tiempo liberado”. No es otra cosa sino el tiempo en el que no tenemos obligaciones y lo que buscamos es pasar un buen rato, hacer cosas que nos gustan, regalarnos un poco de tiempo para nosotros. Un tiempo en el que el objetivo principal es algo tan importante para el bienestar de cualquier persona, como es disfrutar y descansar nuestra mente de obligaciones y preocupaciones. El ocio está íntimamente relacionado con el estado de ánimo, con la salud física y psicológica. Impacta de forma importante en la calidad de vida y es una herramienta imprescindible para relacionarnos y participar en la sociedad. Un buen ocio hace sin duda que la vida de las personas sea mejor.

Debemos apostar por un ocio de calidad, desarrollado en espacios comunitarios y que favorezca la autonomía y la libre elección. Está sobradamente demostrado que va a ser más gratificante y que las experiencias vividas van a ser más enriquecedoras.

Las personas con síndrome de Down tienen en general dificultades para poder desarrollar un ocio pleno y de calidad. Van a necesitar apoyo para planificar, proponer planes y actividades, relacionarse con otras personas, trasladarse, actuar sobre el propio desarrollo de algunas actividades. Por eso los servicios de ocio son una ayuda muy importante que mitigan estas necesidades de apoyo.

Las organizaciones deben ser permeables a las nuevas formas de apoyar en el ámbito del ocio. Las cosas han cambiado, ya no vale organizar una fiesta todos los sábados por la tarde en el local de la organización. Las organizaciones deben contar con principios irrenunciables como la libre elección de las actividades, el fomento de la autonomía, la propuesta de actividades diferentes, enriquecedoras y acordes a la edad de los participantes, el uso y disfrute de los entornos comunitarios y favorecer las relaciones sociales con gente diversa.

El deporte y la actividad física son actividades especialmente importantes en la etapa adulta. Nos hacen sentir mejor tanto física como psicológicamente. Nos ayudan a estar mejor predispuestos para la acción, con mayor motivación para participar en actividades de diferente naturaleza. Además, retrasa y mitiga el declive derivado del proceso de envejecimiento.

Las necesidades de ocio cambian con la edad, también los apoyos que precisan. En la etapa adulta de las personas con síndrome de Down, un ocio de calidad es de vital importancia. Es también uno de los factores más importantes de un envejecimiento activo: “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS, 2002). Esta concepción ha de tomarse en sentido amplio, pues no sólo implica el cuidado de su propia salud, sino también la inserción participativa en la sociedad. El ocio es una herramienta excelente para este propósito. Les ayuda a estar más incluidos en la comunidad y a tener una adecuada calidad de vida y bienestar. Conforme vamos cumpliendo años y nuestro abanico de actividades y relaciones es cada vez más limitado,

debemos encontrar un adecuado equilibrio entre el cuidado de los amigos y las actividades “de siempre” y la incorporación de actividades y nuevas relaciones que supongan novedad, desafío y variedad. Debemos ser conscientes de que cuando la persona con discapacidad envejece, sus padres también lo hacen, y en muchas ocasiones necesitan delegar en los hermanos u otros familiares cercanos, los apoyos que precisa la persona para poder continuar desarrollando un ocio de calidad.

En cuanto a la oferta de actividades, debemos ofrecer un ocio variado y motivante, a ser posible, que contemple cuantas más dimensiones del ocio mejor: deportiva, lúdica o recreativa, festiva, ecológica, creativa (cultural) y solidaria. Respetando, eso sí, los gustos e intereses de cada persona, pero generando oportunidades en cada una de las dimensiones.

En este capítulo hemos repasado algunas buenas prácticas que nos pueden inspirar, generar ideas y movilizarnos a la mejora continua. Programas de mediación en la comunidad que responden al ocio individual, de pareja o de pequeños grupos de amigos. Un programa que genera los apoyos necesarios para que las personas con síndrome de Down sean voluntarias en otras organizaciones. Proyectos de deporte inclusivo. Un programa cultural que busca la excelencia y el disfrute por hacer bien las cosas en un contexto tan apasionante como son las artes escénicas. Y la experiencia de salir fuera de España a desarrollar unas prácticas formativas que generan un impacto importante en otros contextos como el del ocio, las relaciones personales o la autonomía.

Por último, hemos querido plasmar las experiencias de algunas personas con síndrome de Down y sus familias. Nos han “hablado” de la importancia de tener un grupo, de sentirse parte de un grupo. Que necesitan apoyo para tener un ocio rico y pleno. Lo importante que es el deporte para quien lo practica y le “engancha”. Las familias nos han recordado la importancia de que se relacionen, que tengan amigos. También que es un esfuerzo importante apoyarles, más si cabe porque suele hacerse en los periodos de descanso (fin de semana, vacaciones) donde también las familias quieren y deben descansar, pero que es un esfuerzo merece la pena.

BIBLIOGRAFÍA

- Aristegui I, Silvestre M. 2012. El ocio como valor en la sociedad actual. *Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura* 188(754): 283–291.
- Badia M, Longo E. 2009. El ocio en las personas con discapacidad intelectual : participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Revista Española sobre discapacidad intelectual* 40(3): 30-44.
- CEDI: Página WEB: <https://www.deporteinclusivo.com/>
- Chen CC, Ringenbach SDR. 2016. Dose-response relationship between intensity of exercise and cognitive performance in individuals with Down syndrome: A preliminary study. *J Intellect Disabil Res* 60(6): 606–614.
- Chen CC, Ringenbach SDR, Crews D *et al.* 2015. The association between a single bout of

- moderate physical activity and executive function in young adults with Down syndrome: A preliminary study. *J Intellect. Disabil Res* 59(7): 589–598.
- Cuenca M. 2000. *Ocio Humanista: dimensiones y manifestaciones actuales del ocio*. Bilbao, Universidad de Deusto, 2000.
- Down España: Página WEB: <https://www.sindromedown.net/que-hacemos/fomento-del-deporte-inclusivo-en-el-contexto-de-un-club/>
- Down Madrid: Página WEB: <https://downmadrid.org/como-ayudar/hazte-voluntario-down-%20madrid/>
- FEAPS. Buenas Prácticas FEAPS, ¿Qué son y cómo se valoran? Red de Calidad. Octubre de 2007. Página web: <http://www.plenainclusionandalucia.org/sites/plenainclusionandalucia.org/files/4-queesbbpp.pdf>
- Fleminga V, Piro-Gambetti B, Patricka B *et al.* 2021. Physical activity and cognitive and imaging biomarkers of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Neurobiol Aging*. 107: 118–127.
- Grant BC, Kluge MA. 2012. *Leisure and physical well-being*. En: Gibson H, Singleton JF (Eds.), *Leisure and aging. Theory and practice* (pp.129–142). Champaign, IL: Human Kinetics.
- Iwasaki Y. 2007. Leisure and quality of life in an international and multicultural context: what are major pathways linking leisure to quality of life? *Social Indicators Res* 82: 233–264.
- Kleiber DA, Bayón Martín F, Cuenca Amigo J. 2012. Leisure education for retirement preparation in the United States and Spain. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria* 20: 137–176.
- Mihaila I, Handen BL, Christian BT, Hartley SL. 2020. Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *J Appl Res Intellect Disabil*. 33: 865–875.
- Monteagudo MJ. 2008. Consecuciones satisfactorias de la experiencia psicológica del ocio. *Rev Mal Estar e Subjetividade* 8 (2): 307–325.
- OMS, Organización Mundial de la Salud: página WEB: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
- Pape SE, Baksh RA, Startin C *et al.* 2021. The Association between Physical Activity and CAMDEX-DS Changes Prior to the Onset of Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *J Clin Med* Apr 27;10(9):1882. doi: 10.3390/jcm10091882.
- Plena Inclusión Madrid: Página WEB: <https://plenainclusionmadrid.org/proyectos/cruce-de-caminos/>
- Psico Ballet Maite Leon: Página WEB: <https://psicoballetmaiteleon.org/es/inicio/>
- Ptomey LT, Szabo AN, Willis EA *et al.* 2018. Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down Syndrome. *Disabil Health J*. 11(3): 486–490.
- Robertson J, Emerson E, Gregory N *et al.* 2000. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 21: 469–486.
- Rodríguez V, Fernández G, Rojo F. 2012. Actividades de ocio y participación como base de una vejez activa. En: Ramiro D (Ed.): *Una vejez activa. España. Informe del Grupo de Población del CSIC* (pp. 53–80). Madrid: EDIMSA Editores Médicos, S.A.

LA ESPIRITUALIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ana Berástegui Pedro-Viejo, Jorge Úbeda Gómez

INTRODUCCIÓN

El respeto a la dignidad de la persona con discapacidad intelectual (en adelante, PCDI) debe incluir el reconocimiento de su dimensión espiritual, la oportunidad de desarrollarla en sus distintos contextos vitales y los apoyos a su desarrollo, y debe llegar a entidades de apoyo a las propias personas, así como a las diversas comunidades religiosas. Por ello, es importante encontrar metodologías y lenguajes accesibles para que puedan profundizar en su espiritualidad.

Todas las personas poseemos una valiosa dimensión espiritual; una dimensión antropológica universal, en algún sentido transcultural y transhistórica aunque siempre experimentada en una cultura y un contexto que, cuando está bien integrada, nos permite vivir con una mayor conciencia y plenitud. También las personas con alguna discapacidad intelectual.

Entendemos la dimensión espiritual de la persona como el conjunto de experiencias que conectan la vida con un sentido (o sentidos) que se experimenta y se representa como diferente a uno mismo, sea este trascendente (más allá de la experiencia) o inmanente (dentro de la propia experiencia). Las distintas tradiciones religiosas a lo largo y ancho del mundo tratan de dar respuesta a esta dimensión que, de alguna manera, siempre supera en su alcance a lo que cualquier religión histórica pueda ofrecerle.

La dimensión espiritual de la persona es un concepto todavía discutido y discutible en el ámbito de las ciencias sociales y humanas. A partir de las críticas de los llamados maestros de la sospecha (Darwin, Marx, Nietzsche, Freud) se ha tratado de reducir cualquier manifestación espiritual y/o religiosa de la humanidad a factores biológicos, económicos, sociológicos o psicológicos. Desde esta perspectiva, la espiritualidad sería un producto derivado de factores

profundos que no siempre están a la vista y que hay que desentrañar para des-hacer falsedades, alienaciones o, incluso, posibles enfermedades mentales. La tradición ilustrada de poner cualquier fenómeno religioso del lado de la superstición y la minoría de edad ha acabado cuajando en una falta de comprensión y conocimiento de la dimensión religiosa, y también espiritual, del ser humano.

Además, esta incompreensión se ha visto reforzada por la reducción de la noción de religión, única y exclusivamente a su institucionalización histórica, siendo las Iglesias cristianas el modelo preferente a criticar desde la tradición ilustrada. De este modo se reduce toda la riqueza del fenómeno religioso a su expresión institucionalizada y se pierde la posibilidad de responder a las preguntas de por qué y cómo, desde que tenemos registro de la especie *homo*, observamos prácticas rituales y sociales que denotan la aparición y desarrollo de esta dimensión religiosa. Existe una experiencia religiosa del ser humano, que nosotros preferimos llamar aquí espiritual, que precede a su institucionalización histórica en las diferentes tradiciones religiosas de la humanidad y que expresa, junto a otras dimensiones, la propia humanidad del ser humano. Aunque mayoritariamente las personas vivamos nuestra experiencia espiritual dentro de una tradición religiosa eso no significa que todos la vivan del mismo modo ni que toda experiencia espiritual se identifique o haya de quedar integrada en una determinada tradición religiosa. Por ejemplo, es ya común el fenómeno, aunque no mayoritario, de las experiencias espirituales no adscritas a tradiciones religiosas históricas, como puede ser el de las experiencias ligadas al conocimiento científico del universo, la relación con la naturaleza y la meditación.

En definitiva, la experiencia espiritual no refleja un estadio primitivo de la humanidad que se superará en etapas lideradas por la racionalidad científica, o una etapa evolutiva infantil de la persona que se dejará atrás en su proceso de maduración. La persistencia histórica y biográfica de la experiencia espiritual que se adapta a los acontecimientos históricos y que puede madurar con la persona es una muestra de que tal experiencia se sostiene sobre una dimensión de lo humano tan relevante como la biológica, la psicológica o la social.

Por tanto, en toda persona, también en las personas con alguna discapacidad intelectual, encontramos esta dimensión espiritual que se puede desplegar de modos muy diversos. Y así como la experiencia espiritual no es una etapa infantil de la vida, sino que madura con el desarrollo de la persona (Berástegui, 2019), también la experiencia espiritual de la PCDI puede ser un factor de madurez personal, de desarrollo y de bienestar en su vida adulta. Aunque, como todas las dimensiones de lo humano, la espiritualidad es ambivalente. Si no se vive adecuadamente puede convertirse en fuente de malestar basado en obsesiones, culpas innecesarias, indefensión, autoritarismo, etc.

En este capítulo: (1) exponemos cómo comprendemos la dimensión espiritual de la PCDI; (2) justificamos la necesidad de reconocer el desarrollo de la dimensión espiritual como una capacidad, una necesidad y un derecho de la PCDI; y finalmente, (3) planteamos algunos escenarios de desarrollo espiritual

para las PCDI.

Hemos afirmado desde el principio que la dimensión espiritual del ser humano y las experiencias que contienen no son patrimonio exclusivo de ninguna tradición religiosa por lo que aspiramos a que lo expresado en este artículo recoja con amplitud esa pluralidad de experiencias¹. Sin embargo, somos conscientes de que los autores de este capítulo pertenecemos a una tradición religiosa, la cristiana, y que nuestra aproximación a la espiritualidad de las personas con alguna discapacidad intelectual que exponemos en este artículo se alimenta, agradecida, de las comunidades cristianas ecuménicas a las que pertenecemos, Fe y Luz, en las que las personas con alguna discapacidad intelectual, sus familias y amigos están llamadas a vivir plenamente su dimensión espiritual.

LA ESPIRITUALIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Si afirmamos que la espiritualidad es una dimensión universal e inherente a toda persona, toda persona con discapacidad, en tanto que persona, debe tener una dimensión espiritual (Berástegui y Úbeda, 2021). A lo largo de la historia han coexistido y de algún modo persisten dos visiones opuestas sobre las personas con discapacidad que, sin embargo, niegan la necesidad de desarrollo espiritual o la atención a este desarrollo.

La primera de estas visiones considera que lo que nos hace verdaderamente humanos es la racionalidad, por lo que las personas con limitaciones cognitivas están “menos desarrolladas”, más cercanas “al reino animal”² o infantil (Donaldson y Kymlicka, 2016). En este enfoque se asocia la capacidad espiritual a la capacidad cognitiva, es decir, a la comprensión cognitiva de los fenómenos espirituales, el conocimiento, la comprensión y la adhesión a una determinada doctrina o cuerpo doctrinal o la capacidad de dar una respuesta argumentada a las grandes preguntas existenciales de la vida. Desde esta perspectiva, cuando la persona tiene limitaciones cognitivas o de comunicación se da por hecho que será poco lo que podamos encontrar en lo espiritual.

La segunda de estas visiones idealiza a las personas con discapacidad intelectual, considerándolas más “ángeles” que personas y atribuyéndoles una capacidad única para mediar con lo sagrado, una pureza desconocida en el mundo, una suerte de existencia espiritualizada que permite a los demás seres humanos

¹ Algunas investigaciones sobre personas con alguna discapacidad intelectual y otras tradiciones religiosas no cristianas: Schumn y Stoltzfus, 2016; Glicksman, 2011; Amer, 2009; Brooke y Smith, 2009; Hyman, 2009; Scherer, 1993.

² Tuvimos que escuchar esta aseveración realizada por un psiquiatra de prestigio hace unos años en Madrid en una sesión de formación de profesionales.

impuros, mundanos y con muchas dudas entrar en contacto con la dimensión espiritual. Si en la primera visión las PCDI quedan excluidas de la experiencia espiritual y de la consideración plena como personas, en esta segunda también porque se les entiende como medios de la experiencia espiritual para los demás, pero no se considera relevante su propia experiencia religiosa.

Por ello consideramos que el reconocimiento de la espiritualidad de la persona con discapacidad está estrechamente ligado al reconocimiento de su dignidad como persona (Nussbaum, 2012).

Un último enfoque reconoce la dimensión espiritual como necesidad universal, pero la considera como el cémit, la guinda del pastel de la pirámide de las necesidades humanas. Al considerarse la dimensión más elevada, sólo se considera relevante para aquellos que han cubierto de forma satisfactoria todas las necesidades más elementales. Como consecuencia, para las PCDI, que encuentran tantas dificultades para satisfacer sus necesidades fisiológicas, sociales o de desarrollo personal, raras veces se espera que en ellas emerjan sus necesidades espirituales. Esta concepción de la espiritualidad ha justificado la negligencia de la dimensión espiritual de niños, de las PCDI, muy a menudo a las personas sin educación o en exclusión a las que se ha relegado a la satisfacción de sus necesidades básicas (Berástegui, 2019). Sin embargo, bajo nuestro punto de vista, la necesidad de conexión y la necesidad de sentido que conforman la dimensión espiritual están no en la cima sino en la raíz, en el centro de la persona (Boné, 2015).

Con el objetivo de superar las limitaciones anteriormente descritas, podemos desarrollar la idea de que toda persona tiene una dimensión espiritual en tres direcciones distintas y complementarias: *a)* la idea de que la PCDI es capaz de experiencia espiritual, *b)* necesita de la experiencia espiritual, y *c)* tiene derecho al reconocimiento y los apoyos para el desarrollo de su dimensión espiritual.

La persona con discapacidad intelectual es capaz de experiencia espiritual

Toda persona es capaz de experiencia espiritual. Desde diferentes perspectivas religiosas o teóricas se ha reconocido la capacidad de las PCDI de mostrar una vida espiritual (Gaventa, 2013), aunque ha sido muy difícil convertir este convencimiento en ciencia, por las dificultades para definir y para medir este concepto y por las barreras habituales de la investigación con personas con discapacidad (Gaventa, 2001; 2013). En parte, el reconocimiento de esta capacidad en las personas con discapacidad también impulsa una redefinición más inclusiva del propio hecho espiritual.

Cuando desde la investigación se ha preguntado a los adultos con alguna discapacidad intelectual acerca de su espiritualidad, la describen como una experiencia de amistad que les hace sentir queridos y aceptados y que les da ánimo y fuerza para sus vidas. Esta espiritualidad les permite afrontar las pérdidas y los duelos, al mismo tiempo que ofrece un espacio con otros para celebrar.

También conectan la espiritualidad con la posibilidad de encontrar un sitio tranquilo en el que poder estar en silencio, disfrutar de la música, la expresión artística o el contacto con la naturaleza. La espiritualidad se presenta vinculada con creencias y comunidades religiosas concretas, pero también con creencias que no implican lo religioso (Foundation for People with Learning Disabilities, 2004).

Podemos trasponer la definición que da Rebeca Nye (2009) de la espiritualidad infantil desde la tradición cristiana y decir que la espiritualidad *son los modos de la persona con discapacidad intelectual de estar con Dios y de Dios de estar con la PCDI*. A partir de esta hermosa aproximación podemos desarrollar tres cuestiones centrales que nos ayudan a entender la espiritualidad de la PCDI: su carácter relacional, la pluralidad y diversidad de experiencias y la gratuidad ligada a la experiencia espiritual.

Espiritualidad como relación. La espiritualidad es más un modo de relación que un modo de conocimiento o de conciencia, o al menos es un modo de conocimiento que se gesta en la conexión con uno mismo, con otros, con el mundo y con lo trascendente. Al ser un modo de relación va a estar en parte marcado por los modos de relación habituales de la persona (sus formas de comunicarse, su confianza) y, por tanto, la experiencia espiritual y sus expresiones religiosas se articulan a partir de estas experiencias. Por eso la espiritualidad, en lo que se refiere a la relación con lo trascendente, abarca el amplio arco que va desde estar junto a, en frente de, en contacto con o dentro de lo sagrado a comunicarse o establecer un diálogo con lo trascendente como el que nos cuenta Pierre, miembro con discapacidad intelectual de una comunidad de El Arca (Vanier, 2006):

“Un día alguien le preguntó: “¿Te gusta rezar?” “Sí”, respondió. “¿Qué haces cuándo rezas?”; “Escucho”; “¿Qué es lo que Dios te dice?”. “Me dice: Tú eres mi hijo amado”

Espiritualidad como pluralidad. Son diversos los modos de experiencia espiritual, es amplia la diversidad entre las propias PCDI y sus experiencias vitales y espirituales³, y son también diferentes las tradiciones espirituales y religiosas en las que se incluyen por lo que deben ser también diversos en cantidad y en cualidad los apoyos que se han de ofrecer a la persona para desarrollar esta dimensión (Gaventa, 2001). Aunque la discapacidad intelectual de la persona no condiciona su experiencia espiritual, sí que interviene en darle forma, de modo que la espiritualidad de cada persona se adaptará a su modo de

³Recientemente se ha incorporado a nuestra comunidad de Fe y Luz un joven con autismo cuyo “tema favorito” es el bricolaje y en la reunión en la que hablábamos del sentido de la cuaresma, pudo profundizar en las tentaciones y en la llamada de Dios a través de esta temática, presente y relevante en su día a día.

comprender, relacionarse y de estar en el mundo, en parte relacionado con su funcionamiento intelectual, sus habilidades adaptativas y también su historia relacional, sus gustos, preferencias y elecciones y tantas otras cosas. Una de las cuestiones clave, entonces, será aprender a escuchar la voz espiritual de cada persona, lo que nos permitirá ayudar a la persona a encontrar su propio camino, su propio estilo espiritual.

Espiritualidad como gratuidad. Es una característica común de la experiencia espiritual que se represente, sobre todo, como un regalo, como algo sorprendente e inesperado, y no como el resultado de una tarea o como el fruto de un esfuerzo. Esto, que es así para todos, también lo es para la PCDI lo cual significa, dentro de cada tradición religiosa y espiritual, que la experiencia espiritual no depende, exclusivamente, del esfuerzo ni de las capacidades o el resultado del entrenamiento y la habilidad. Para algunos, desde este punto de vista, las PCDI no tendrían solo intacta su capacidad espiritual, sino que, incluso, podrían tener un punto de partida privilegiado en la experiencia espiritual.

La persona con discapacidad intelectual necesita su experiencia espiritual

Las PCDI, como cualquier otra, tienen capacidad de desarrollar una experiencia espiritual pero esta capacidad no es solo una oportunidad que, de aprovecharse, da color a la existencia, sino que podemos considerar que es una necesidad, porque al ser un factor de resiliencia frente a la adversidad (Stuntzner y Hartley, 2014; Walsh, 2021) le permite hacer frente a los límites y preguntas existenciales a los que se enfrenta toda persona y, así, contribuye a su bienestar en todas las áreas de su vida. Cada vez se estudia más la vida de la PCDI desde la perspectiva positiva o de crecimiento, y desde este marco el desarrollo de la trascendencia y las virtudes asociadas, forman parte intrínseca del bienestar de la persona (Wehmeyer, 2013).

La dimensión espiritual de la PCDI es una dimensión independiente de su vida, pero, incluso si la consideráramos como un componente de otras dimensiones centrales (como el bienestar físico y mental, la autodeterminación o la inclusión social, comunitaria y cultural) se ha comprobado que impacta en su desarrollo y calidad de vida (Gaventa, 2001).

Es de justicia reconocer que, a pesar de los enormes avances sociales, la PCDI sigue atravesando multitud de situaciones de adversidad en todas las anteriores dimensiones: enfermedades asociadas, problemas de autoimagen, rechazo, fracaso, aislamiento, incomprensión; y la espiritualidad ha demostrado ser una de las dimensiones implicadas en sus procesos de resiliencia, en su capacidad de vivir una vida suficientemente buena y crecer en, y a pesar de, la adversidad.

Más allá de su rol en las dimensiones física, psicológica o social, la posibilidad de desarrollar una experiencia espiritual tiene sentido para hacer frente a los retos genuinamente existenciales de la vida humana. A veces se han planteado estos retos existenciales como preguntas, y por lo tanto, se ha considera-

Tabla 1: Adaptado del modelo teórico de Landau-Stanton, Clements et al. (Landau-Stanton y Clements, 1993)

Dimensión existencial	Pregunta existencial	Experiencias constructivas	Experiencias destructivas	Dimensión espiritual
Confianza	¿Estoy a salvo? ¿Es mi mundo una amenaza o una oportunidad?	Esperanza Seguridad Coraje Agencia Oportunidad	Desconfianza Inseguridad Victimización Indefensión Pasividad	Fe vs Miedo
Pertenencia	¿Soy amado? ¿Pertenezco?	Acogida Aceptación Comunión Abrazo	Estigma Juicio Rechazo Alejamiento	Comunidad vs. Alienación
Identidad	¿Quien soy? ¿Soy valioso? ¿Lo merezco?	Orgullo Arrepentimiento Gracia	Vergüenza Juicio Castigo	Reconciliación vs Culpa
Libertad /Sentido	¿De dónde vengo a dónde voy?	Vocación Propósito Creatividad Sentido	Sinsentido Miedo a la muerte No ser	Libertad vs Desesperación

do un esfuerzo fundamentalmente cognitivo, que ni siquiera se plantea para la mayoría de las PCDI. Incluso se ha considerado esta inocencia como una suerte de bendición. Por el contrario, si planteamos estos retos existenciales como experiencia de los límites, entonces tenemos que reconocer que la PCDI se enfrenta cotidianamente a estos límites desde muy temprano y, por tanto, necesita poder explorar estos límites y su propia respuesta en ellos. Estos retos existenciales son los que rodean las cuestiones que aparecen en la tabla 1.

Todos necesitamos sabernos amados, valiosos y necesitados, parte de algo, gestionar la permanencia y el cambio de las cosas; también las personas con alguna discapacidad intelectual necesitan desplegar su vida espiritual en respuesta a los grandes retos existenciales de su vida, que se juegan en la cotidianidad muchas veces silenciosa de su día a día.

La persona con discapacidad intelectual tiene derecho a desarrollar su experiencia espiritual

Una vez que hemos expuesto en qué consiste la dimensión espiritual de la PCDI, estamos en condiciones de afirmar que negar la espiritualidad de la PCDI es, en cierto modo, negar su carácter pleno como persona, o al menos al reconocimiento de una de sus dimensiones centrales como persona (Gaventa, 2001; Fitchett, 2002; Rivera, 2014).

Por otra parte, en el largo camino del reconocimiento de los derechos de la PCDI que hemos transitado en los últimos 50 años (Berástegui, 2016), se deja con frecuencia fuera el reconocimiento explícito del derecho al desarrollo de su espiritualidad. El propio movimiento de emancipación de la persona con discapacidad ha considerado que había dimensiones y necesidades más importantes o urgentes que las espirituales, como si estas no estuvieran de algún modo enhebradas, o incluso fundamentando, todas las demás. Ni siquiera la propia Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad hace mención a la espiritualidad en ningún momento del texto y solo menciona el derecho a la no discriminación por motivos de religión⁴.

Por ejemplo, el modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2003) y que está ampliamente expandido como esquema desde el que planificar y evaluar las prácticas de apoyo de la persona con DI a lo largo de la vida, no reconoce explícitamente la espiritualidad como una dimensión de la calidad de vida, aunque algunos de sus componentes pueden estar incluidos implícitamente en otras de sus dimensiones como el desarrollo personal o la inclusión social. Bajo nuestro punto de vista, el hecho de no nombrar esta dimensión hace probable que acabe quedando fuera de la planificación y la provisión de apoyos. Y sin embargo, la experiencia nos demuestra que la vivencia espiritual es uno de los grandes elementos con capacidad de dotar de sentido a una vida, también la de las PCDI (Flórez, 2015).

El estilo de vida que alguien vive condiciona radicalmente la posibilidad de una vivencia espiritual, facilitando o impidiendo. El punto aquí es que si no reconocemos la espiritualidad de la PCDI generamos estructuras de vida que la imposibilitan, que la asfixian, vidas dedicadas a la supervivencia en un sentido más o menos sofisticado, pero vidas sin sentido, sin “personalidad” y sin comunidad. El derecho a la espiritualidad, entendido como una de las capacidades de las que habla Nussbaum, está ligado a la dignidad como persona (Nussbaum,

⁴Aunque el derecho a la libertad religiosa no está recogido explícitamente ni previstos los apoyos en la Convención de las Personas con Discapacidad se podría desarrollar tal reconocimiento explícito a partir de los artículos 12 (derecho a tomar las propias decisiones, igualdad ante la ley) y 19 (derecho a ser incluido en la comunidad). Por otro lado, este derecho está reconocido en la Declaración Universal de Derechos Humanos (Artículo 18) y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Artículo 18).

2012) y se materializa en el desarrollo de apoyos para el cultivo de esta espiritualidad. No reconocer esta dimensión o no prestar los apoyos que necesita su desarrollo es negar que la PCDI pueda encontrar un sentido a la propia vida, expresarlo y compartirlo junto a otros.

Si aplicamos el modelo bio-psico-social de la discapacidad a este campo entenderemos que las características y habilidades de la persona no solo están en sí misma, en su interior, sino en la interacción entre las limitaciones que derivan de su discapacidad y las barreras y/o apoyos que encuentra en su entorno. Así, la capacidad de acceso de la persona a la experiencia espiritual no va a depender solo de sus características o de su grado de limitación sino también de los obstáculos que su entorno ponga a esa experiencia (incluidas las creencias negativas acerca de la capacidad de desarrollo espiritual) y los apoyos que reciba para el desarrollo de la experiencia.

Desde el punto de vista conceptual nos parece claro que la espiritualidad es una necesidad de las PCDI que pueden desarrollar a lo largo de su vida y que, por tanto, debe reconocerse como uno de los derechos que respeta la dignidad de las PCDI. Ahora bien, ¿cómo reconocer, respetar y acompañar el desarrollo de la espiritualidad de las PCDI? En el siguiente apartado desarrollarnos algunos procesos y apoyos para ello.

PROCESOS Y APOYOS PARA EL DESARROLLO ESPIRITUAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En los apartados anteriores hemos determinado la importancia de los apoyos y la generación de oportunidades como clave para el desarrollo espiritual de las personas con discapacidad, como dimensión constitutiva de su persona, como apoyo para sus procesos de resiliencia y como derecho. Por ello es importante identificar los principales procesos implicados y los posibles apoyos a generar en los mismos.

Los tres procesos clave que destacamos son: 1) la inclusión de la dimensión espiritual en la intervención sanitaria, educativa, psicológica y social, 2) la integración de la experiencia espiritual de las personas de apoyo frente a la discapacidad, y 3) la generación de comunidades religiosas inclusivas.

¿Cómo incluir la dimensión espiritual en la intervención con personas con discapacidad intelectual?

Si la dimensión espiritual es una necesidad de las PCDI y su libre desarrollo forma parte de sus derechos, es decisivo que aquellos que intervienen profesionalmente en la vida de estas personas tengan algunas herramientas con las que poder abordar una primera aproximación a esta dimensión, con independencia de sus creencias religiosas o de su propia experiencia espiritual.

La relación entre la espiritualidad y la intervención social ha sido, y sigue siendo, problemática. En primer lugar, porque la modernidad ha consistido, entre otras cosas, en un proceso de privatización de la vida religiosa y espiritual: las creencias y su expresión han de quedar restringidas al ámbito privado. Si a esta privatización de lo espiritual le unimos la separación, en los países de tradición cristiana, entre Iglesia y Estado y el conflicto ilustrado entre la razón científica y la religión tenemos que, en términos generales, se prefiera reducir la experiencia espiritual a una cuestión psicológica, cuando no obviar, en el campo de la intervención social con PCDI.

Sin embargo, la experiencia espiritual es una necesidad humana que responde a la necesidad de buscar y encontrar el sentido a la existencia. Gaventa (2001) afirma que la espiritualidad responde a cuatro preguntas esenciales:

- La pregunta por la identidad: ¿Quién soy?
- La pregunta por el propósito: ¿Cuál es mi papel en la vida? ¿Para qué soy?
- La pregunta por la comunidad: ¿De quién soy? ¿Con quién soy?
- La pregunta por el sentido: ¿Por qué estoy aquí? ¿Por qué hay sufrimiento y muerte?

Estas preguntas esenciales que toda persona, incluida la que tiene discapacidad intelectual, necesita responder a lo largo de la vida no están desconectadas de las cuestiones que, en el trabajo cotidiano, los distintos profesionales (desde maestras a trabajadores sociales, desde terapeutas a educadores, desde cuidadores a voluntarios) abordan con las PCDI y que deberían incluirse en las programaciones centradas en la persona. Si analizamos con cuidado veremos que las cuestiones centrales que buscamos en la intervención social —la independencia, la productividad, la inclusión y la autodeterminación— están íntimamente conectadas con la identidad, el propósito, la comunidad y el sentido. Por tanto, si las PCDI tratan de dar respuesta a estas cuestiones a partir de su experiencia espiritual, tal experiencia debe quedar recogida en su proceso de acompañamiento, valoración y evaluación. Porque los objetivos y actividades de dichas programaciones no dejan de ser respuestas parciales y concretas a estas preguntas radicales.

Fitchett (2002) nos ofrece un modelo, llamado 7x7, que puede servir para incluir esta dimensión espiritual en la intervención. El modelo parte de la asunción de que el cuidado de la dimensión espiritual forma parte del cuidado global de la persona y, por tanto, debe quedar incluido como dimensión. Asimismo, distingue entre la inclusión de la dimensión espiritual en la valoración de la situación de la PCDI, que cualquier profesional podría hacer, y el acompañamiento de esa dimensión espiritual, que requiere una sensibilidad y una formación previa.

El modelo recibe el nombre de 7x7 porque se estructura en dos ámbitos con siete dimensiones. El ámbito de la **valoración holística** contiene siete dimensiones de la vida personal: médica, psicológica, familiar, psicosocial, cul-

Tabla 2. Preguntas para valorar las dimensiones de la espiritualidad

DIMENSIÓN ESPIRITUAL	PREGUNTAS PARA LA VALORACIÓN
Creencias y sentido	¿Qué creencias tiene la persona que le dan sentido a su vida? ¿Qué símbolos principales reflejan o expresan significado para esta persona? ¿Cuál es la historia de la persona? ¿Algún problema actual pone en cuestión los modos de entender la vida? ¿Pertenece o ha pertenecido a algún sistema formal de creencias (por ejemplo, la iglesia)?
Vocación y responsabilidad	¿Vive la persona su experiencia espiritual como una llamada a ser o a hacer? ¿Crean un sentido del deber u obligación moral las experiencias espirituales y creencias de la persona? ¿Algún problema actual causa conflicto con esa vocación y responsabilidad?
Experiencia y emoción	¿Qué experiencias con lo sagrado, lo divino, lo trascendente ha tenido la persona? ¿Qué emociones o estados de ánimo se asocian con estas experiencias y con las creencias de la persona, el sentido de la vida y el sentido de vocación asociado?
Ánimo y crecimiento	¿Se siente la persona obligada a encajar nuevas experiencias en el conjunto de las creencias y símbolos que posee? ¿Está en condiciones de asumir nuevos símbolos y creencias o de resignificar los existentes para asumir las nuevas experiencias?
Ritos y prácticas	¿Cuáles son los ritos y prácticas asociados con sus creencias? ¿Ayudan los ritos y prácticas a vivir las situaciones o problemas presentes?
Comunidad	¿Forma parte de una o más comunidades, formales o informales, de creencia compartida, sentido de la vida, rito o práctica? ¿Cómo es su participación en estas comunidades?
Autoridad y consejo	¿Dónde encuentra la persona la autoridad para sus creencias, sentido en la vida, vocación, sus ritos y prácticas? Ante la duda, confusión, tragedia o conflicto, ¿dónde buscan orientación? ¿En qué medida la persona mira hacia adentro o hacia afuera en busca de orientación?

tural, socioeconómica y espiritual. El ámbito de la valoración espiritual recoge, asimismo, siete dimensiones que incluyen: las creencias y significados, la vocación y la responsabilidad, la experiencia y la emoción, ánimo y crecimiento, ritos y prácticas, comunidad y autoridad y guía. En la tabla 2 se recogen las preguntas con las que valorar cada una de estas dimensiones de la espiritualidad.

Es frecuente que en la intervención social nos encontremos con situaciones de las PCDI que les enfrentan antes las preguntas radicales y los límites: la enfermedad propia o ajena, el duelo por la muerte de familiares y amigos, el rechazo social o el auto rechazo de la discapacidad, el fracaso, el desamor, la soledad. Todas estas situaciones se acompañarán mejor si se incluye la dimensión espiritual como una de las dimensiones humanas y se identifica cómo esta dimensión contribuye a asumir estas situaciones y dotarlas de sentido. No es necesario compartir las creencias del otro para ser sensible a su experiencia y a sus creencias y darles espacio y tiempo en la intervención, o procurar los apoyos para que encuentren su tiempo y sus espacios en otros entornos o cerca de otras personas. También, por supuesto, puede contribuir a identificar que no siempre la experiencia espiritual y religiosa está ayudando a la persona a desarrollar plenamente su vida y a buscar el consejo espiritual que pueda ayudar a la persona a madurar, también, en su vida religiosa.

La integración de la experiencia espiritual de la persona en contacto con la persona con discapacidad intelectual

El reconocimiento y el apoyo efectivo a esta dimensión espiritual depende, en parte, de la experiencia espiritual de los familiares o personas de apoyo más significativas de las PCDI. Y esto no se refiere solo al cultivo espiritual, a las creencias concretas o la adhesión religiosa de estas personas sino a la misma vivencia espiritual que se genera en contacto con la discapacidad. Es innegable que las personas que están en contacto con las PCDI también lo están desde su dimensión espiritual y la experiencia de relación con ellas también se despliega a partir de las preguntas esenciales de las que hablábamos más arriba: identidad, propósito, comunidad y sentido.

La literatura ha descrito frecuentemente la crisis que se genera en los padres en el momento del diagnóstico de un hijo con discapacidad y que puede ser comprendida como una crisis espiritual. Esta experiencia no es exclusiva de los padres, sino que el encuentro intenso, profundo o cotidiano con la persona con discapacidad tiene la potencia de generar una experiencia espiritual en los otros que a menudo se experimenta como una crisis. En este encuentro surgen preguntas como qué significa ser persona, quién soy yo, quién es la persona con discapacidad y qué sentido tiene la discapacidad.

Gaventa (2012) nos ofrece un esquema para explorar la experiencia espiritual de la persona que no tiene discapacidad en contacto con aquella que sí la tiene. Propone un modelo en el que el encuentro con las PCDI coloca a la

Tabla 3. Niveles de apoyo y experiencia espiritual (adaptado de Gaventa, 2012)

PCDI ⁵	EXPERIENCIA ESPIRITUAL +	EXPERIENCIA ESPIRITUAL -
Intermitentes	Curiosidad	Ansiedad
Limitados	Asombro	Miedo
Extensos	Cuestionamiento	Terror
Generalizados	Misterio	Desesperación

persona que se relaciona con ella frente a experiencias espirituales diferentes en función de sus necesidades de apoyo. Cuanto mayor es la necesidad de apoyo de la persona, más profundo es el impacto espiritual que se vive en esa relación.

Asimismo, Gaventa señala que la experiencia espiritual es ambivalente, puede ser positiva o negativa. Por ejemplo, cuando alguien entra en relación con la espiritualidad de una PCDI cuya necesidad de apoyo es intermitente podemos sentir curiosidad por su experiencia, por cómo lo expresa, por lo que significa para ella. Pero también se podría sentir ansiedad ante la expresión de algo inesperado o incluso ante la incapacidad de poder ofrecer una respuesta que esté al nivel de la experiencia compartida. En la tabla 3 se ordena esta ambivalencia de la experiencia espiritual teniendo en cuenta el nivel de apoyo que precisa la PCDI.

Este cuadro puede servir para que maestros, profesoras, terapeutas ocupacionales, psicólogas, trabajadores sociales, voluntarias, pero también todos aquellos que atienden religiosamente a las PCDI en las comunidades correspondientes, exploren cómo viven espiritualmente el contacto con las PCDI y, de esa toma de conciencia, pueda surgir un reconocimiento pleno de esta dimensión y un acompañamiento auténticamente personal.

La integración negativa de esta experiencia puede conducir a la negación y la negligencia de la dimensión espiritual de la PCDI. Por el contrario, la integración positiva, puede convertir a la relación con la persona con discapacidad en un lugar privilegiado para el descubrimiento y crecimiento espiritual y ser un impulso para el reconocimiento de su dignidad y belleza, estando estas creencias positivas en el germen de algunas actitudes como la resiliencia familiar (Walsh, 2021) o la esperanza pedagógica (Armijos, 2021).

⁵Gaventa basa su tabla en la antigua clasificación de los niveles de DI (ligera, moderada, severa y profunda) que actualmente está en desuso. Adaptamos la tabla clasificando las experiencias en función de las necesidades de apoyo de la PCDI.

Sin embargo, sin negar la verdad de esta vivencia ni la experiencia vivida por muchos, es muy importante cuidarnos de no utilizar al otro sólo como medio, sin tener en cuenta a la propia persona y su propia necesidad de crecimiento.

El desarrollo de comunidades religiosas inclusivas

El reconocimiento de la espiritualidad de las PCDI es un desafío, también, para las diversas comunidades religiosas. Históricamente, estas personas han quedado excluidas de la vida espiritual, al menos en las religiones mayoritarias, y ha sido en la segunda mitad del siglo XX cuando han empezado a asumir que su inclusión plena en la vida religiosa es algo necesario y que su larga exclusión es motivo de dolor y vergüenza histórica.

Empecemos por identificar cuáles son las etapas por las que pueden pasar las comunidades religiosas en el proceso de convertirse en comunidades inclusivas, al mismo tiempo que señalamos cuáles podrían ser los procesos adecuados en cada una de estas etapas para promover comunidades más inclusivas. Desde Elim Christian Services (2017) se plantean cinco etapas en este proceso:

- 1) La ignorancia y la exclusión en la que se interpreta la discapacidad intelectual como una falta, un castigo, un signo del poco valor de la persona y se insiste en el estigma familiar. Asimismo, son comunidades que no conocen PCDI ni saben nada acerca de ellas, ni siquiera se interesan por el asunto.
- 2) La lástima: se siente pena por las PCDI, por su situación y sus dificultades. Asimismo, se vive agradecido por no tener discapacidad intelectual ni nadie próximo la sufra. Se está dispuesto a ayudar a la PCDI.
- 3) El cuidado: se reconoce a la PCDI en su dignidad y se tiene voluntad de ofrecer cuidados y servicios especiales dentro de la propia comunidad, aunque no se sabe muy bien qué hacer.
- 4) La amistad: se tiene alguna relación de amistad con PCDI y esta relación produce beneficios mutuos de ayuda y bendición. Se quiere que las comunidades incluyan a las PCDI.
- 5) La comunión y el compañerismo: la PCDI forma plenamente parte de la comunidad y la comunidad se transforma para ser una comunidad inclusiva capaz de acoger a esta persona y de ofrecerle un lugar para su participación.

Los procesos clave que se han identificado para avanzar en el camino de la inclusión son cuatro:

- 1) Sensibilización: a través de la visibilización y la denuncia social, las comunidades pueden conocer la realidad de la PCDI, superar muchos prejuicios y comenzar un proceso de apertura. Las familias y las asociaciones han sido, y siguen siendo, protagonistas de este proceso de sensibilización.
- 2) Accesibilidad: la sensibilización conduce a la voluntad de, al menos, abrir las puertas de las comunidades a las PCDI y facilitar su acceso. Que pue-

dan acceder a las iglesias, mezquitas y templos y que se acepte su presencia, incluso ofreciendo algún servicio especial.

- 3) Integración: el conocimiento y la presencia de las PCDI impulsan las propuestas comunitarias de su integración en la vida y las actividades de la comunidad, muchas veces ofreciendo algún servicio especial vinculado a los momentos especiales (ritos y celebraciones) de la comunidad.
- 4) Participación: la comunidad acaba reconociendo a la PCDI como miembro de pleno derecho en la participación de la comunidad: se escuchan sus demandas y necesidades, se le reconoce la capacidad de decidir con la comunidad y de asumir las responsabilidades que, con los apoyos necesarios, pueda desempeñar.

Bajo nuestro punto de vista, la accesibilidad física a los espacios o a las actividades no es suficiente sino que hay que trabajar decididamente para generar procesos y apoyos que hagan accesibles las experiencias, con algunas iniciativas como usar un lenguaje más accesible, adaptando los textos religiosos a lectura fácil, utilizando un mayor número de lenguajes (audio-visuales, corporales, narrativos), promoviendo el diseño universal de las actividades religiosas o formando a los agentes pastorales para ser apoyo de las personas con discapacidad intelectual en las distintas etapas de la vida.

En las últimas décadas han crecido las iniciativas de inclusión de la PCDI en las distintas tradiciones religiosas, aunque todavía queda mucho camino por recorrer. Para hacerlo posible hay que hacer el lenguaje religioso “accesible”, teniendo en cuenta los caminos transitables para cada persona y permitiendo que las propias tradiciones espirituales se dejen impactar por esa apertura a la diferencia.

Por ejemplo, dentro de la Iglesia Católica, el Papa Francisco se ha manifestado recientemente, señalando que *“La catequesis, en particular, está llamada a descubrir y experimentar formas coherentes para que cada persona, con sus dones, sus limitaciones y sus discapacidades, incluso graves, pueda encontrar a Jesús en su camino y abandonarse a Él con fe. Ningún límite físico o psíquico puede ser un impedimento para este encuentro, porque el rostro de Cristo brilla en lo íntimo de cada persona”*. Se ha avanzado en esta dirección (Troncoso *et al.*, 2012), aunque queda todavía mucho por hacer a lo largo y ancho del mundo, en cuanto al acceso a los sacramentos de la persona con discapacidad, y la necesaria adaptación de los procesos catequéticos para disponerse para los sacramentos (Campo, 2018; Serrano, 2020). Por otro lado, también se ha trabajado para crear ambientes eclesiales y comunitarios cada vez más inclusivos. Las comunidades de Fe y Luz han sido germen de esta participación en las iglesias cristianas durante los últimos 50 años (Izquierdo, 2018; Mathieu, 2016).

CONCLUSIONES

La dimensión espiritual es una dimensión humana que satisface necesidades y expresa anhelos vinculados con el sentido de la propia existencia y que se conectan con la relación con realidades trascendentes o inmanentes. Es necesario reconocer esta dimensión también en las PCDI.

Como en otros ámbitos de la vida, existen barreras a este reconocimiento que parten de la comprensión de la experiencia espiritual y, también, de los hábitos e inercias inscritas en las distintas tradiciones religiosas. Las PCDI son sujetos plenos para la experiencia espiritual y esta se desenvolverá en ellos desde su propia vida, marcada, en parte, por la discapacidad y sus consecuencias.

Son necesarios los apoyos para el desarrollo pleno de esta dimensión y existen herramientas que pueden ayudar tanto a la reflexión como al diseño de programas y actividades, tal como hemos señalado en este capítulo. Estos apoyos, además, no necesariamente son externos a la propia experiencia pues, generalmente, pasan a formar parte de la experiencia espiritual de relación y encuentro. El horizonte será que la persona con discapacidad intelectual pueda desarrollar plenamente su vida y para ello la dimensión espiritual ha de estar reconocida y acompañada.

Constatamos, al final de este capítulo, la necesidad de investigar con más cuidado en la propia experiencia espiritual de las PCDI: qué viven, cómo lo expresan y qué consecuencias creen y sienten que tiene en su vida. También es preciso concretar mejor cuáles son las barreras propias que las distintas tradiciones religiosas ponen a la experiencia espiritual de estas personas. Tales barreras han dejado a muchas personas excluidas de la experiencia espiritual y que ya, difícilmente, podrán volver a reconectarse con esta dimensión. Queda, entonces, como una tarea futura la investigación de la experiencia espiritual de las PCDI, a través de métodos cualitativos, cuantitativos, pero, sobre todo, participativos.

Porque, en definitiva, todavía existe poca investigación disponible y la mayoría proviene de la tradición cristiana. Sin embargo, esta contribución pretende aclarar algunos conceptos y abrir un campo de discusión, investigación e intervención que esperamos crezca y mejore en el futuro, porque un mundo más humano será un mundo con más espíritu.

Agradecimientos

Agradecemos a Begoña Ruiz, María José Alonso, Belén Jiménez y María González, profesionales en el ámbito de las PCDI, madres y hermanas de PCDI, la lectura atenta de este capítulo y sus sugerencias de mejora y reflexión.

BIBLIOGRAFÍA

- Amer M. 2009. Disability in Islam: insights into Theology, Law, History and Practice. En: Marshall CA, Kendall E, Banks ME, Gover MS. *Disabilities: Insights from Across Fields and Around the World (Vol. 1 - The Experience: Definitions, Causes, and Consequences)*. Praeger.
- Armijos K. 2021. *La Esperanza Pedagógica: Vivida por Padres de Hijos con Síndrome de Down*. Madrid: Digital Reasons y Fundación Iberoamericana Down21.
- Berástegui A. 2019. Reconocer la espiritualidad del niño. *Sal Terrae* 107: 295-307.
- Berástegui A. 2016. A travesía das persoas con discapacidade intelectual: un longo camiño cara á calidade de vida. *Encrucillada: revista galega de pensamento cristián*, ene-feb, 196: 5-9.
- Berástegui A, Úbeda J. 2021. Ejercicios espirituales en personas con discapacidad intelectual: García de Castro *et al* (ed). *Psicología y Ejercicios espirituales*. Bilbao: Sal Terrae/ Mensajero.
- Brooke A, Smith J. 2009. Multiculturalism, Religion, and Disability: Implications for Special Education Practitioners. *Education and Training in Developmental Disabilities* 44(3). Special Conference Issue Best Practices for Practitioners (September 2009): 295-303.
- Boné I. 2015. Espiritualidad y discapacidad intelectual. *Conferencia en el ciclo Familias a Debate* (Diciembre 2015). Madrid.
- Campo M. 2018. Persona con discapacidad intelectual y derecho a los sacramentos. *Sal Terrae* 106(Nº 1234): 507-522.
- Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006. Nueva York. Disponible en <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convention-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948. Nueva York. Disponible en <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Donaldson S, Kymlicka W. 2016. Rethinking membership and participation in an inclusive democracy: Cognitive disability, children, animals. *Disability and political theory*: 168-197.
- Elim Christian Services. 2017. *There is no asterik*. Disponible en: <http://www.the5stages.com/resources/no-asterisk-ebook/>
- Fitchett G. 2002. *Assessing Spiritual Needs: A Guide for Caregivers*. Ohio: Academic Renewal Press.
- Flórez J. 2015. Cómo introduzco un sentido a su vida. Disponible en: [Cómo introduzco un sentido a su vida - Downciclopedia Enciclopedia](#).
- Foundation for People with Learning Disabilities. 2004. *What is important to you? A Booklet for People with Disabilities*. London.
- Gaventa W. 2001. Defining and assessing spirituality and spiritual supports: A rationale for inclusion in theory and practice en Gaventa W, Coulter DL (eds). 2001. *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind and Soul*. Haworth Pastoral Press.
- Gaventa W. 2012. Faith and Spirituality: Supporting caregivers of individuals with disabilities. En: Talley RC, Crews JE (ed). *Multiple dimensions of caregiving ad disability*. New York: Springer.
- Gaventa W. 2013. Forgiveness, Gratitude, and Spirituality. En: Wehmeyer ML (ed.). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York: Oxford University Press.
- Glicksman S. 2011. Supporting Religion and Spirituality to Enhance Quality of Life of People With Intellectual Disability: A Jewish Perspective. *Intellect Dev Disabil* 49(5): 397-402.

- Hyman M. 2009. Standing at Sinai with Autism. A young man's Bar Mitzvah Journey: *Jf Positive Behavior Interventions* 11(3): 186-192.
- Izquierdo R. 2018. Las personas con una discapacidad intelectual, "maestras" en la espiritualidad. *Sal Terrae* 106(nº 1234): 493-506.
- Landau-Stanton J, Clements CD. 1993. Spiritual, cultural, and community systems: *AIDS, health, and mental health: A primary sourcebook*, 267-299.
- Mathieu MH. 2016. *Nunca más solos: la aventura de Fe y Luz*. Madrid: Perpetuo Socorro Editorial.
- Nussbaum M. 2012. *Crear Capacidades. Propuestas para el Desarrollo Humano*. México: Paidós.
- Nye R. 2009. *Children's spirituality: what it is and why it matters*. Church House Publishing: London.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. 1966. Disponible en <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>
- Rivera OM. 2014. Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa* 56: 113-126.
- Schalock RL, Verdugo MA. 2003. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Salamanca: Inico.
- Scherer B. 2016 Buddhism and disability: toward a socially engaged Buddhist 'theology' of bodily inclusiveness. *J International Association of Buddhist Universities*, 9: 26-35.
- Schumn DY, Stoltzfus M (eds). 2016. *Disability and World Religion: An Introduction*. Baylor University Press.
- Serrano L. 2020. La vivencia de los Sacramentos por personas con síndrome de Down y sus familias. En: *Sacramentos y vivencias - Downciclopedia Enciclopedia*
- Stuntzner S, Hartley M. 2014. *Resilience, Coping, & Disability: The Development of a Resilience Intervention*. Vistas Online. https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_44.pdf?sfvrsn=8
- Troncoso MV, Afane A, Elorza P. 2012. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 29: 70-73. Disponible en: 3.- buenas practicas izq.:DOWN Revista (downcantabria.com)
- Vanier J. 2006. *Cada Persona es una Historia Sagrada*. Madrid: PPC.
- Walsh F. 2021. Family Resilience. A Dynamic Systemic Framework. En: Ungar M (ed). *Multisystemic Resilience. Adaptation and Transformation in Context of Change*. New York. 255-271.
- Wehmeyer ML (ed.). 2013. *Handbook of positive psychology and disability*. Oxford: Oxford University Press.

CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: APOYO A SU EJERCICIO

María José Alonso Parreño

LA REFORMA YA ESTÁ AQUÍ

Un aspecto fundamental de la vida de cualquier persona, al alcanzar la edad adulta, es el de la toma de decisiones sobre la propia vida. Tradicionalmente se ha privado de este derecho fundamental a las personas con discapacidad intelectual por la vía de los hechos y también por la vía del Derecho.

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 vino a consagrar, en su artículo 12, que todas las personas, con independencia de si presentan o no discapacidad, y de si ésta es intelectual, o no lo es, tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones. Por ello se les reconoce el derecho de acceso al apoyo que puedan necesitar para ejercer dicha capacidad jurídica.

En España se ha publicado una ley que acomete la necesaria reforma de nuestro derecho: Es la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Es una ley larga y compleja, que articula una reforma fundamental de un sistema antiguo, el de la incapacitación, cuyo origen está en las Partidas, es decir en el siglo XIII. Se trata de una ley que modifica el Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil, la Ley de Jurisdicción Voluntaria, y otras leyes muy importantes.

La reforma, por una parte, suprime las declaraciones de incapacidad, y por otra, suprime figuras que han quedado obsoletas para las personas mayores de edad, como son la patria potestad prorrogada o rehabilitada (se ha suprimido el artículo 171 del código civil que contenía un mecanismo automático de prórroga o rehabilitación de la patria potestad cuando había convivencia entre una per-

sona a la que se declaraba incapaz y sus padres), o la tutela de mayores de edad. Además consolida figuras ya existentes como la guarda de hecho y la curatela. Finalmente, crea nuevas posibilidades en el campo de las medidas voluntarias (aunque a la vez mantiene los poderes preventivos).

Esta ley entró en vigor el 3 de septiembre de 2021, y a partir de ese momento todos hemos de adaptar nuestra actuación y las medidas de apoyo que se vinieran aplicando, al contenido de sus disposiciones.

He de resaltar, por tanto, que no se trata de una mera revisión terminológica. Si bien la reforma no hace *tabula rasa* de todo lo anterior, el enfoque de todas las cuestiones es completamente distinto. Se puede decir que hay un giro copernicano, que pretende convertir a la persona con discapacidad en protagonista del procedimiento, ya sea notarial o judicial, por el que se le proporcionan los necesarios y oportunos apoyos.

Para empezar, la ley no define a las personas que precisan medidas de apoyo para ejercer su capacidad jurídica, no hay una etiqueta de “incapaz” u otro apelativo: simplemente se da por sabido que existen personas mayores de edad o menores emancipadas que precisan de dichos apoyos, y que esos apoyos tienen que tener como finalidad ***permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad***. Se afirma que estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales, porque en el sistema anterior, el derecho era una barrera que privaba a las personas con discapacidad intelectual de sus derechos fundamentales, en un procedimiento donde, en la gran mayoría de las veces, era un convidado de piedra, alguien que no participaba y al que no se escuchaba, lo cual no respetaba su dignidad como persona.

Otra característica fundamental, enunciada en el primer párrafo del nuevo artículo 249 del Código Civil, es que las medidas de origen legal o judicial sólo procederán en defecto o insuficiencia de las medidas voluntarias previstas por la persona de que se trate. Y todas las medidas, ya sean voluntarias o judiciales, deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad. Hasta ahora el 90% de los procedimientos de incapacitación han desembocado en una incapacitación total y en la instauración de una tutela, cuando una amplia mayoría de las personas con discapacidad intelectual presentan unas necesidades de apoyo ligeras o moderadas.

Por ello, el nuevo sistema obliga a las personas que presten apoyo a desempeñarlo atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien requiera de dicho apoyo. Y no solamente deben atender a esa voluntad, deseos y preferencias, sino que además deben procurar que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento, y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Y además fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.

Únicamente **en casos excepcionales**, cuando pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir **funciones representativas**. En este caso, en el ejercicio de esas funciones, se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado esa persona en caso de no requerir representación. Por lo tanto, las funciones representativas son algo excepcional.

En todo tipo de medidas, ya sean voluntarias o judiciales, el último párrafo del artículo 249 del Código Civil faculta a la autoridad judicial para dictar las salvaguardas que considere oportunas a fin de asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo se ajuste a los criterios resultantes de este precepto y, en particular, atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera. Este asunto de las salvaguardas a las que se alude en el artículo 12 de la Convención y en numerosos artículos de la ley 8/2021 va a dar muchos quebraderos de cabeza a abogados, notarios y jueces, pues la clave para que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercitar su capacidad jurídica en libertad y sin riesgos está en las salvaguardas. Hasta ahora las salvaguardas han consistido fundamentalmente, en suprimir la posibilidad de ejercer la capacidad jurídica, y en confiar mucho en el tutor vigilado por el juez. Primaba la seguridad sobre la libertad de la persona. A partir de ahora comenzamos un camino de acompañamiento, de apoyo, teniendo como objetivo el desarrollo pleno de la personalidad de la persona con discapacidad a la que se presta apoyo, para que decida en libertad, pero con una red de salvaguardas que es preciso diseñar, caso por caso, salvaguardas sobre las que ahora urge reflexionar.

La ley mantiene las clásicas salvaguardas de control judicial para que la persona no sea privada de su patrimonio, tanto para la guarda de hecho (artículo 264 y 287 del código civil) como para la curatela (mismo artículo 287, así como el 289 del Código civil), pero las salvaguardas a las que se alude en el último párrafo del artículo 249 del código civil van encaminadas a atender la voluntad, deseos y preferencias de la persona. Dichas salvaguardas requieren, no sólo que se oiga a la persona en condiciones de accesibilidad, con sistemas aumentativos o alternativos de comunicación, con la figura de un facilitador, con tiempo suficiente, etc., sino que, en casos de grandes necesidades de apoyo, la salvaguarda podría consistir en una planificación centrada en la persona (metodología en la que el grupo de apoyo que conoce bien a la persona en sus distintas facetas, formula mediante la discusión y el debate cuál es esta voluntad, deseos y preferencias, basadas en un conocimiento profundo de la persona).

Las salvaguardas en las medidas voluntarias que se recojan en escritura pública constituyen un gran tema de reflexión para los notarios y para los abogados que asesoren a personas y familias.

La extensión y densidad de la ley no permiten un tratamiento completo en el contexto de esta obra. Por ello he seleccionado en este capítulo los aspectos más

importantes que no pueden dejar de abordarse. Las cuestiones que abordaré en este capítulo son las siguientes:

1. Figuras de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica recogidas en la ley 8/2021 en lo que se refiere a la reforma de la legislación civil.
2. Procedimiento de provisión de apoyos en la legislación procesal: Ley de Jurisdicción Voluntaria y Ley de Enjuiciamiento Civil.
3. Qué hacer ante la entrada en vigor de la ley 8/2021:
 - Si hay una sentencia de incapacitación (patria potestad prorrogada o rehabilitada, tutela, curatela).
 - Si hay una guarda de hecho.
 - Si hay un menor de edad con discapacidad intelectual que ha cumplido ya los 16 años.
4. Esbozo de otros asuntos, que se modifican en la reforma, en relación con personas con discapacidad.

FIGURAS DE APOYO PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA RECOGIDAS EN LA LEY 8/2021 EN LO QUE SE REFIERE A LA REFORMA DE LA LEGISLACIÓN CIVIL

El artículo 250 de la ley enuncia cuáles son los tipos de medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica:

- medidas de naturaleza voluntaria
- guarda de hecho
- curatela
- defensor judicial

La función de todas ellas consistirá en asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en los ámbitos en los que sea preciso, respetando su voluntad, deseos y preferencias.

¿En qué se diferencian estas figuras unas de otras?

Medidas de apoyo de naturaleza voluntaria

Las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria son las establecidas por la persona con discapacidad, en las que designa quien debe prestarle apoyo y con qué alcance. Se describen en el artículo 250 y se regulan además en el artículo 255, ambos del Código Civil. Estas medidas voluntarias se formalizan en escritura pública, que el Notario autorizante comunicará de oficio al Registro Civil para su constancia en el registro individual del otorgante. Sólo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial (esto es, el Juez) adoptar otras medidas supletorias o complementarias. Estas medidas

son una novedad de esta ley. En el artículo 255 se dice que cualquier persona mayor de edad en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones podrá prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas su persona o bienes. Este tipo de medidas ante notario permitirían no tener que acudir al juzgado para establecerlas, ni siquiera para pedir autorizaciones judiciales para llevar a cabo determinadas operaciones. Cualquier salvaguarda debería estar prevista en la escritura.

Como subtipo de las medidas voluntarias de apoyo se regulan en los nuevos artículos 256 a 262 del código civil los **poderes y mandatos preventivos**. Estos poderes fueron introducidos en nuestro derecho por la Ley 41/2003 de protección patrimonial de las personas con discapacidad y pueden ser de dos tipos:

- Un poder que empieza a funcionar y que no se extingue porque aparezca una situación de necesidad de apoyo en el ejercicio de su capacidad (artículo 256 nuevo), o bien,
- un poder que sólo empieza a funcionar a partir de ese momento futuro (artículo 257 nuevo). Estos poderes mantienen su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo, tanto si son judiciales, como si son voluntarias, previstas por el propio interesado.

Estos poderes también son comunicados por el notario al Registro Civil.

Guarda de hecho

La guarda de hecho, según el nuevo artículo 250 párrafo cuarto del Código Civil, es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente. Lo mismo se reitera en el nuevo artículo 263 CC. Esta figura ya venía contemplada en el código civil con anterioridad, aunque solamente se regulaba en tres artículos y se concebía como una situación transitoria hasta que se nombrara por el juez un tutor o un curador.

Ni antes ni ahora se definía qué es un guardador de hecho. Podemos decir que se trata de una persona que vela por otra y le presta apoyo, sin que haya sido designado para ello por la ley o por un juez. A partir de la nueva ley opera además cuando tampoco la propia persona con discapacidad haya elegido a esa persona ante notario en una escritura de medidas voluntarias. Es decir que se trata de una figura residual.

No obstante, la nueva ley dedica cinco artículos a la figura. Entre ellos destaca la regulación de la autorización judicial cuando se requiera una actuación representativa del guardador de hecho. Esta autorización se obtendrá a través de un expediente de jurisdicción voluntaria en el que se oiga a la persona con discapacidad. Dicha autorización podrá comprender uno o varios actos neces-

rios para el desarrollo de la función de apoyo, y deberá ser ejercitada de conformidad con la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. En todo caso, según el artículo 264 CC el guardador de hecho estará obligado a recabar autorización judicial para prestar consentimiento en todos los actos enumerados en el nuevo artículo 287 del código civil que se tratarán después con la figura del curador representativo. Esta exigencia parece necesaria cuando la actuación del guardador sea una representación, pero en supuestos de un simple acompañamiento o asistencia parece un tanto excesiva si se compara con el curador asistencial (es decir el que acompaña la persona y no la representa).

No será necesaria autorización judicial cuando el guardador solicite una prestación económica a favor de la persona con discapacidad siempre que ésta no suponga un cambio significativo en la forma de vida de la persona, o cuando realice actos jurídicos sobre bienes de ésta que tengan escasa relevancia económica y carezcan de especial significado personal o familiar. Hasta ahora, en la guarda de hecho actual había cierta ambigüedad sobre qué podía hacer el guardador de hecho y qué no. Por ejemplo, al solicitar una pensión de orfandad, a veces el funcionario que prestaba atención en la ventanilla exigía la incapacitación de la persona y el nombramiento de tutor para aceptar esa solicitud, mientras otro funcionario en el mismo municipio no lo exigía. Es verdad que cada vez se ha ido aceptando más la situación de guarda de hecho, por ejemplo, para solicitar el grado de discapacidad o el reconocimiento de la situación de dependencia, o para constituir un patrimonio protegido.

Igual que antes de la reforma, el juez puede requerir al guardador de hecho para que informe de su actuación, para establecer las salvaguardas precisas y también le puede exigir que rinda cuentas. Asimismo, el guardador tiene derecho al reembolso de los gastos justificados y a la indemnización por los daños derivados de la guarda a cargo de los bienes de la persona a la que presta apoyo.

Curatela

La curatela se convierte en la medida judicial por antonomasia. En el artículo 250 CC se dice que es una medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen del apoyo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo. A mi juicio, no queda claro en la ley si una persona que requiere de apoyo continuado puede otorgar una escritura pública estableciendo medidas voluntarias ante notario. En principio la ley no lo prohíbe.

La curatela está regulada en los artículos 268 a 253 del código civil en su nueva redacción. Se insiste en que las medidas serán proporcionales a las necesidades de la persona; se respetará siempre la máxima autonomía de ésta en el ejercicio de su capacidad jurídica; y se atenderá en todo caso a su voluntad,

deseos y preferencias. Estas medidas deberán revisarse periódicamente en un plazo máximo de tres años que excepcionalmente podrá incrementarse hasta los seis años. *La curatela se constituye mediante resolución judicial motivada pero sólo cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad.* En este sentido la tendencia cambia. Hasta ahora nuestro derecho propiciaba las medidas judiciales contemplando la guarda de hecho como una situación transitoria y, con el objetivo de la máxima protección, se declaraba la persona en situación de incapacidad plena en un 90% de los casos, nombrando a un tutor que le sustituyera en todos los actos jurídicos y económicos.

No obstante, se contempla, para casos excepcionales en los que resulte imprescindible por las circunstancias de la persona con discapacidad, que la curatela pueda ser representativa. En estos casos de curatela representativa la resolución judicial determinará para qué actos concretos tendrá el curador la representación de esa persona. En ningún caso la resolución judicial podrá incluir la mera prohibición de derechos.

En cuanto a medidas de control del curador, el juez establecerá las que estime oportunas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que precisa el apoyo, así como para evitar abusos, conflictos de intereses e influencia indebida. Una vez más el tema de las salvaguardas vuelve a ser clave para dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención. En este punto de las medidas de control no se menciona que el curador esté obligado a hacer una rendición anual de cuentas, tema que se menciona como una posibilidad que puede imponer el juez en el artículo 292 del código civil.

¿Quién nombra al curador? En principio, la propia persona puede nombrarlo mediante la autocuratela, que es una escritura pública en la que nombra o excluye a una o varias personas para esta función. La autocuratela ya existía con el nombre de autotutela desde la Ley de protección patrimonial del año 2003. El juez está vinculado por la autocuratela, pero puede prescindir total o parcialmente de esas disposiciones voluntarias, mediante resolución motivada, si existiesen circunstancias graves desconocidas por la persona que las estableció, o alteración de las causas expresadas por ella o que presumiblemente tuvo en cuenta en sus disposiciones.

Si no hubiera autocuratela, el juez nombrará como curador a una persona de las incluidas en una lista, incluida en el artículo 276 CC, que se parece en buena medida a la que estaba vigente hasta ahora:

- 1) Al cónyuge, o a quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, siempre que conviva con la persona que precisa el apoyo.
- 2) Al hijo o descendiente. Si fueran varios, será preferido el que de ellos conviva con la persona que precisa el apoyo.
- 3) Al progenitor o, en su defecto, ascendiente. Si fueran varios, será preferido el que de ellos conviva con la persona que precisa el apoyo.
- 4) A la persona o personas que el cónyuge o la pareja conviviente o los progenitores hubieran dispuesto en testamento o documento público.

- 5) A quien estuviera actuando como guardador de hecho.
- 6) Al hermano, pariente o allegado que conviva con la persona que precisa la curatela.
- 7) A una persona jurídica en la que concurran las condiciones indicadas en el párrafo segundo del apartado 1 del artículo 275 CC. Este artículo señala que podrán ser curadores las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad. Pero con una precisión, no puede ser curador ni figura de apoyo quien esté prestando servicios a la persona de acuerdo con el artículo 250 último párrafo del código civil. Es decir, si una persona vive en una vivienda tutelada, la entidad que gestiona esa vivienda no podrá ser curadora de esa persona.

La autoridad judicial podrá alterar el orden del apartado anterior, una vez oída la persona que precise apoyo.

Cuando, una vez oída, no resultare clara su voluntad, la autoridad judicial podrá alterar el orden legal, nombrando a la persona más idónea para comprender e interpretar su voluntad, deseos y preferencias. Estos dos párrafos, en el fondo dejan sin mucho efecto la lista anteriormente transcrita, correspondiente a un modelo más clásico, en línea con lo que ha venido acogiendo nuestro Tribunal Supremo en sus sentencias, desde hace algunos años. No parece que, a partir de la entrada en vigor de la nueva ley, el juez tenga que motivar la alteración del orden. Lo que guía la decisión, no es el interés de la persona, sino su voluntad. El valor de la libertad es más importante que el valor de la protección.

Por otra parte, parece que desaparece la asunción de la tutela (ahora sería la curatela) de manera automática por la entidad pública competente (organismo de la Comunidad Autónoma) respecto a personas con discapacidad que estuvieran desamparadas, de acuerdo con el artículo 239 bis del código civil en su redacción derogada. En su lugar se contempla un apoyo provisional en el artículo 253 en los siguientes términos:

«Artículo 253. Cuando una persona se encuentre en una situación que exija apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que en el respectivo territorio tenga encomendada esta función. La entidad dará conocimiento de la situación al Ministerio Fiscal en el plazo de veinticuatro horas.»

Además, el artículo 281 CC, en su nueva redacción, contempla que la admisión de causa de excusa o decisión de remoción de las personas físicas o jurídicas designadas para el desempeño de los apoyos en ningún caso podrá generar desprotección o indefensión a la persona que precisa esos apoyos, debiendo la autoridad judicial actuar de oficio mediante la colaboración necesaria de los

llamados a ello (las personas de la lista); o bien, de no poder contar con estos, con la inexcusable colaboración de los organismos o entidades públicas competentes y del ministerio Fiscal. Es decir, el juez actúa de oficio y la entidad pública es un colaborador más junto al fiscal. Parece que de manera voluntaria se quiere evitar el automatismo del hasta ahora vigente 239 bis del código civil. Pero persiste un apoyo provisional automático hasta que se ponga en marcha un expediente de provisión de apoyos por parte del Fiscal que desembocará o no en una curatela. Persiste además que las personas jurídicas públicas no pueden excusarse de ser curador (artículo 279 párrafo segundo).

No hay cambios sustanciales en cuanto a la remoción del curador o la excusa. El curador nombrado en atención a una disposición testamentaria, que se excuse de la curatela por cualquier causa, perderá lo que en consideración al nombramiento le hubiese dejado el testador.

En cuanto a la retribución del curador, antes se preveía para los tutores una cantidad superior al 4% pero inferior al 20% del rendimiento líquido de los bienes. Ahora el código civil no da pistas al respecto.

La fianza es opcional, y se impondrá cuando el juez lo considere necesario por razones excepcionales. El inventario del patrimonio es obligatorio para el curador con funciones representativas y lo presentará dentro del mismo plazo de 60 días contemplado hasta ahora para el tutor.

El curador está obligado a tener contacto personal con la persona a la que presta apoyo de acuerdo con el artículo 282 del Código Civil, y está obligado a procurar que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones y a fomentar las aptitudes de la persona para que pueda necesitar menos apoyo en el futuro, repitiendo lo ya señalado en el artículo 249 CC para todas las figuras en general.

En relación con las autorizaciones judiciales, sólo se contemplan para los curadores que ejerzan funciones de representación y no para la inmensa mayoría de los casos en los que se constituya una curatela asistencial. La lista de cuestiones para las que el curador representativo necesita autorización judicial serán las que fije la resolución judicial, pero en todo caso será necesaria para las siguientes cuestiones listadas en el nuevo texto del artículo 287 del código civil:

«1.º Realizar actos de transcendencia personal o familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, todo ello a salvo lo dispuesto legalmente en materia de internamiento, consentimiento informado en el ámbito de la salud o en otras leyes especiales.»

Este apartado es nuevo respecto a lo que se preveía hasta ahora para el tutor en el artículo 271 del código civil. El consentimiento por representación está regulado en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente y en principio es muy raro que sea precisa una autorización judicial. La cuestión del internamiento ha sido excluida de esta reforma, y por lo tanto este tema sigue regulado en el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

«2.º Enajenar o gravar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, bienes o derechos de especial significado personal o familiar, bienes muebles de extraordinario valor, objetos preciosos y valores mobiliarios no cotizados en mercados oficiales de la persona con medidas de apoyo, dar inmuebles en arrendamiento por término inicial que exceda de seis años, o celebrar contratos o realizar actos que tengan carácter dispositivo y sean susceptibles de inscripción. Se exceptúa la venta del derecho de suscripción preferente de acciones. La enajenación de los bienes mencionados en este párrafo se realizará mediante venta directa salvo que el Tribunal considere que es necesaria la enajenación en subasta judicial para mejor y plena garantía de los derechos e intereses de su titular.»

A partir de la nueva ley, la venta de valores cotizados en bolsa no necesita de autorización judicial. Se incluyen además bienes o derechos de especial significado personal o familiar, lo cual no es muy preciso. Los demás supuestos ya estaban en la lista del antiguo artículo 271 del código civil, bien en un número o en otro.

Por otra parte, en general, la venta de bienes será directa y no en subasta, salvo excepciones.

«3.º Disponer a título gratuito de bienes o derechos de la persona con medidas de apoyo, salvo los que tengan escasa relevancia económica y carezcan de especial significado personal o familiar.»

«4.º Renunciar derechos, así como transigir o someter a arbitraje cuestiones relativas a los intereses de la persona cuya curatela ostenta, salvo que sean de escasa relevancia económica. No se precisará la autorización judicial para el arbitraje de consumo.»

La novedad en este número consiste en eximir de la autorización judicial las cuestiones de escasa relevancia económica y el arbitraje de consumo.

«5.º Aceptar sin beneficio de inventario cualquier herencia o repudiar esta o las liberalidades.»

«6.º Hacer gastos extraordinarios en los bienes de la persona a la que presta apoyo.»

«7.º Interponer demanda en nombre de la persona a la que presta apoyo, salvo en los asuntos urgentes o de escasa cuantía. No será precisa la autorización judicial cuando la persona con discapacidad inste la revisión de la resolución judicial en que previamente se le hubiesen determinado los apoyos.»

«8.º Dar y tomar dinero a préstamo y prestar aval o fianza.»

Se añaden las palabras aval y fianza a la hora de requerir autorización judicial para endeudarse.

«9.º Celebrar contratos de seguro de vida, renta vitalicia y otros análogos, cuando estos requieran de inversiones o aportaciones de cuantía extraordinaria.»

Desaparece el supuesto sobre cesión de créditos recogido hasta ahora en el artículo 271 número 10 antiguo, el cual exigía al tutor autorización judicial «para ceder a terceros los créditos que el tutelado tenga contra él, o adquirir a título oneroso los créditos de terceros contra el tutelado». Hay que tener en cuenta que ese supuesto queda cubierto por las prohibiciones generales a quien desempeña alguna medida de apoyo recogidas en el artículo 251 del código civil en su nueva redacción, en concreto en su apartado tercero: «adquirir por título oneroso bienes de la persona que precisa el apoyo o transmitirle por su parte bienes por igual título». Si está prohibido no requiere autorización judicial. Más adelante se recogerán estas prohibiciones comunes a todas las figuras.

Antes de conceder la autorización judicial el artículo 290 CC exige que el Juez oiga al Fiscal y a la persona con medidas de apoyo. Asimismo, el juez recabará los informes que le sean solicitados o estime pertinentes. Teniendo en cuenta que se trata de un curador con funciones representativas, las cuales sólo son aplicables cuando una persona no puede manifestar su voluntad, gustos y preferencias, este artículo significará que, una vez constituida la curatela, se seguirá intentando averiguar cuál es la voluntad, gustos y preferencias de la persona.

El curador, al cesar en sus funciones, tendrá que rendir cuentas en un plazo de tres meses, cuentas que tendrán que ser aprobadas por el juez.

En cuanto a responsabilidad por daños del curador, el artículo 294 CC establece que el curador responderá de los daños que hubiese causado por su culpa o negligencia a la persona a la que preste apoyo y esta acción de responsabilidad prescribe a los tres años contados desde la rendición final de cuentas.

Defensor judicial

El defensor judicial es una figura concebida para actuar de manera puntual como apoyo de una persona con discapacidad.

¿En qué casos se nombra defensor judicial?

Según el nuevo texto del artículo 295 del código civil, se nombrará un defensor judicial de las personas con discapacidad en los casos siguientes:

- 1) Cuando, por cualquier causa, quien haya de prestar apoyo no pueda hacerlo, hasta que cese la causa determinante o se designe a otra persona.
- 2) Cuando exista conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la que haya de prestarle apoyo.
- 3) Cuando, durante la tramitación de la excusa alegada por el curador, la autoridad judicial lo considere necesario.
- 4) Cuando se hubiere promovido la provisión de medidas judiciales de apo-

yo a la persona con discapacidad y la autoridad judicial considere necesario proveer a la administración de los bienes hasta que recaiga resolución judicial.

- 5) Cuando la persona con discapacidad requiera el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional, aunque sea recurrente.

El mismo artículo prevé que en todos los casos el juez oiga a la persona con discapacidad y, una vez oída esta, nombrará defensor judicial a quien sea más idóneo para respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y preferencias de aquella.

El defensor judicial, una vez realizada su gestión, deberá rendir cuentas de ella.

Prohibiciones comunes a cualquier persona que desempeñe alguna medida de apoyo

Según el artículo 251 del código civil, se prohíbe a quien desempeñe alguna medida de apoyo los siguientes actos:

«1.º Recibir liberalidades de la persona que precisa el apoyo o de sus causahabientes, mientras que no se haya aprobado definitivamente su gestión, salvo que se trate de regalos de costumbre o bienes de escaso valor.

2.º Prestar medidas de apoyo cuando en el mismo acto intervenga en nombre propio o de un tercero y existiera conflicto de intereses.

3.º Adquirir por título oneroso bienes de la persona que precisa el apoyo o transmitirle por su parte bienes por igual título.»

Todas estas prohibiciones ya estaban en la regulación anterior de la tutela.

Respecto a la primera prohibición, la de recibir liberalidades, se refiere tanto a donaciones en vida como a bienes recibidos en virtud de testamento de la persona con discapacidad. Esta es la razón por la que es importante que los padres de una persona con discapacidad, a la hora de hacer su testamento, consideren si desean premiar de alguna manera a la persona que va a prestar apoyo a su hijo cuando ellos falten.

La segunda prohibición, la de actuar cuando existiera conflicto de intereses con la persona con discapacidad, es la que da entrada al nombramiento de un defensor judicial, salvo que fueron varias las personas de apoyo y alguna de ellas no tuviera conflicto de interés en ese acto concreto.

Termina el artículo 251 del código civil permitiendo que, en las medidas de apoyo voluntarias, estas prohibiciones no tengan aplicación cuando el otorgante las haya excluido expresamente en el documento de constitución de dichas medidas.

Lo que ocurre es que es dudoso cuántas de las personas con discapacidad intelectual podrán otorgar medidas voluntarias ante notario, es decir, en qué medida los notarios permitirán a dichas personas otorgar estas escrituras y con qué contenido. Porque no es lo mismo designar a la persona que quieres que te preste apoyo, que definir un régimen de actuación y un alcance de facultades, o unas salvaguardas para evitar abusos, conflictos de intereses o influencia indebida, contenido en el que la pericia del notario y su actuación para promover que estas salvaguardas se definan, serán clave. Por lo tanto, seguirá siendo importante la previsión de los padres en su testamento.

PROCEDIMIENTO DE PROVISIÓN DE APOYOS EN LA LEGISLACIÓN PROCESAL: LEY DE JURISDICCIÓN VOLUNTARIA Y LEY DE ENJUICIAMIENTO CIVIL

El procedimiento de provisión de apoyos que sustituye al procedimiento de incapacitación a partir del 3 de septiembre de 2021, se regula en dos leyes, la ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria (en adelante “LJV”), y la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (en adelante, “LEC”). Por tanto, ambas leyes son objeto de reforma.

En primer lugar, hay una reforma importante en relación con el derecho al acceso a la justicia contemplado en el artículo 13 de la Convención de la ONU.

Con anterioridad, el artículo 7 de la Ley de Enjuiciamiento Civil sólo permitía comparecer en juicio a las personas que tuvieran pleno ejercicio de sus derechos civiles. No podían hacerlo, por tanto, aquellas que estuvieran incapacitadas.

En su nueva redacción, el apartado 1 del artículo 7 LEC permite comparecer en juicio a todas las personas. Y a renglón seguido el apartado 2 señala que, en el caso de las personas con medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, se estará al alcance y contenido de estas.

Muy importante es el nuevo artículo 7 bis que aparece con redacción idéntica y el mismo número en ambas leyes y que se refiere a ajustes del procedimiento para personas con discapacidad:

«Artículo 7 bis. Ajustes para personas con discapacidad.

1. En los procesos en los que participen personas con discapacidad, se realizarán las adaptaciones y los ajustes que sean necesarios para garantizar su participación en condiciones de igualdad.

Dichas adaptaciones y ajustes se realizarán, tanto a petición de cualquiera de las partes o del Ministerio Fiscal, como de oficio por el propio Tribunal, y en todas las fases y actuaciones procesales en las que resulte necesario, incluyendo los actos de comunicación. Las adaptaciones podrán venir referidas a la comunicación, la comprensión y la interacción con el entorno.

2. Las personas con discapacidad tienen el derecho a entender y ser entendidas en cualquier actuación que deba llevarse a cabo. A tal fin:

a) Todas las comunicaciones con las personas con discapacidad, orales o escritas, se harán en un lenguaje claro, sencillo y accesible, de un modo que tenga en cuenta sus características personales y sus necesidades, haciendo uso de medios como la lectura fácil. Si fuera necesario, la comunicación también se hará a la persona que preste apoyo a la persona con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.

b) Se facilitará a la persona con discapacidad la asistencia o apoyos necesarios para que pueda hacerse entender, lo que incluirá la interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

c) Se permitirá la participación de un profesional experto que a modo de **facilitador** realice tareas de adaptación y ajuste necesarias para que la persona con discapacidad pueda entender y ser entendida.

d) La persona con discapacidad podrá estar acompañada de una persona de su elección desde el primer contacto con las autoridades y funcionarios.»

En muchísimos procedimientos de incapacitación, la persona con discapacidad se sentía como un convidado de piedra al que nadie explicaba, preguntaba, ni prestaba atención, ni antes, ni durante, ni después del procedimiento. De ningún modo podía participar en lo que se estaba desarrollando. A ello contribuía mucho que el procedimiento lo iniciaban, bien sus familiares, siempre con abogado y procurador, pero sin explicárselo y sin comunicarle la posibilidad de tener su propio abogado, o bien era el fiscal quien presentaba la demanda, después de haber recibido un escrito de los familiares. Y cuando el juez nombraba como defensor judicial a uno de estos mismos familiares, la mayoría de las veces no se personaba en el juicio con abogado y procurador, dejando a la persona sin explicaciones y sin defensa.

El objetivo de los ajustes previstos en el artículo 7 bis de ambas leyes es precisamente este: que las personas puedan participar en condiciones de igualdad, haciendo el procedimiento accesible con lenguaje sencillo, con lectura fácil, permitiendo también la participación de la persona que preste apoyo si fuera necesario, medios aumentativos y alternativos de comunicación, estar acompañada de una persona de su elección y de su confianza, y finalmente la figura del facilitador.

El facilitador contemplado en el apartado 12 es un profesional encargado de llevar a cabo las tareas de adaptación y de ajuste que sean necesarias para esa

persona. Lo normal sería buscar ese facilitador en la entidad que preste apoyo normalmente a esa persona, y de no existir, deberían estar disponibles personas con dicho perfil en algún tipo de listado a disposición del juzgado.

En cuanto al procedimiento, se ha optado por regularlo en dos leyes, tras constatar que en la inmensa mayoría de los procedimientos de incapacitación no había un conflicto de fondo y que era mucho más adecuado acudir a un procedimiento de jurisdicción voluntaria con una filosofía de mesa camilla y no de “banquillo”.

Expediente de jurisdicción voluntaria

El expediente de jurisdicción voluntaria ha sido regulado en la Ley de Jurisdicción Voluntaria

Los nuevos artículos 42 bis a), 42 bis b) y 42 bis c) de la LJV, regulan el desarrollo de un expediente sobre esa base de filosofía de mesa camilla.

Sólo si hubiera oposición en el expediente de jurisdicción voluntaria, o cuando no pudiera resolverse el expediente, sería necesario acudir a un procedimiento judicial contradictorio de acuerdo con la Ley de Enjuiciamiento Civil. ¿Supone en esos casos duplicar el procedimiento? En parte sí, como luego veremos; pero a cambio se consigue que, en la mayoría de los casos, los no conflictivos, el procedimiento sea más breve y más acogedor. Ya no se tratará de una demanda de incapacitación de unos padres contra su hijo o hija, sino una petición de apoyos para ejercer la capacidad jurídica.

La ley señala que podrán promover el expediente de jurisdicción voluntaria denominado “expediente de provisión de medidas judiciales de apoyo a personas con discapacidad”, el Ministerio Fiscal, la propia persona con discapacidad, su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable y sus descendientes, ascendientes o hermanos. Esta es la misma lista que estaba vigente para presentar la demanda de incapacitación. Sin embargo, hasta ahora, para presentar una demanda de incapacitación era obligatoria la participación de abogado y procurador.

Veremos a continuación lo que sucederá a partir de ahora en el expediente de jurisdicción voluntaria. La Ley de Jurisdicción Voluntaria en el capítulo III bis, del título II, no especifica nada sobre si es necesario abogado y procurador para iniciarlo, así que se aplican las reglas generales del artículo 3. Es decir, que como no se prevé expresamente para estos expedientes, no es obligatorio sino opcional. Sí se puede iniciar asistido por Abogado y representado por Procurador, lo cual es aconsejable. En todo caso, será necesaria la actuación de Abogado y Procurador para la presentación de los recursos de revisión y apelación que en su caso se interpongan contra la resolución definitiva que se dicte en el expediente, *así como a partir del momento en que se formulase oposición* (artículo 3.2 párrafo segundo LJV).

Una vez que se presenta ante el Juzgado de Primera Instancia del lugar donde resida la persona con discapacidad, la ley prevé que se cite a una comparecencia

ante el Juez al Ministerio Fiscal, a la persona con discapacidad y, en su caso, a su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, y a sus descendientes, ascendientes o hermanos.

Evidentemente, si no es la propia persona con discapacidad la promotora del expediente, deberá comunicársele, pero parece que lo único previsto es la citación para la comparecencia, la cual según el artículo 17.3 LJV, se hace con al menos quince días de antelación a su celebración. La citación se practicará en la forma prevenida en la Ley de Enjuiciamiento Civil, con entrega de la copia de la resolución, de la solicitud y de los documentos que la acompañen.

Según el mismo artículo 17.3 LJV, si alguno de los interesados fuera a formular oposición, deberá hacerlo en los 5 días siguientes a su citación, y no se hará contencioso el expediente, ni impedirá que continúe su tramitación hasta que sea resuelto, salvo que la ley expresamente lo prevea. Del escrito de oposición se dará traslado a la parte solicitante inmediatamente.

En el caso del expediente de provisión de medidas judiciales de apoyo a personas con discapacidad, sí que parece que la oposición formulada pone fin a la tramitación a tenor del apartado 5 del artículo 42 bis) b) LJV:

«5. La oposición de la persona con discapacidad a cualquier tipo de apoyo, la oposición del Ministerio Fiscal o la oposición de cualquiera de los interesados en la adopción de las medidas de apoyo solicitadas pondrá fin al expediente, sin perjuicio de que la autoridad judicial pueda adoptar provisionalmente las medidas de apoyo de aquella o de su patrimonio que considere convenientes. Dichas medidas podrán mantenerse por un plazo máximo de treinta días, siempre que con anterioridad no se haya presentado la correspondiente demanda de adopción de medidas de apoyo en juicio contencioso.

No se considerará oposición a los efectos señalados en el párrafo anterior la relativa únicamente a la designación como curador de una persona concreta.»

Es decir, solamente hay cinco días desde la citación para formular oposición, pero una vez que se formula ésta, el expediente de jurisdicción voluntaria termina y habría que iniciar un procedimiento contencioso sobre adopción de medidas judiciales de apoyo a personas con discapacidad mediante demanda, de acuerdo con el artículo 756 y siguientes de la Ley de Enjuiciamiento Civil. En ese procedimiento contencioso las medidas podrán imponerse, y el Juez tendrá que resolver el conflicto subyacente que pueda haber en el caso concreto.

¿Y qué ocurre con la persona con discapacidad? ¿Estará acompañada de abogado y procurador?

Se da la circunstancia de que el apartado 4 del artículo 42 bis a) LJV dice que «La persona con discapacidad podrá actuar con su propia defensa y representa-

ción. Si no fuera previsible que proceda a realizar por sí misma tal designación, con la solicitud se pedirá que se le nombre un defensor judicial, quien *actuará* por medio de Abogado y Procurador».

Ello supone que la persona con discapacidad solamente tendrá cinco días para buscar abogado y procurador, informarse y oponerse a la solicitud de medidas, si eso es lo que desea y, como la ley dice que podrá hacerlo, pero no es obligatorio, no tiene derecho a un abogado de oficio. Sin embargo, inexplicablemente, la persona que inicia el expediente puede pedir que se le nombre un defensor judicial, el cual sí está obligado a actuar mediante abogado y procurador y, precisamente por estar obligado, sí tiene derecho a un abogado de oficio.

Este punto de la ley ha sido cuestionado por el Consejo General de la Abogacía Española y por Plena Inclusión porque no se corresponde con el objetivo declarado de la ley de colocar a la persona con discapacidad en igualdad de condiciones para el ejercicio de su capacidad jurídica. A ello se une que muchas veces la designación de abogado de oficio es muy lenta por parte de los colegios de abogados.

Es verdad que el apartado 5 del artículo 42 bis a) LJV establece que el Letrado de la Administración de Justicia realizará las adaptaciones y los ajustes necesarios para que la persona con discapacidad comprenda el objeto, la finalidad y los trámites del expediente que le afecta, conforme a lo previsto en el artículo 7 bis de esta Ley, pero el plazo se antoja muy corto, y no se le garantiza un abogado de oficio.

¿Y qué ocurre con el viejo procedimiento para que la incapacitación saliera gratis de presentar un escrito al fiscal para que pusiera la demanda y luego no informar a la persona y no personarse con abogado y procurador el defensor judicial nombrado?

Aunque el segundo párrafo del apartado 3 del artículo 42 bis a) LJV mantiene la posibilidad de inicio por el Ministerio Fiscal, si la persona no tiene un abogado de manera obligatoria según la redacción del apartado 4 de ese mismo artículo, sí que el defensor judicial tiene que personarse con abogado y procurador, bien de oficio, bien privado.

La reflexión que cabe hacer, tras considerar todo esto, es que si se desea solicitar medidas judiciales de apoyo para un familiar, y no hay una situación de conflicto, lo más prudente es informar lo mejor posible a la persona con discapacidad, contando con un abogado formado en estas cuestiones, y que el expediente lo formule la propia persona, con sus familiares conjuntamente. Esa formulación por parte de la persona no podrá ser meramente formal, no podrá actuarse a espaldas de la persona con discapacidad en cuestión, porque el Letrado de la Administración de Justicia que trabaja en el juzgado tiene la obligación de asegurarse de que la persona comprende el procedimiento en la mayor medida posible.

Prueba

En cuanto a la prueba, el dictamen del médico forense deja de ser lo más importante. Se mantiene la obligatoriedad de la entrevista de la persona con discapacidad con el juez (entrevista, es decir que ya no es un examen) y en la comparecencia participan los parientes. Por otra parte, se da participación a los profesionales y entidades del tercer sector, y se requieren una serie de documentos. La ley señala que a la solicitud se acompañarán los documentos que acrediten la necesidad de la adopción de medidas de apoyo, así como un dictamen pericial de los profesionales especializados de los ámbitos social y sanitario, que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso. Asimismo, se propondrán aquellas pruebas que se considere necesario practicar en la comparecencia. Las otras personas citadas a la comparecencia también pueden proponer prueba en el plazo de cinco días. El juzgado recabará en todo caso certificación del Registro Civil y, en su caso, de otros Registros públicos que se consideren pertinentes, sobre las medidas de apoyo inscritas, para conocer si hay inscritas medidas de apoyo voluntarias o autotutela.

Con carácter opcional el juez podrá pedir informe a la entidad pública encargada de la función de promoción de la autonomía y asistencia las personas con discapacidad (lo que antes eran los órganos de las comunidades autónomas que asumían la tutela de personas sin familia) o de una entidad del tercer sector de acción social, habilitada como colaboradora de la administración de justicia, que informe sobre las eventuales alternativas de apoyo y posibilidades de prestarlo, sin que se requiera medida judicial alguna, o también podrá pedir un dictamen pericial cuando así lo considere necesario atendiendo a las circunstancias del caso (lo que antes era el informe del médico forense).

La entrevista con el juez tiene una orientación diferente. Le podrá informar acerca de las alternativas existentes para obtener el apoyo que precisa bien en su entorno social o comunitario o a través de medidas de apoyo de naturaleza voluntaria.

Auto

El expediente de jurisdicción voluntaria termina con un auto del juez en el que se adoptan las medidas que el juez considere más adecuadas, medidas que tendrán que ser objeto de revisión periódica. Y cualquier persona de las legitimadas para solicitar los apoyos, así como quien ejerza el apoyo puede solicitar que se revise. La revisión la realizará el mismo juzgado salvo que la persona hubiera cambiado su residencia. En la revisión obligatoriamente habrá una entrevista con la persona con discapacidad.

De manera que no necesariamente, cuando se inicie un expediente de jurisdicción voluntaria de provisión de apoyos se nombrará siempre un curador.

Procedimiento contencioso regulado en la Ley de Enjuiciamiento Civil

Si se formulara oposición en el expediente de jurisdicción voluntaria o este no pudiera resolverse, la adopción de medidas judiciales de apoyo se registrará por el Capítulo II del Título I del Libro IV de la LEC siguiendo los trámites del juicio verbal. Siempre se necesita abogado y procurador para promoverlo.

Será competente el mismo juez que conoció el previo expediente de jurisdicción voluntaria salvo que la persona haya cambiado de residencia.

Puede promover este procedimiento mediante demanda la propia persona interesada, su cónyuge no separado de hecho o legalmente o que se encuentre en una situación de hecho asimilable, su descendiente, ascendiente o hermano. El Fiscal deberá promoverlo si esas mismas personas no existieran o no hubieran presentado la correspondiente demanda, *salvo que concluyera que existen otras vías a través de las que la persona interesada pueda obtener los apoyos que precisa*.

En ocasiones se ha utilizado la incapacitación como una solución para todo, en ausencia de unos servicios sociales personalizados y eficientes. La reforma pretende evitar que esas deficiencias de nuestro sistema sean afrontadas de manera inadecuada mediante la privación de posibilidades de tomar decisiones a una persona para que otra o una institución le de apoyo. Por ejemplo, en una jornada de la Fundación Aequitas se puso de manifiesto que una persona con discapacidad intelectual que vivía en una residencia necesitaba salir de paseo, y como no tenía familiares ni ningún servicio social que la acompañara, se decidió que la solución era incapacitarla judicialmente para que la fundación tutelar que se hiciera cargo designara a alguien que la acompañara de paseo. Este es un ejemplo muy claro de fracaso del sistema anterior.

Se dará traslado a la persona con discapacidad para que conteste a la demanda en un plazo de 20 días hábiles y si no lo hace contestará el Fiscal, o si fue este quien presentó la demanda, se le designará un defensor judicial. En estos casos hay derecho a abogado de oficio, tanto para la persona con discapacidad como para su defensor judicial.

Se dará traslado de la demanda a la persona propuesta como curador para que alegue lo que considere conveniente, y cualesquiera familiares que no actúen como demandantes pueden intervenir en el procedimiento en igualdad de condiciones.

Prueba

También en este procedimiento se celebra una entrevista de la persona con discapacidad con el juez, y no un “examen del presunto incapaz”.

Se mantiene la audiencia de parientes y se mantiene el dictamen pericial obligatorio, pero en todo caso se contará con profesionales especializados de

los ámbitos social y sanitario y podrá contarse con otros que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso.

El juzgado pedirá certificación al Registro Civil y a otros registros públicos sobre medidas de apoyo inscritas.

Según el artículo 759.3 LEC, cuando el nombramiento de curador no estuviera propuesto, sobre esta cuestión se oírán a la persona con discapacidad, al cónyuge no separado de hecho o legalmente o a quien se encuentre en situación de hecho asimilable, a sus parientes más próximos y a las demás personas que el Tribunal considere oportuno.

La redacción de este apartado es criticable puesto que en defecto de autocuratela o medidas voluntarias de apoyo, debería oírse en todo caso a la persona con discapacidad y no, como parece deducirse de la literalidad de la norma, que solamente se le escucha si en la demanda no se hubiera propuesto curador. Oírle es necesario para verificar si esa persona que puede haber sido propuesta en la demanda es la que prefiere, y en congruencia con el artículo 276 del Código civil. Quizá la interpretación correcta de este apartado 3 sea no referir la propuesta de curador a la demanda, que puede haber presentado un familiar que no respeta la voluntad de la persona con discapacidad, sino a la propuesta hecha en documento de autocuratela por la persona que precisa el apoyo, pues de lo contrario la norma procesal iría en contra del espíritu de la reforma.

Sentencia

Este procedimiento contencioso termina mediante sentencia del juez. Las medidas deben ser conformes al derecho civil y se deben revisar periódicamente mediante los trámites señalados para esta revisión por la Ley de Jurisdicción Voluntaria.

Medidas Cautelares

Las medidas cautelares vienen reguladas en el artículo 762 LEC:

«1. Cuando el Tribunal competente tenga conocimiento de la existencia de una persona en una situación de discapacidad que requiera medidas de apoyo, adoptará de oficio las que estime necesarias para la adecuada protección de aquella o de su patrimonio y pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal para que inicie, si lo estima procedente, un expediente de jurisdicción voluntaria.

2. El Ministerio Fiscal podrá también, en las mismas circunstancias, solicitar del Tribunal la inmediata adopción de las medidas a que se refiere el apartado anterior.

Tales medidas podrán adoptarse, de oficio o a instancia de

parte, en cualquier estado del procedimiento.

3. Siempre que la urgencia de la situación no lo impida, las medidas a que se refieren los apartados anteriores se acordarán previa audiencia de las personas con discapacidad. Para ello será de aplicación lo dispuesto en los artículos 734, 735 y 736 de esta Ley.»

Es decir que estas medidas pueden adoptarse antes de iniciar un procedimiento de jurisdicción voluntaria o durante el mismo o durante un procedimiento contencioso, en el caso de ser necesarias y se mantienen hasta que el procedimiento termina.

QUÉ HACER ANTE LA ENTRADA EN VIGOR DE LA LEY 8/2021:

Se contemplan los siguientes supuestos:

- 1) Si hay una sentencia de incapacitación (patria potestad prorrogada o rehabilitada, tutela, curatela).
- 2) Si hay un procedimiento de incapacitación (también denominados de modificación de la discapacidad) en curso.
- 3) Si hay una guarda de hecho de una persona mayor de edad con discapacidad intelectual (es decir que no hay una sentencia de incapacitación).
- 4) Si hay un menor de edad con discapacidad intelectual que ha cumplido ya los 16 años.

1) *Si hay una sentencia de incapacitación previa*, se deben tener en cuenta las disposiciones transitorias de la ley

A partir de la entrada en vigor de la ley 8/2021 el 3 de septiembre de 2021, las meras privaciones de derechos de las personas con discapacidad, o de su ejercicio, quedarán sin efecto (por ejemplo, la prohibición de hacer testamento).

Los tutores y curadores, así como los defensores judiciales que hubiera sido nombrados con anterioridad a la reforma, ejercerán su cargo conforme a las disposiciones de la nueva ley a partir del 3 de septiembre de 2021. En este sentido, a los tutores de las personas con discapacidad se les aplicarán las normas establecidas para los curadores representativos.

Quienes ostenten la patria potestad prorrogada o rehabilitada continuarán ejerciéndola hasta que se produzca la revisión a la que se refiere la disposición transitoria quinta.

Dicha disposición transitoria quinta regula una revisión de las medidas acordadas en dichas sentencias de incapacitación. En concreto, las propias personas que hubieran sido incapacitadas judicialmente, los progenitores que ostenten la patria potestad prorrogada o rehabilitada, los tutores, los curadores, los defensores judiciales y los apoderados preventivos podrán solicitar en cualquier momento, de la autoridad judicial, la revisión de las medidas que se hubiesen establecido con anterioridad a la entrada en vigor de la nueva Ley 8/2021,

para adaptarlas a ésta. La revisión de las medidas deberá producirse en el plazo máximo de un año desde dicha solicitud.

Para aquellos casos donde no haya existido la solicitud mencionada en el párrafo anterior, la revisión se realizará por parte de la autoridad judicial de oficio o a instancia del Ministerio Fiscal en un plazo máximo de tres años.

Por lo tanto, los tutores y los padres con patria potestad prorrogada o rehabilitada tienen la posibilidad de acudir al juzgado para solicitar la revisión a partir del 3 de septiembre, y si lo hacen, lo cual es aconsejable, el juzgado tiene el plazo de un máximo de un año para llevarlo a cabo. El trámite, no especificado en la ley, entiendo que sería el de un expediente de jurisdicción voluntaria, pues es la ruta habitual en la revisión de medidas, con la tramitación especificada en la nueva ley y que se ha explicado anteriormente.

No aclara la ley cuándo empezarán los juzgados a llevar a cabo las revisiones que no hayan hecho los tutores, curadores y progenitores con patria potestad prorrogada o rehabilitada. Parece que no pueden agotar los tres años señalados para iniciar los trámites, pero entonces es posible que inicien la revisión de oficio precisamente cuando la familia iba a presentar su solicitud.

2) *Si hay un procedimiento de incapacitación en curso*, que se esté tramitando a la entrada en vigor de la nueva ley, el procedimiento continuará rigiéndose por lo dispuesto en ella, especialmente en lo que se refiere al contenido de la sentencia, conservando en todo caso su validez las actuaciones que se hubieran practicado hasta ese momento.

3) *Si hay una guarda de hecho* de una persona mayor de edad con discapacidad intelectual (es decir que no hay una sentencia de incapacitación), es aplicable una parte de la disposición transitoria segunda, la cual señala que, quienes vinieran actuando como guardadores de hecho, sujetarán su actuación a las disposiciones de esta Ley 8/2021.

Los guardadores de hecho por tanto no están obligados a acudir al juzgado, salvo que este les pida información o rendir cuentas de su actuación. Pueden por tanto estudiar con detenimiento si es conveniente continuar con la guarda de hecho, otorgar una escritura de medidas voluntarias, o acudir al juzgado a solicitar una curatela. Es sabido que la guarda de hecho acompañada de un buen testamento de los padres y en ocasiones un patrimonio protegido, ha sido y seguirá siendo una buena alternativa a las medidas judiciales.

4) *Si hay un menor de edad con discapacidad intelectual* que ha cumplido ya los 16 años. En la ley 8/2021 dentro del capítulo dedicado a medidas voluntarias de apoyo, se ha incluido un nuevo texto del artículo 254 que en realidad incluye medidas judiciales de apoyo. Dice el artículo literalmente lo siguiente:

«Artículo 254. Cuando se prevea razonablemente en los dos años anteriores a la mayoría de edad, que un menor sujeto a patria potestad o a tutela pueda, después de alcanzada aquella, precisar de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica, la autoridad judicial podrá acordar, a petición del menor, de

los progenitores, del tutor o del Ministerio Fiscal, si lo estima necesario, la procedencia de la adopción de la medida de apoyo que corresponda para cuando concluya la minoría de edad. Estas medidas se adoptarán si el mayor de dieciséis años no ha hecho sus propias previsiones para cuando alcance la mayoría de edad. En otro caso se dará participación al menor en el proceso, atendiendo a su voluntad, deseos y preferencias.»

Hay familias que se sienten preocupadas si no tienen nada previsto para el día en que su hijo cumpla los 18 años. Para estos casos se ha previsto este artículo, el cual contempla la posibilidad de que el propio menor con discapacidad mayor de 16 años haga sus propias previsiones para la mayoría de edad ante notario. Si no lo hace se permite que bien ese menor o sus padres o su tutor o el Fiscal, pidan al juez que se prevea las medidas de apoyo para esa fecha, dando participación a la persona en el proceso atendiendo a su voluntad, deseos y preferencias.

OTROS ASUNTOS QUE SE MODIFICAN EN LA REFORMA EN RELACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UN ESBOZO

Supuestos en los que hay un procedimiento de nulidad, separación o divorcio

Artículo 91 nuevo, segundo párrafo CC. Medidas de apoyo a los que ya tengan 16 años y se prevea que van a necesitarlas.

En relación con la sentencia de nulidad, separación o divorcio, regula supuestos en los que en ese momento existieran hijos comunes mayores de 16 años que se hallasen en situación de necesitar medidas de apoyo por razón de su discapacidad. En estos casos, previa audiencia del menor, la sentencia correspondiente resolverá también sobre el establecimiento y modo de ejercicio de estas medidas, las cuales entrarán en vigor cuando el hijo alcance los 18 años. Todo ello se regirá por lo dispuesto en la Ley de Enjuiciamiento Civil acerca de la provisión judicial de medidas de apoyo a las personas con discapacidad. El objetivo es no tener que vivir dos procedimientos en dos años sobre el tema de con quien vive el hijo y quien le apoya.

Visitas

El artículo 94 CC regula el derecho de visitas del progenitor que no tenga consigo a los hijos, cuando hay un hijo mayor de edad con discapacidad que precisa de apoyo para tomar esta decisión. El progenitor que no lo tenga en su

compañía puede solicitar en el mismo procedimiento de nulidad, separación o divorcio que se establezca el modo en que se ejercitará el derecho de visitas. Se hace con audiencia del hijo y del Fiscal. También se regula en el artículo 94 las visitas de abuelos, hermanos y otros parientes o allegados al mayor de edad con discapacidad. El juez resolverá teniendo siempre presente la voluntad, deseos y preferencias del mayor de edad con discapacidad.

Uso de la vivienda familiar después de la mayoría de edad de un hijo con discapacidad.

El artículo 96 apartado 1 CC establece que en defecto de acuerdo de los cónyuges aprobado por la autoridad judicial el uso de la vivienda familiar y de los objetos de uso ordinario de ella corresponderá a los hijos comunes menores de edad y al cónyuge en cuya compañía queden, hasta que todos ellos alcancen la mayoría de edad. Si entre los hijos menores hubiera alguno en una situación de discapacidad que hiciera conveniente la continuación en el uso de la vivienda familiar después de su mayoría de edad, el juez determinará el plazo de duración de este derecho en función de las circunstancias concurrentes. Una vez que se extinga este derecho las necesidades de vivienda de los que carezcan de independencia económica se atenderán según lo previsto en el código civil sobre alimentos entre parientes. Para disponer de todo o parte de la vivienda y bienes indicados cuyo uso se haya atribuido, conforme a los párrafos anteriores, se requerirá el consentimiento de ambos cónyuges o en su defecto autorización judicial. Esta restricción de la facultad de dispositiva sobre la vivienda familiar se hará constar en el Registro de la Propiedad.

Temas de filiación

- 1) Reconocimiento de un hijo otorgado por personas mayores de edad respecto de las que se hayan establecido medidas de apoyo: artículo 121 código civil.
- 2) Consentimiento para ser reconocido como hijo por parte de una persona mayor de edad con discapacidad con los apoyos necesarios: artículo 123 del código civil.
- 3) No se equipara, a la persona con medidas de apoyo, con el menor, en los artículos 124 y 125 del código civil que sustituyen a otros anteriores, donde sí se equiparaba al incapaz con el menor en temas de filiación.

Capacidad para contratar (artículo 1263 CC). Rescisión de contrato por lesión (artículo 1291.1 CC).

Acción de nulidad de contratos (artículo 1301 y siguientes del Código civil).

Responsabilidad extracontractual por daños causados a tercero (artículo 1903 CC).

“Los curadores con facultades de representación plenas lo son de los perjuicios causados por la persona a quien preste apoyo, siempre que convivan con ella”. Es decir que los curadores asistenciales no tienen esta responsabilidad. En cuanto a la responsabilidad en que pudiese incurrir la propia persona con discapacidad, ésta responderá de los daños causados a otros, sin perjuicio de lo establecido en materia de responsabilidad extracontractual respecto de otros posibles responsables (artículo 299 y 1902 y ss CC).

Reformas en temas de testamento:

- 1) La persona con discapacidad podrá hacer testamento con apoyos si a juicio del Notario puede comprender y manifestar el alcance de sus disposiciones (artículos 663 y 665 CC).
- 2) Desaparece la sustitución ejemplar (antiguo artículo 776 del Código civil) y en los testamentos anteriores que no se cambien, se entenderá como sustitución fideicomisaria de residuo.
- 3) Se consideran válidas las disposiciones testamentarias hechas en favor del tutor, curador o cuidador que sea pariente con derecho a suceder ab intestato, es decir hasta el cuarto grado.

Patrimonio protegido

Se modifica el artículo 5 de la Ley 41/2003, y ya no es obligatoria la lista de autorizaciones judiciales que antes era para tutores y ahora para curadores representativos, solo si lo determina el juez, en los casos en que es el juez el que constituye el patrimonio protegido. Es obligatoria la rendición anual de cuentas al Fiscal, aunque los administradores sean los padres.

Código Penal

Se regula la responsabilidad civil de la persona de apoyo cuando la persona con discapacidad se declara exenta de responsabilidad penal (artículo 118.1º CP) y la responsabilidad civil del curador representativo de la persona con discapacidad declarada responsable criminalmente (artículo 120.1º CP).

CONCLUSIÓN

Nunca hasta ahora el Derecho español civil y procesal ha propiciado el ejercicio de los derechos fundamentales por parte de personas con discapacidad

intelectual. La ley 8/2021 ha asumido un enfoque de derechos humanos que supone una gran oportunidad para muchos.

Todos los jueces, fiscales, letrados de la administración de justicia, fuerzas y cuerpos de seguridad, médicos forenses, otros funcionarios, abogados, procuradores, graduados sociales, notarios y registradores han de formarse en este enfoque y en las medidas de apoyo.

Los que deseamos apoyar al máximo el pleno desarrollo de todas las personas, y en particular el de aquellas con las que convivimos en nuestro día a día, también debemos buscar información, considerarla en profundidad y luego aplicarla, dando apoyo a cada persona para las decisiones de su propia vida.

EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES EN LA VIDA DEL ADULTO

Almudena Martorell

LAS INSTITUCIONES PINTAN MÁS DE LO QUE CREEMOS

Las instituciones, nos referimos a las instituciones proveedoras de apoyos y servicios, juegan –jugamos– un papel trascendental con el peligro añadido de poder pasar desapercibidas como hacedoras de realidades. El encontrarnos a caballo entre las federaciones y lobbies defensores de los intereses de las personas con discapacidad, que veremos más adelante, y las personas y sus familias, nos sitúa en un plano más anónimo, con ese anillo de la invisibilidad que ya nos aventuró el diálogo socrático de su poder y peligrosidad. Y paradójicamente, la posición de ser la bisagra entre las federaciones y confederaciones y las personas con discapacidad y sus familias, tiene una grandísima influencia en la vida de estas últimas, siendo además en la mayoría de los casos arte y parte de ambas (de las federaciones y de las familias). La gran mayoría de las instituciones están constituidas como asociaciones de familiares, y las federaciones están constituidas por las instituciones, así que estamos ahí en medio. Y a mayor abundamiento, además las federaciones constituyen las confederaciones. ¡Menudo lío! Y aunque de alguna manera somos una prolongación los unos de los otros, lo más curioso es que cada estamento tiene personalidad propia (e intereses propios), constatándose así también la capacidad de las instituciones de construir nuevas realidades.

Me he marcado un inicio un poco fuerte, disculpe el lector, pero la manera de ser y de entenderse las instituciones juega un papel clave en la vida de la persona. Lo habitual es centrarse más en teorías psicológicas, o de estimulación, o en el papel de los padres, o los avances médicos, que por supuesto están ahí, pero se nos escapa a veces que la misión, propósito o valores de una entidad tienen una relación directa con la vida de las personas con discapacidad. Un ejemplo,

quizá un poco extremo, para ilustrar esta realidad del papel de lo social y que además me ha llevado a acaloradas discusiones con amigos del sector —muchos presentes en este libro— es el espectacular incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Por supuesto que el avance médico y científico explica una parte fundamental, pero le traslado la pregunta de ¿cuánto cree usted que el cambio de mirada que ha supuesto mayor libertad y autonomía, y se ha traducido en poder salir y entrar de casa, quedar con amigos, tener actividades interesantes, retos vitales... cuánto de eso está también detrás del incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down?

Sociólogos icónicos hoy muy presentes en el debate de la discapacidad, como Goffman (1970) o Foucault (1974), lo están precisamente por ser exponentes de señalar este papel de las instituciones. Es un tema que divide a la comunidad de la discapacidad, pues ellos y otros filósofos y sociólogos como ellos, creen en la construcción de la realidad —la discapacidad sería un constructo social—, y aquí aparecería el hablar de diversidad funcional; y en el otro polo se encontraría el lado más biologicista, que entiende la discapacidad puramente como un fenómeno médico-biológico. Y como en todo, en las aguas del medio se encuentra la mayoría, que como nos dice la OMS (2001), guardián de esta piscina templada, debemos nadar en un modelo biopsicosocial que reconoce las verdades de todos. Por eso, volviendo a nuestros polémicos autores, Goffman habla por ejemplo del fenómeno de la marginación, y de cómo determinadas configuraciones sociales generan sintomatología. Las personas *marginadas y estigmatizadas* comparten conductas y síntomas; luego la sociedad y su mirada generan realidades personales demostrando que los síntomas no sólo residen en la biología, o dicho de otra manera, que la configuración social influye directamente en el individuo. Esto se podría ejemplificar también con el pica, esa conducta de comer o lamer sustancias no nutritivas y poco usuales como tierra, tiza, cigarrillos, papel... que aparece precisamente entre las personas con discapacidad intelectual, curiosamente sólo en aquellas institucionalizadas... Da igual que la persona tenga síndrome de Down, o cualquier otra causa genética o no genética de la discapacidad, la biología no explica el pica, sino la institución. Y aquí entra Foucault y su Biopoder, donde las instituciones de la discapacidad seríamos su panóptico de Bentham, parte de ese ojo que ve y moldea las vidas de las personas con discapacidad.

No se preocupen, que ahora vuelvo a la templada piscina de la OMS. Pero me he permitido hacer un recorrido por estos terrenos peligrosos para recoger una vez más la importancia del papel de las instituciones en la configuración de las vidas de las personas con discapacidad, o en nuestro caso con síndrome de Down.

TIPOS DE INSTITUCIONES

En su mayoría, las instituciones de nuestro sector se enmarcan dentro de las entidades sin ánimo de lucro —aunque el panorama está empezando a cam-

biar—, y los modelos que las explican suelen agruparlas según sus fines, recogiendo así cuatro tipos de instituciones sin ánimo de lucro:

- Las ONGs de **Caridad**: son aquellas que redistribuyen bienes básicos (dinero, comida, ropa...).
- Las ONGs de **Servicios**: en esta pata estaríamos principalmente las instituciones de las que hablamos, proveedoras de servicios que forman parte de nuestro Estado de Bienestar, y que por tanto se trata de servicios que provee el Estado o entidades privadas que también los gestionan. En nuestro caso concreto, me gusta el concepto de “redistribuir oportunidades”, pues introduce un papel más transformador a este tipo de entidades.
- Las ONGs de **Empoderamiento o Lobby**: su misión es influir sobre el sistema económico o social para promover cambios.
- Las ONGs **Participativas**: se involucran con las comunidades locales para desarrollar proyectos colaborativos de crecimiento.

También puede convivir más de un tipo en una sola entidad, sobre todo en las de mayor tamaño. Y como ya hemos señalado, en nuestro caso (como en muchos otros sectores sociales), las ONGs de influencia suelen estar conformadas por las de servicios. Y además las de servicios, en sus orígenes, y muchas en su forma actual, guardan con las ONGs participativas el paralelo de estar constituidas y gestionadas por sus propios beneficiarios que establecen comunidades. Esto último merece una mención también, pues si bien el modelo ha funcionado estupendamente, no deja de haber cierta paradoja, que debemos tener presente como un pequeño faro, que es la de la sociedad civil gestionando o proveyendo servicios del Estado.

En esencia, la sociedad civil moviliza desde fuera los cambios en el Estado, y es esa tensión la que genera progreso social. La sociedad civil se moviliza: pongamos un ejemplo simple, porque no hay plazas de residencias para los mayores y eso hace reaccionar al Estado. Es un diálogo necesario para el avance. Ahora bien, en nuestro caso (y no somos el único sector), en muchas ocasiones, tras ese señalamiento de una casilla hacia la que se debe avanzar, se le ha dado a la propia sociedad civil demandante en cuestión la gestión de ese avance. Son ahora las asociaciones de familiares —en gran parte— quienes gestionan los centros ocupacionales, los colegios y, en definitiva, los servicios que demandamos para nuestro colectivo. Como decía, el modelo funciona, y hasta puede ser visionario ahora que se considera deseable que los clientes estén representados en los consejos de administración; o incluso verlo ya no como una cooperativa de trabajadores sino como una cooperativa de clientes... Pero debemos llevar siempre la luz interna encendida de que nos hemos convertido en juez y parte para que no se pierda nunca el propósito verdadero del diálogo social que genera progreso.

Así, el que la “sociedad civil demandante de avances para la discapacidad intelectual” sea la que gestione los servicios, puede adormecer el activismo, pues

de alguna manera el Estado nos ha comprado en una trampa en la que la crítica constructiva ya no es al sistema sino a nosotros mismos. También es cierto que nos ha dado una poderosa llave para hacer nosotros mismos los cambios mejor y más rápido desde una posición mucho más cercana a la raíz. Esto se referiría más a la relación y mezcla señalada entre las entidades de influencia o lobby (federaciones y confederaciones en nuestro caso) y la de entidades proveedoras de servicios. Pero si bajamos otro escalón, nos encontramos con otra mezcla en la que somos arte y parte: las asociaciones de familiares gestionando los servicios. De nuevo se otorga un gran poder a uno de los actores principales y esto es muy bueno, pero como señalamos, hay que tener siempre presente este hecho para no desviarnos de nuestro fin.

No sé cómo funcionaría un sistema de colegios gestionado sólo por los padres (hay experiencias de ello, aunque marginales), o un hospital gestionado por los pacientes, seguro que maravillosamente, pero no podemos perder de vista que entraña muchos peligros. Y en nuestro caso con un importante factor: no es directamente el “beneficiario” quien gestiona, sino sus familiares. Esto último en el sector de la discapacidad sólo sucede ya con la discapacidad psicosocial o problemas de salud mental y la discapacidad intelectual. Las personas ciegas, sordas o con discapacidad física, por poner los ejemplos más representativos, se han ido “emancipando” del cuidador; sin embargo, en nuestro sector, la representación, salvo pequeñas excepciones, recae en su grueso sobre los padres. Y es lógico, pues los apoyos que han ido surgiendo para las diferentes discapacidades son físicos y exógenos, pero los apoyos para las discapacidades más mentales y por tanto más intangibles siguen siendo los cuidadores principales de estas personas. De nuevo, y empiezo a parecer repetitiva, esto no debe ser ni bueno ni malo siempre que no apaguemos ese piloto que nos lo recuerde: somos arte y parte, somos padres y gestionamos servicios.

En resumen, es una situación paralela a los problemas de conflicto de interés en cualquier organización. No son ni buenos ni malos, o quizá tengan cosas buenas y cosas malas, pero lo importante es siempre tenerlos identificados y diseñadas las alarmas y mecanismos para controlarlos y que no nos hagan perder el rumbo. Quizá, uno de los problemas más frecuentes en esta situación es la difícil posición entre hasta dónde llega la autonomía y hasta dónde se debe ser apoyo y acompañar. Es un punto de equilibrio difícilísimo de encontrar para cualquiera, pero para un padre más que para nadie. De hecho, la tendencia natural de los padres es la de cuidar y proteger, y la del niño y el adolescente que crecen es la inercia contraria, la de ir rompiendo cascarones. Un autor muy interesante para este tema es el discípulo de Freud, Otto Rank (1961), pues su metáfora del trauma del nacimiento ejemplifica muy bien este proceso: la maternidad tiende a retener, pero el bebé quiere salir (el no salir sería fatal). Lo mismo dice el autor que sucede en la etapa adulta, y el no poder romper la dependencia familiar sería el origen de la neurosis. Esto último ya es más psicoanalítico y psicodélico, pero el ejemplo de las fuerzas opuestas que tiran

para llegar a un punto central bueno para todos creo que es útil. Pero cuando uno de los dos miembros presenta, por ejemplo, y como es nuestro caso, una discapacidad, uno de los polos ya no tira igual, y paradójicamente una de nuestras funciones como apoyo es ayudarlo a que tire. Si Otto Rank puede resultar una cita un poco rara a estas alturas, otro autor interesantísimo en este sentido es Bowlby (1998), así como Ainsworth (1978) y las teorías del apego, donde el amor incondicional precisamente genera separación sana: cuanto más apego seguro, más lejos explora el niño. O dicho ya en cultura popular: debemos dar raíces pero también alas. Ahora bien, si encontrar el punto de equilibrio entre las raíces y las alas se antoja complicadísimo para cualquier padre, qué decir si el hijo presenta un síndrome de Down u otra discapacidad intelectual.

Con todo, señalados esos escollos que las instituciones podemos encontrar en nuestras rutas, nuestra misión debe ser la de configurarnos para tener la cartera de apoyos adecuada para el momento social, y que los apoyos que haya en esa cartera completen la calidad de vida y la participación de las personas por las que trabajamos.

¿QUÉ OFRECEN ESTAS INSTITUCIONES? ¿QUÉ ENCONTRAMOS HOY EN DÍA EN ESA CESTA O CARTERA?

Como señalábamos, en lenguaje OMS-iano y de la Convención (ONU, 2006), las instituciones debían proveer los apoyos necesarios para alcanzar las mayores cotas de participación en nuestra sociedad. En un mundo ideal con recursos infinitos, el modelo debía ser el de carteras de apoyos que se pudieran customizar o adaptar para cada persona. Como no es el caso (aunque nunca hay que perder Ítaca del horizonte), lo que solemos encontrar son servicios estandarizados. Éstos a su vez pueden estar reconocidos como parte del catálogo de nuestro Estado de Bienestar, y son, como veíamos al inicio del capítulo, tanto prestados por el Estado y son por tanto públicos, o el Estado se los “subcontrata” a entidades a través de contratos o subvenciones. Pero son servicios obligatorios que hemos decidido (en España ya transferido a las Comunidades Autónomas) que es un derecho el que estén disponibles para los ciudadanos. Pero las entidades, y aquí es dónde debe brillar nuestro ADN de sociedad civil, también debemos innovar y generar transformación social, creando nuevos servicios, que son los que dan cuenta del progreso de nuestro sector y que movilizan a las Administraciones, y finalmente a las personas con discapacidad y a la sociedad en su conjunto.

A continuación, enumeraremos los servicios del “catálogo” de apoyo a las personas con discapacidad; aquellas que, podríamos decir, ya hemos conquistado el que deban existir, siendo probablemente la entrada en vigor de la Ley de Dependencia (2006) la mejor constatación de esta conquista, junto, por supuesto, la ratificación de la Convención. El planteamiento social de esta Ley (no entro en los complicados terrenos de su aplicación práctica) conllevaba el

importante giro de entender que la provisión de apoyos a las personas en situación de dependencia era un pilar más de nuestro Estado de Bienestar; y que desde ese momento, por tanto, ya no se entiende nuestra sociedad europea sin la universalidad de la sanidad, de la educación, de nuestro sistema de Seguridad Social –trabajo y pensiones– y ahora sin una cartera que provea los apoyos para el sostén e igualdad de oportunidades de las personas en situación de dependencia.

En el caso de la discapacidad intelectual, en grandes bloques, aunque es cierto que podemos encontrar variaciones según comunidades autónomas, estos apoyos a las personas con discapacidad intelectual se agrupan fundamentalmente en las siguientes.

Centros diurnos

Centros Ocupacionales y Centros de Día. Los primeros están destinados a una habilitación profesional, personal y social. El grueso de las personas con discapacidad intelectual acude a estos servicios, si bien en los últimos años las nuevas generaciones demandan recursos más participativos, lo que está haciendo que este modelo de centro ocupacional se esté revisando y estén surgiendo nuevas iniciativas en este ámbito, además, por supuesto, del incremento del empleo como opción de vida adulta. Por otro lado, los centros de día aportan un perfil más socio-rehabilitador y de asistencia más especializada, pues sus usuarios presentan más necesidades de apoyo.

Residencias y viviendas comunitarias

Proporcionan alojamiento de forma temporal o permanente, acompañado de una atención más global y de apoyo personal y social. Las residencias suelen completarse con los servicios diurnos antes mencionados, lo que hace que también sean un modelo actualmente en revisión por contar en ocasiones con un componente de institucionalización. Las viviendas comunitarias o tuteladas son en cambio más participativas, pues cuentan con un número menor de usuarios y se encuentran en la comunidad, y además deben compaginarse con recursos de día (o empleo) separados del alojamiento.

Y se me vuelven a colar, sin querer, nuestros famosos sociólogos, pues el fenómeno de la institucionalización es un gran tema para nuestras instituciones, valga la redundancia. Debía ser otra de las alarmas que no podemos perder de vista. Además, la institucionalización constituye de nuevo otro claro ejemplo de la capacidad de las entidades de crear realidades, esas realidades a las que aludíamos en el debate de cuánto reside en nuestra biología y cuánto en nuestro papel o casilla en la sociedad. Y lanzo otro ejemplo: la conducta repetitiva del tigre enjaulado, ¿cuánto de su conducta reside en su biología de tigre y cuánta en el espacio acotado que le ha reservado la institución?

En el caso de los servicios de gran tamaño y de la institucionalización, se ha centrado el debate más en concreto en el ámbito de las residencias, aunque puede aparecer en cualquier tipología de servicio. Y además, se suele introducir el sempiterno debate de lo económico. Pero, y en primer lugar, desde una perspectiva como la señalada de la atención a la dependencia como pilar del Estado de Bienestar o desde la perspectiva de la Convención y de ajustes razonables, el diseño de los servicios de vivienda debía guiarse por lo óptimo, y luego entrar la variable económica a modular. Pero en esta materia, hasta hace relativamente poco, siempre se ha impuesto más la visión económica y práctica, entendiendo que “agregar la demanda” o “crear economías de escala” redundaba en un modelo económicamente más eficiente, siendo ése el primer criterio tenido en cuenta para el diseño de estos recursos. Pero además, curiosamente, en las últimas décadas, cada vez son más las voces y estudios que parecen demostrar (Mansell *et al.*, 2007) que si aplicamos una visión holística, ni siquiera resultan más económicos (los problemas de salud aparejados, el aumento de la necesidad de apoyo pues la persona se vuelve más dependiente al no aprender in vivo en la comunidad, el desgaste o agotamiento del personal con las consecuentes bajas, etc., por no introducir nuevas variables como las que estamos viviendo durante la pandemia).

Lo bonito de esto es que avanza y progresa y los modelos se mueven y, con ellos, las personas conquistan nuevas cotas de participación. Así que esa cadena de personas que crean asociaciones y éstas crean federaciones, funciona. Es así como han ido apareciendo nuevos servicios, como centros especializados para alteraciones de conducta, o de autismo, envejecimiento prematuro, y movimientos más importantes como son el empleo con apoyo o vida independiente. El empleo con apoyo ya tiene un capítulo en este libro (capítulo 8) y la vida en la comunidad lleva menos tiempo de andadura, pero va cogiendo fuerza y cada vez son más las instituciones que la incorporan a su catálogo de apoyos, aportando también un importante cambio de mirada (capítulo 4). Sólo por señalar un bonito ejemplo del cambio: la concepción de la casa en la comunidad si la persona quiere (supongamos que cuenta con los medios económicos para hacerlo para no mezclar debates) pasa a ser el mandato, que moviliza los apoyos necesarios para la consecución de esta meta. Antes, esto se entendía como un sistema en escalera: la persona realiza aprendizajes y va adquiriendo habilidades hasta que los profesionales (o personas implicadas en este proceso) valoran que la persona ha alcanzado la meta y puede por tanto independizarse. Pero a andar se aprende andando, así que el modelo actual es de proveer los apoyos para que desde la seguridad, por supuesto, se comience por vivir en la casa y se empiece a trabajar desde ahí. Es el modelo de *housing first* del *sinhogarismo* o, en el fondo, lo que hemos hecho la mayoría, pues si a mí me hubieran evaluado si tenía las habilidades para organizar mi casa el día que me fui a la mía propia... Pero sobre todo vale la pena señalar estos nuevos planteamientos como buen indicio de que los servicios están vivos y se van adaptando a los retos que van surgiendo.

Servicios de atención temprana

Están más centrados en el plano bio-psico, pues inciden directamente sobre la persona, (fisioterapia, psicomotricidad, logopedia, estimulación, psicoterapia, etc.). No entramos apenas en el plano social que nos ocupa más en este capítulo

Servicios educativos y formativos

Uno de los principales puntos de partida de las asociaciones fueron los colegios, primera necesidad que se encontraron que no estaba siendo cubierta. Luego fueron avanzando con la edad de sus hijos, y apareciendo los nuevos recursos que hemos mencionado de la etapa adulta, con su evolución y adaptación a los avances sociales. No ahondaremos mucho más, pues es un libro sobre la etapa adulta, pero no podemos soslayar que el debate que hay en la actualidad detrás de los colegios de educación especial es extrapolable, como además veremos un poco más adelante en este capítulo con ejemplos concretos, a muchos planteamientos de servicios dentro de las instituciones.

Sé que me meto en un campo minado, pues es un tema de actualidad, así que el debate está vivo y a flor de piel, y además es sobre los hijos, nuestro bien máspreciado, por los que somos capaces de matar si hace falta, ahí es nada. Y el debate no es baladí, porque en el fondo todos conocemos la tesis que subyace en este capítulo: cómo configuren y planteen los servicios las organizaciones, va a incidir directamente en las personas con discapacidad intelectual. Muy resumido el problema, este argumento, muy estirado, lleva a algunos a decir que los colegios de educación especial segregan y que, por tanto, el poder del factor social al hacer guetos es en sí mismo generador de discapacidad. Debemos trabajar sobre la comunidad, sobre el receptor, pues por muy bien que trabajamos sobre la persona, si lo hacemos en un entorno segregado, no sirve de nada pues el daño de la segregación es mayor que el aprendizaje que se pueda generar en la persona. Si lo que queremos es dotar de herramientas para la participación social y lo hacemos en un entorno excluido, se estropea más de lo que se arregla. En abstracto el razonamiento es correcto, pero aterrizarlo en la práctica a capón es otro cantar, y además en ocasiones se lanzó este mensaje culpabilizando a las organizaciones y a los usuarios de ese servicio. A mi juicio, esto último es tan injusto que añadió más calor aún al debate. ¿Por qué? Las instituciones crearon los colegios porque nadie acogía a estos alumnos, y fueron los primeros en creer que podían ser escolarizados (recordemos que hasta muy poco la clasificación de la discapacidad intelectual se denominaba “retraso mental educable y no educable”), y es desde ese reconocimiento desde el que se debe construir el progreso social. La defensa de la educación especial, en cambio, considera que la especialización de esta educación es tal que no se puede hablar de segregación. No se hace un colegio específico por “condición” (por la discapacidad) sino por los problemas de aprendizaje que necesitan de ense-

ñanzas específicas. A mi juicio, otro argumento impoluto. Se suele sumar aquí el derecho a decidir de los padres, aunque aquí será un poco polémica, pues si nos vamos a un ejercicio extremo de un padre que no quiere escolarizar a su hijo quizá no se sostenga tanto, y otro pensamiento más técnico: quien siempre ha decidido sobre en qué modalidad educativa debe escolarizarse a un alumno han sido los siempre los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEPS) y no los padres, y esto no ha estado en el debate. Y como ya conoce el lector nuestra piscina templada, un mundo en el que convivan los dos modelos sin perder de vista el progreso social, no parece un mal escenario.

Por último, no obligatorio o recogido en ese catálogo del Estado que estamos señalando, pero de nuevo, sí en ese avance que promueve la sociedad civil, han ido apareciendo servicios de formación más allá de la etapa de educación obligatoria, en los que además suelen participar universidades, con el fin de tender el puente formativo necesario entre la etapa educativa y el acceso al empleo (Cabezas y Flórez, 2015).

Servicios de respiro familiar, ocio o deporte

Son también susceptibles de apoyos públicos y subvenciones los tradicionales servicios que siguen avanzando para cubrir y apoyar la participación social.

Servicios de apoyo al empleo

Y por último, el otro gran bloque que suponen los fundamentalmente servicios de apoyo al empleo, dividido entre el empleo con apoyo y el empleo protegido. Sin duda el empleo es el eje de la participación social, y además tiene la llave para el resto de ámbitos: para el ocio pleno, para la vivienda, para la práctica deportiva, etc. Supone, además, un salto cualitativo en autonomía — la dependencia económica no deja de ser dependencia—, sin olvidar el poco valor y lugar que ocupamos en nuestra sociedad actual si no tenemos poder adquisitivo. De nuevo, hay un capítulo reservado para el empleo con apoyo (V. capítulo 8), pero sí vamos a dedicar unas líneas al empleo protegido, es decir, a los centros especiales de empleo, por su importante papel en el ámbito de las instituciones y por el debate que en los últimos años traen consigo.

LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO

Muchas de las instituciones proveedoras de los servicios que hemos mencionado, gestionan también centros especiales de empleo, y, además, como decimos, es un ámbito con un debate similar al de la educación especial, aunque haya tenido menor trascendencia social.

Empezaremos primero repasando los tipos de centros especiales de empleo, para así también sentar y entender mejor las bases del debate. Como seguro

conoce el lector, los centros especiales de empleo son empresas (ahora pueden también ser fundaciones) en las que al menos un 70% de su plantilla presenta algún tipo de discapacidad reconocida. Con esta condición, se está exento a las cuotas a la seguridad de estos trabajadores y además se recibe una subvención salarial equivalente a la mitad del salario mínimo por cada uno. (En algunas comunidades esta subvención puede incrementarse si los trabajadores pertenecen a algún grupo de especiales dificultades de inserción, como presentar una discapacidad física o sensorial de más de un 65%, o personas con discapacidad intelectual, parálisis cerebral o enfermedad mental).

Dentro de este tipo de empresa, la primera gran diferenciación que vamos a encontrar es la de si son con ánimo de lucro o no, estos últimos conocidos como centros especiales de empleo de iniciativa social. A muy grandes rasgos, los primeros también forman parte de la economía social, emprendedores sociales, pero en su caso el beneficio económico es un fin indiscutible. En los segundos, el beneficio económico es un medio, pues el fin principal es perseguir la misión del colectivo por el que se trabaja. De hecho, podría darse el caso de que la actividad no fuera rentable económicamente hablando, pero si pudiera sostenerse por otras vías, sería coherente mantenerla si genera, por ejemplo, puestos de trabajo u otros resultados no económicos pero sí alineados con la misión social. Por eso, para ser reconocido como de iniciativa social, debe ser titularidad de una entidad sin ánimo de lucro, o al menos estar participado en su mayoría por una, y con una declaración pública de no reparto de dividendos con una reinversión siempre de los excedentes en el fin social. Dentro de este grupo de centros especiales de empleo de iniciativa social, empieza a aparecer una nueva figura que es la de la imprescindibilidad social, y estaría reservada para aquellos centros especiales de empleo de iniciativa social constituidos para trabajadores con especiales dificultades de inserción, y donde los servicios de apoyo de ajuste personal y social juegan también un papel primordial.

La clasificación anterior aporta también información para el debate actual, pues quizá muchos de los argumentos que se esgrimen en el debate no se puedan aplicar a todos los tipos de centros especiales de empleo por igual. El principal punto del debate actual es hasta qué punto segregan y hasta qué punto los intereses creados no dejan avanzar nuevos tipos de empleo más participativos e inclusivos como el empleo con apoyo. El debate de la segregación, ya lo conocemos: ¿hasta dónde es segregación y cuándo es discriminación positiva? Los centros especiales de empleo nacen con esa vocación de discriminación positiva, de reservar una cuota del mercado de trabajo para un grupo de personas que actualmente no pueden ser asumidas por el mercado ordinario. Así que de ser ésa su función, y si creemos en las políticas de discriminación positiva (eso ya son debates mayores como ser de izquierdas o de derechas), los centros especiales de empleo cumplirían su papel, aunque se puede añadir una apostilla: el grupo de trabajadores con discapacidad intelectual es tan heterogéneo, que quizá haya que hacer una nueva discriminación positiva con los que por ejem-

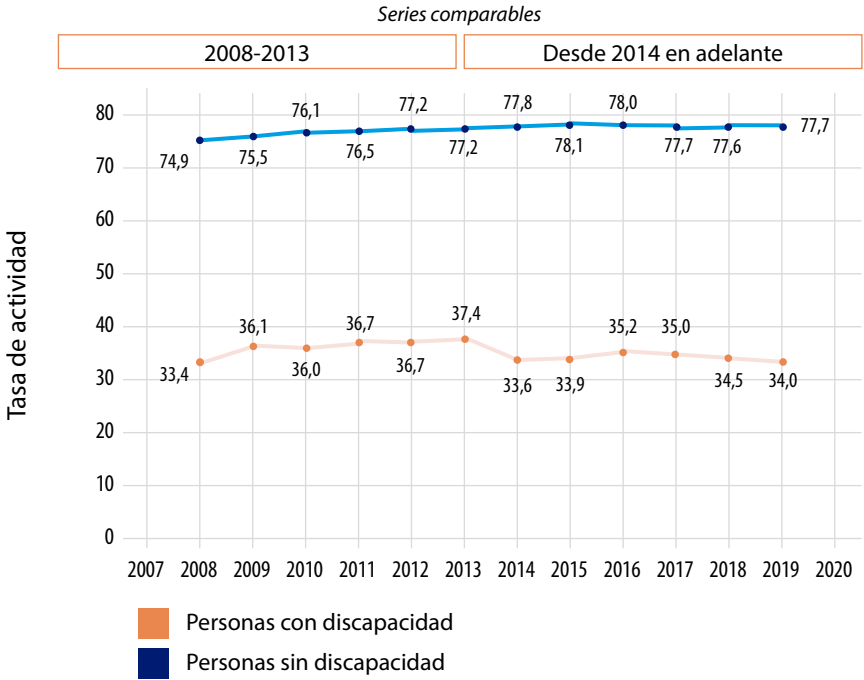
plo pertenecen al grupo de especiales dificultades de inserción. Por eso quizá estén configurándose estos grupos que señalábamos de centros especiales de empleo de imprescindibilidad social.

Todo ello nos conduce a otro debate, también peliagudo: ¿deben los centros especiales de empleo promover el paso de sus propios trabajadores a la empresa ordinaria? La definición mayoritaria es que sí, pero como esto no sucede, se ha convertido en la principal crítica. Una opción que comparto es que quizá no debiera ser el fin de los centros especiales de empleo el trasvase de sus propios trabajadores hacia el empleo ordinario, sino precisamente el ser un escaparate social de valía de los trabajadores con discapacidad y el ser como una fuente o centro de pensamiento de ideas (*think tank*) sobre puestos y apoyos que fomenten el avance de la conquista de la participación plena; amén de un mercado protegido que sostiene el empleo de muchos a los que aún el mercado ordinario no acoge. Pero que se plantee como un avance social, no como un avance de cada individuo por separado. No es que Pepito Pérez empezó en un centro especial de empleo y luego hizo el paso a empleo ordinario, y que ése sea el camino lógico, sino que gracias a que Pepito Pérez trabajó en una carpintería de un centro especial de empleo, Ana lo vio y le ayudó cambiar la imagen sobre su valía, y se planteó trabajar, y al ver a Pepito trabajando, la empresa López SL cambió de mentalidad y decidió que por qué no iba ella también a contratar trabajadores con discapacidad. Así que desde ese modelo más ecológico, más global, más sistémico, de entender el papel de los centros especiales de empleo, lo que tenemos que valorar, por ejemplo, es si aumentan las tasas de actividad o se reducen las de paro, en lugar de cuántos trabajadores de un centro especial de empleo acaban en una empresa ordinaria. Ese debe ser quizá el termómetro, aunque también es cierto que no es la voz más común. Y aún más, si ésta fuera la perspectiva, se resolvería también la otra crítica, la de que son freno para el avance del empleo con apoyo. Pues al revés, los centros especiales de empleo actuarían como movilizadores sociales, aunque sí es cierto que quedaría por resolver la importante inversión pública en los centros especiales de empleo que no se corresponde con la que hay para empresa ordinaria.

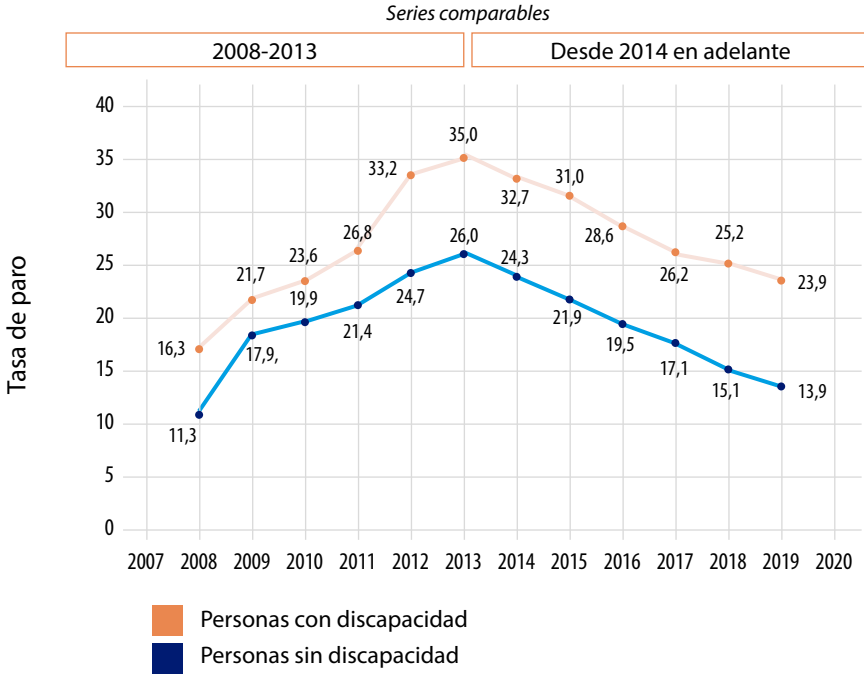
Y ya que estamos en el tema, hay que confesar que los datos de empleo tampoco apoyan mucho esta línea, aunque nos quedaría preguntarnos qué tasas de paro o actividad tendríamos de no existir. Como vemos en los dos gráficos posteriores (ODISMET, 2021), la tasa de actividad no mejora, y además apreciamos en la de paro que la distancia entre las personas con y sin discapacidad se incrementa a lo largo de los años, así, mientras en 2008 esa distancia era de tan solo 5 puntos, en 2019 alcanza los 10.

Según el *IV Análisis de Datos de Empleo y Discapacidad Intelectual* elaborado por AEDIS, el último dato disponible (2019) ya concretamente del grupo de personas con discapacidad intelectual, muestra una tasa de actividad del 30,3%, la más baja del colectivo de discapacidad, junto con la de las personas con problemas de salud mental. Este 30% de tasa de actividad equivale a de-

Evolución de la tasa de actividad de las personas con discapacidad 2008-2019



Evolución de la tasa de paro de la población con discapacidad 2008-2019



cir que solo 3 de cada 10 personas con discapacidad intelectual se plantean el empleo como una opción de vida en la etapa adulta. No estamos hablando de que lo consiga, simplemente de que se proponga buscar un empleo y contemple trabajar como una opción. Luego ya llega la tasa de paro para acabar de fastidiarnos, pues de esos 3 valientes, la tasa de paro cuando se tiene discapacidad intelectual, suele rondar el 50%, así que sólo la mitad de esos tres valientes, uno y medio, encontrará un trabajo.

Así que parece que algo nos hemos estancado en estos últimos años en el avance de la inclusión laboral, o dicho en positivo, estamos en un momento bonito en el que las instituciones debemos ser motor de cambio y apuntar nuevos caminos e ideas que sigan generando progreso social en el ámbito laboral.

INSTITUCIONES Y SÍNDROME DE DOWN

Supongo que en un libro como este que tiene entre las manos, esperaba que este epígrafe representara todo el capítulo, y en cambio apenas se ha mencionado el síndrome de Down. Pero el papel de las instituciones aparece cuando abrimos la lupa para abarcar la configuración social, y al separar esa lupa para mirar un ecosistema mayor, las diferencias genéticas e individuales tienden a desdibujarse, pasando a resaltarse el nivel siguiente que las agrupa. En este caso, la característica del síndrome de Down que moviliza la configuración de instituciones es la discapacidad intelectual. Sin duda habrá otros síntomas del síndrome que impacten también en la configuración social, pero la discapacidad intelectual es el síntoma que eclipsa a todos los demás cuando entramos en el modelo biopsicosocial.

Sin embargo sí es cierto que existen instituciones transversales, como las asociaciones y federaciones de personas con síndrome de Down, pero más en el plano de las entidades que hemos catalogado como de empoderamiento o lobby, siendo las de servicios eminentemente para brindar apoyo a la discapacidad intelectual más en su conjunto (aunque existan algunas unidades específicas, habitualmente de corte más bio-psico como unidades médicas, o de atención temprana, o el acompañamiento al recibir un diagnóstico prenatal o al nacer, que tienen una pata en el lobby y otra en el apoyo social a los familiares).

A este respecto, sí hay un concepto que ha comenzado a oírse más en los últimos años, que es el de identidad horizontal (Solomon, 2014), que al igual que en el debate de los centros especiales de empleo con la discriminación positiva, podría ser un equivalente a la necesidad de agruparse también, a veces, por condición, no siendo esto segregación social. A grandes rasgos tenemos una identidad vertical, más vinculada a nuestra familia y allegados, y la identidad horizontal, que se configura cuando nos acercamos al otro desde el compartir nuestra singularidad. Sería la alegría de encontrar a un español en Siberia, o las niñas versus los niños en el patio, o el rincón del guerrero cuando me encuentro con otras personas con síndrome de Down después de un duro día de trabajo

en la empresa ordinaria. Esta visión justificaría la existencia de lugares de encuentro que otros pueden tildar de guetos, pero efectivamente, para que esto no sea así, no deben ser los únicos espacios de convivencia y centro social, sino ese club en el que los socios se parecen a mí.

Y para finalizar, ¡pues como se ha empezado! Aunque espero que ese inicio farragoso que encerraba la tesis de este capítulo cobre ahora más sentido: las instituciones tienen una incidencia sobre la discapacidad como la pueden tener las terapias individuales o los avances médicos, pero a veces se nos escapa esa realidad o al menos pasa más desapercibida de lo que debiera.

BIBLIOGRAFÍA

- Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, Wall, S. 1978. *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Hillsdale: Erlbaum.
- Bowlby J. 1998. *El apego y la pérdida*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Cabezas D, Flórez J (Coord.). 2015. *Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados*. Madrid: Fundación Prodis y Fundación Iberoamericana Down21. Disponible en: <https://www.down21.org/libros-online/libroDown21-Prodis/libro-down21-prodis.pdf>.
- Foucault M. 1974. *Surveiller et Punir: Naissance de la prison*. París: Editions. Gallimard.
- Goffman E. 1970. *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J, Beecham J. 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- ODISMET. 2021. *Sexto informe general Odismet, Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España*. Fundación ONCE. INFORME 6 ODISMET.pdf.
- OMS 2001. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid. Ediciones IMSERSO
- Rank O. 1961. *El trauma del nacimiento*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Solomon A. 2014. *Lejos del árbol*. Barcelona: Editorial Debate.
- IV Análisis de Datos de Empleo y Discapacidad Intelectual elaborado por AEDIS, el último dato disponible. 2019. AEDIS | (asociacionaedis.org)

LA ATENCIÓN MÉDICA Y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Fernando Moldenhauer, Diego Real de Asúa

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida de los adultos con síndrome de Down ha aumentado de manera progresiva en las últimas décadas. Este crecimiento ha venido de la mano de diversos factores. Entre ellos destacan: la mejora de las técnicas quirúrgicas, especialmente las relacionadas con la corrección de cardiopatías congénitas en el periodo infantil, mayor eficacia del tratamiento y de las estrategias de prevención de enfermedades infecciosas, por avances en el uso de antibióticos y en los programas de vacunación; la implementación de programas de salud específicos para esta población; y no menos importante, la aparición de programas de apoyo psico-social y de integración laboral que han mejorado su calidad de vida.

Así, un estudio estadounidense de principios de siglo observó un incremento en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down desde los 25 años de media en 1983 hasta los 49 años de media en 1997, con un crecimiento de 1,7 años de vida por año estudiado (Yang *et al.*, 2002). En esta misma línea, trabajos más recientes realizados sobre población española muestran un aumento en la edad media al alta de un ingreso hospitalario de los pacientes con síndrome de Down desde los 43 años en 2005 hasta aproximadamente los 50 años en 2014 (Aparicio *et al.*, 2020). Las últimas estimaciones apuntan a que las personas nacidas en la década de 2010 alcanzarán, con la atención apropiada, una esperanza de vida media que puede llegar a la séptima década de la vida.

La población adulta con síndrome de Down presenta problemas clínicos diferentes a los de la población general. No sólo eso, sino que gracias a los cambios mencionados, también muestra características clínicas distintas de las de generaciones previas de adultos o de la población pediátrica con este síndrome.

Tanto es así que Chicoine y McGuire acuñaron la analogía de las “dos caras del síndrome de Down”. Con ella querían resaltar la patente diferencia en evolución clínica que observaban entre aquellos adultos que habían recibido una atención médica y psico-social estructurada durante la infancia frente a los que no habían contado con tales apoyos (McGuire y Chicoine, 2006; Chicoine y McGuire, 2010). Pero, a pesar del importante desarrollo de guías de salud específicas y de la creciente aparición de clínicas y centros especializados en la atención a la población adulta con síndrome de Down, todavía existe un notable desconocimiento acerca de los problemas de salud más frecuentes en esta población, así como de los motivos más frecuentes de ingreso hospitalario y su evolución.

Esta carencia de información debida al proceso de envejecimiento de los adultos con síndrome de Down es debida, en parte, a que las estimaciones sobre la prevalencia de diversas comorbilidades en la población adulta se han realizado mediante estudios poblacionales a través del análisis de códigos de diagnósticos extraídos de certificados de defunción o de informes de hospitalización o mediante series retrospectivas centradas en aspectos concretos (patología oftalmológica, deterioro cognitivo, celiaquía, patología cardiovascular, etc.). Debido a estas limitaciones metodológicas no resulta fácil establecer una base sólida sobre la que fundamentar “la búsqueda de soluciones prácticas y concretas para la atención médica integral (...) de las personas con síndrome de Down” (World Down Syndrome Congress, 1998). Más aún, la mayoría de los profesionales sanitarios no han recibido formación específica en la atención a personas con discapacidad intelectual. Esta carencia es palpable tanto en el ámbito de la atención primaria como en el hospitalario y afecta de forma amplia al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

El desconocimiento de los profesionales sólo incrementa la particular vulnerabilidad de este colectivo, por lo que es prioritario comprender mejor cuáles son las particularidades clínicas más relevantes de las personas con síndrome de Down durante su etapa adulta, así como las potenciales estrategias de cribado, diagnóstico y seguimiento. Para ello estructuraremos el siguiente capítulo en varias secciones: en primer lugar, analizaremos las particularidades del proceso de envejecimiento de los adultos con síndrome de Down. Seguidamente, revisaremos las recomendaciones generales de educación para la salud aplicables a estos adultos, así como las recomendaciones generales de atención órgano-específicas. El abordaje de los problemas de salud mental y de la enfermedad de Alzheimer en esta población es objeto de capítulos específicos (V. capítulos 18 y 19), por lo que no serán mencionados en nuestro recorrido. Finalmente concluiremos con una reflexión acerca de los cambios en gestión sanitaria requeridos para poder ofrecer una atención de calidad a estos adultos.

EL ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El envejecimiento de la población es un proceso fisiológico normal, reflejo favorable de la atención que la sociedad actual presta a sus mayores. En gene-

ral, se considera un fenómeno positivo el que las personas vivan más años y en mejores condiciones. Ahora bien, una característica específica del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down es que se produce en edades más tempranas; es decir, presentan un proceso de envejecimiento prematuro.

Se puede comenzar a observar características clínicas propias de edades avanzadas alrededor de los 45-50 años, con una anticipación de aproximadamente 20 años respecto a la población general, y el proceso es más acelerado. No obstante, el proceso de envejecimiento es atípico, porque no afecta a todos los órganos o sistemas del mismo modo. Mientras que algunos órganos o sistemas sí se ven afectados, como el sistema nervioso, el osteoarticular, los órganos de los sentidos, especialmente la visión y la audición, el sistema inmune o la piel, la mayoría de los órganos internos (aparato cardiovascular, respiratorio, digestivo o excretor) no participan de dicho proceso. Así pues, el adulto con síndrome de Down no se puede considerar estrictamente un anciano prematuro. De hecho, diversos estudios muestran cómo estos adultos presentan una incidencia mucho menor que la población general de aquellas enfermedades más frecuentes de la segunda mitad de la vida, como las enfermedades cardiovasculares o el cáncer. Más aún, tampoco comparten otras características médicas propias de los ancianos, como la polifarmacia o la coexistencia de varias enfermedades crónicas complejas (pluripatología), o, al menos, estos fenómenos ocurren con menor frecuencia en este colectivo. Esto no impide que, a partir de la quinta década de la vida, pueda observarse un progresivo deterioro funcional y/o cognitivo, condicionado principalmente por el desarrollo de enfermedad de Alzheimer y sus complicaciones asociadas.

Las personas con síndrome de Down de edad avanzada, al igual que la población general, se benefician de una *valoración geriátrica integral*. Esta evaluación es un instrumento protocolizado, dirigida a identificar y analizar de manera sistemática y global diversas esferas de la persona, como la presencia de problemas médicos y comorbilidades, su capacidad funcional física, su situación mental (cognitiva, emocional) y social. La valoración geriátrica integral debe seguirse de un plan preventivo y terapéutico que, a menudo, podrá requerir del trabajo interdisciplinar de médicos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, dietistas y/o personal de enfermería. Sólo con la contribución coordinada de todos estos agentes se podrán conseguir de manera exitosa los objetivos de preservar el máximo grado de autonomía posible en cada individuo y de optimizar los resultados de salud.

Se entiende por capacidad funcional en el seno de una valoración geriátrica integral aquella capacidad de la persona para realizar actividades motoras por sí misma, que le permiten vivir de forma independiente. La capacidad funcional se evalúa en la práctica clínica cotidiana en base al nivel de autonomía individual en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Mientras que las actividades básicas incluyen tareas como el vestido, el aseo personal,

la continencia vesical y rectal o la autonomía para la comida, entre otros, las actividades instrumentales hacen referencia a la capacidad de manejar dinero, tecnologías como el teléfono o la televisión, hacer pequeños recados o saber utilizar el transporte público. Para estandarizar su valoración existen escalas específicas, como la escala de Barthel para las actividades basales (Mahoney y Barthel, 1965) o la escala de Lawton y Brody para las instrumentales (Lawton y Brody, 1969). A menudo hay capacidades que los adultos con síndrome de Down no han llegado a desarrollar de manera autónoma a lo largo de la vida. Es por ello que, quizás más importante que el nivel máximo de funcionamiento de un individuo, estas escalas permiten detectar cambios. Su utilidad radica en identificar de forma precoz la pérdida de capacidades previamente adquiridas. La evaluación de esta capacidad cognitiva trasciende el objeto del presente capítulo y será abordada con más detalle en otros capítulos.

La pérdida de capacidad funcional o cognitiva puede conducir progresivamente a una limitación funcional (dificultad para realizar actividades físicas o mentales básicas pero que no limitan la vida diaria), a discapacidad (dificultad en realizar actividades de la vida diaria) o a dependencia (necesidad de ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria). Además, el aumento de dependencia física y cognitiva que se produce generalmente ocurre en un contexto de cambios o modificaciones del entorno familiar y social. Por ello, será de especial relevancia realizar una valoración profunda del entorno social en cada caso y dar apoyo a la familia y cuidadores, que en muchos casos serán de edad avanzada, especialmente si los cuidadores principales son los padres del paciente (V. capítulos 5 y 6).

En aquellas personas con síndrome de Down de edad avanzada con comorbilidad, deterioro funcional, demencia o cualquier enfermedad grave que haga prever un mal pronóstico a corto o medio plazo, es recomendable documentar sus síntomas principales, así como las preocupaciones y preferencias de cuidado del paciente y su familia. Conocer los valores y deseos personales del paciente y familiares es esencial para abordar coherentemente los problemas prácticos del final de la vida e iniciar un proceso de planificación avanzada. Es recomendable priorizar el confort y el control de síntomas ante las complicaciones médicas intercurrentes, evitar el encarnizamiento terapéutico al igual que el infra-tratamiento, intentando realizar un abordaje diagnóstico y terapéutico proporcionado a la situación basal física, funcional y cognitiva del paciente.

En conclusión, las personas con síndrome de Down a partir de los 45-50 años, acusan un deterioro más acelerado que en la población general y un riesgo mayor de determinados problemas de salud. El objetivo común es obtener un envejecimiento saludable, con el mayor nivel posible de autonomía física y mental. Es prioritario centrar las medidas terapéuticas a lo largo de la vida adulta en preservar la función física y cognitiva, dado que se ha asociado a mejor supervivencia y calidad de vida. No se trata solamente de prolongar la duración de la vida, sino de “vivirla” con la mayor calidad posible.

EDUCACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

La primera clave para lograr el objetivo de un envejecimiento saludable es promover hábitos de salud favorables. La participación familiar en este proceso es esencial. La familia debe involucrarse de lleno en actividades de prevención y promoción de la salud, que serán fundamentales para lograr unas pautas de actuación y comportamiento muy útiles no sólo a la hora de prevenir enfermedades, sino también para mejorar las relaciones sociales y la integración plena de las personas con síndrome de Down en la sociedad (V. capítulos 11 y 12).

Por otro lado, el individuo y sus familiares o cuidadores deben colaborar estrechamente con los profesionales de la salud que les atienden. Es importante ser conscientes de que el autocuidado exige la transición de un papel meramente pasivo a otro de implicación activa en el manejo corresponsable de los distintos problemas médicos que pudieran acontecer, tanto de cara a la monitorización de síntomas, la colaboración para la realización de pruebas diagnósticas o el cumplimiento de los tratamientos, especialmente los farmacológicos. Igualmente, su coparticipación será clave para exigir una información comprensible de todos los procesos asistenciales en los que estén inmersos. En esta sección desarrollaremos de manera somera algunos hábitos favorables de autocuidado.

Higiene bucodental

La higiene bucodental óptima es un gran desafío para mantener la salud oral en personas con discapacidad, porque pueden depender de otros para su higiene personal y alimentación, porque tienen menor destreza manual, menor motivación y lapsos cortos de atención. Por tanto, el entrenamiento y la supervisión de técnicas para ejecutar la higiene bucal deberá incluir de forma esencial a las familias y educadores.

La higiene de dientes y encías debe comenzar desde el momento de la erupción dentaria. Es muy importante inculcar buenos hábitos de higiene oral a los niños desde pequeños. Al principio van a sentir curiosidad y actuarán por imitación. No es necesario el uso de pasta dental antes de un año de edad, basta con un cepillo pequeño y suave para limpiar, como mínimo, dos veces al día.

En cuanto al cepillo dental, se recomienda elegir los de cerdas suaves y filamentos con puntas redondeadas, de cabeza pequeña que permita el acceso a todos los sitios, y mango grueso para que pueda ser tomado firmemente. Es recomendable el uso de cepillos eléctricos si se acepta, que permite una limpieza más profunda.

La seda dental es el medio más efectivo para eliminar la placa bacteriana de las paredes laterales de cada diente y prevenir enfermedades periodontales. A pesar de que las personas con síndrome de Down son menos propensas a las

caries, pueden aparecer otros problemas como la gingivitis y la periodontitis con la consiguiente pérdida de piezas dentarias u otros como halitosis, sarro o aftas. Por ello es fundamental educar en el cuidado bucodental y evaluar si existen alteraciones bucales.

Además del cepillado, es necesario realizar las revisiones que se marquen desde el sistema público de salud o por parte del profesional elegido.

Nutrición

Las personas con síndrome de Down tienen dificultad para percibir la sensación de saciedad. Esto responde en parte a un desbalance entre las hormonas leptina y adiponectina que dificulta la percepción de llenado, y hace que se produzca más tarde. Este hallazgo explica parcialmente la mayor tendencia a los trastornos de peso en este colectivo. No obstante, aunque es un rasgo necesario para el desarrollo de una ingesta inapropiada, no debe considerarse un factor suficiente. Es decir, existen otros condicionantes, entre los que destacan las pautas cotidianas de alimentación y la relación de las personas y sus familias con la comida que predisponen también al desarrollo de trastornos de peso. Finalmente, determinadas medicaciones, como los fármacos neurolépticos, pueden también contribuir sobre la regulación del apetito y actuar como favorecedores del apetito. Por ello, merece siempre la pena abordar pautas que contribuyan a que los adultos tengan una alimentación saludable.

El principio fundamental es que la alimentación sirve para incorporar los nutrientes necesarios para el crecimiento, funcionamiento y desarrollo de la persona, pero debe hacerse en las proporciones adecuadas de cada tipo de alimento ajustado a cada grupo de edad. La mayoría de personas con síndrome de Down no controlan el proceso completo de compra, almacenamiento, procesamiento e ingesta de alimentos, y requieren la participación imprescindible de familiares o terceras personas en el mismo. Esto es, de nuevo los familiares y cuidadores deben considerarse corresponsables esenciales del proceso de alimentación y nutrición. Pero la acción educadora es esencial para que el individuo interiorice la necesidad de controlar la dieta, realizar ejercicio y seguir semanalmente el peso; esto es necesario siempre, pero más aún si el adulto vive de manera independiente.

De manera general, es más importante el control de cantidades en la dieta cotidiana que la calidad de la misma. Ahora bien, siempre debemos evitar la llamada “comida basura”, la comida rápida, los platos precocinados, los refrescos azucarados y las calorías gratuitas como chucherías o bollería industrial. En esta misma línea, se debe reforzar la hidratación con agua y no con líquidos comerciales (zumos o bebidas carbonatadas). Estos hábitos se deben fomentar desde edades muy tempranas, ya que es el agua el mejor elemento, y para que el hábito de la ingesta hídrica quede bien establecido en edades más avanzadas.

Es posible que la dieta de los adultos con síndrome de Down deba modificarse en función de necesidades médicas. De cara a prevenir el estreñimiento es importante garantizar un aporte adecuado de fibra alimentaria, presente en la mayoría de las frutas, verduras, legumbres, hortalizas, pan o patata, todo ello acompañado de la suficiente ingesta de agua. En caso de estreñimiento habrá que evitar los alimentos que lo favorecen como arroz, membrillo, zanahoria, manzana, plátano o el abuso de leche y derivados.

Adicionalmente, la celiaquía, que es más prevalente entre las personas con síndrome de Down que en la población general, es un trastorno digestivo cuyo tratamiento es esencialmente dietético. Este consiste en eliminar el gluten de la dieta que se encuentra principalmente en el trigo y otros cereales como la cebada, avena y centeno, así como sus derivados, sémolas, pan, harinas, galletas, pasteles, etc. El arroz y el maíz no lo contienen. Existe riesgo de contaminación cruzada, es decir, que los artículos que no contienen gluten de forma natural pueden resultar contaminados si se elaboran en la misma línea de producción o se transportan junto con alimentos que lo contengan. Por todo ello es importante educar en los cuidados alimentarios que deben seguir en el caso de la celiaquía para evitar problemas de salud.

Deporte

Hay que destacar el papel que desempeñan las actividades físicas y deportivas en beneficio de la salud física y mental para las personas con discapacidad (V. capítulo 10). Además, la práctica deportiva recreativa se considera esencial para completar el proceso de inclusión social, ya que proporciona nuevas experiencias corporales, redefine sus capacidades físicas e incrementa la confianza para la realización de nuevas actividades, entre otras (V. capítulo 12). Por tanto, los beneficios del deporte se refieren no sólo a la mejora de la condición física, sino también de la salud mental y de las habilidades para la vida diaria. Es fundamental incidir en un estilo de vida saludable evitando el sedentarismo y fomentando las actividades de ocio y actividades recreativas.

A nivel físico, la actividad física es fundamental para activar gran parte de las funciones de nuestro organismo. También influye en el desarrollo psicomotriz, el crecimiento saludable y la prevención del sobrepeso y obesidad. La mejora del tono muscular ayuda a vencer el estreñimiento, favorece la oxigenación, previene enfermedades cardiovasculares ligadas al sedentarismo.

A nivel psicosocial, la práctica deportiva fomenta el trabajo en equipo, la gestión emocional, mejora el rendimiento escolar, mejora la comunicación corporal y promueve la adquisición de hábitos de higiene, entre otros. El ejercicio físico supone una forma sana y necesaria para canalizar emociones, participa en la maduración de la persona, y en la construcción de una identidad y autoestima apropiadas.

Los beneficios de la práctica deportiva para las personas con síndrome de Down tienen una transferencia directa a otros ámbitos de la vida. Éstos están basados fundamentalmente en el planteamiento de conseguir tres objetivos principales: mejorar la relación del deportista con su entorno, adquirir habilidades para la vida independiente e incentivar la capacidad de decisión. En este caso, los determinantes de participación en actividades físicas y ejercicio que se deben considerar en estas personas son las características personales (edad, nivel de apoyos y conducta adaptativa y condición actual de salud), los beneficios percibidos, las barreras socio-emocionales y las barreras de acceso a los servicios deportivos (informativos, comunicativos y de formación de los profesionales en ellos). Por ese motivo, los contextos inclusivos de práctica deportiva son ideales para favorecer la normalización, el acceso de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, así como una herramienta fundamental para la salud.

Por último, en la línea de la promoción de actividades saludables, es necesario fomentar hábitos de juego y actividades de ocio y tiempo libre en familia o asociaciones y propiciar grupos de amigos, dosificando las horas de televisión, videojuegos o juegos en solitario. Todo ello también es beneficioso para el desarrollo personal (V. capítulo 12).

Higiene de sueño

El descanso es determinante para la salud. Un sueño de calidad mejora la salud física y emocional, e impacta de forma directa sobre la capacidad de atención y el aprendizaje.

Diversos problemas físicos y psíquicos que se presentan con frecuencia en adultos con síndrome de Down pueden condicionar una alteración de la calidad del sueño. A su vez, este hecho se relaciona con numerosas patologías, cerrando un círculo vicioso. Como ejemplo, la apnea obstructiva del sueño, un trastorno común entre estas personas, fragmenta y deteriora la calidad del sueño y puede desencadenar problemas como sonambulismo, pesadillas o despertares en estado de confusión. La evaluación periódica de los trastornos del sueño será un pilar importante de las revisiones de los adultos.

Aparte de trastornos específicos, el manejo general de las alteraciones del sueño se basa principalmente en técnicas de modificación de conducta, que eliminan los comportamientos inadecuados y restablezcan unos hábitos saludables antes de ir a dormir (técnicas de “higiene de sueño”). Entre ellas podemos destacar las siguientes:

- Mantener unos horarios de acostarse/levantarse regulares cada día de la semana.
- No pasar un exceso de horas en la cama. Las personas con síndrome de Down no necesitan dormir más que las personas de la población general de su misma edad.

- No realizar siestas superiores a 20 minutos, ni después de las 18 h de la tarde.
- Realizar actividad física e intelectual, con exposición a la luz natural, durante el día.
- No realizar actividades excitantes antes de ir a dormir.
- No comer copiosamente ni tomar bebidas estimulantes antes de dormir.
- Mantener la habitación a oscuras por la noche y asegurarse que el colchón es cómodo.

Sexualidad

En la consulta se debe poder abordar de forma multidisciplinar todos los aspectos referidos a la sexualidad que preocupen a la persona con síndrome de Down o a sus familiares, como puede suceder en la adolescencia, incluidas en las cuestiones concernientes a la anticoncepción.

Estas personas tienen los mismos intereses e inclinaciones sexuales que sus pares y deben adaptar hábitos y actitudes saludables en relación con su sexualidad. Esta tiene componentes físicos, psicológicos, sociales y culturales, por lo que se deben valorar todos los elementos relevantes para determinar el estado de bienestar sexual. Es fundamental la educación sobre la afectividad, la sexualidad, las relaciones y el control de natalidad por lo que se recomienda un enfoque más completo que tenga en cuenta la capacidad de cada persona en concreto y su entorno para comprender estas situaciones y prestarle todos aquellos apoyos que necesiten para que vivan una sexualidad adecuada. Esta información y apoyo se deberán proporcionar de forma coordinada por toda la red familiar y de profesionales que le acompañan. Como aspectos concretos es necesario trabajar el evitar muestras de afecto desmedido hacia los extraños, diferenciar conductas aceptables en privado, pero no en lugares públicos, así como el rechazo de tocamientos inapropiados (incluyendo la información a sus progenitores si eso ocurriese) (V. capítulo 7).

Cognición, identidad, autopercepción

El último aspecto que resaltar en la promoción de la salud de los adultos con síndrome de Down es la promoción de una autoimagen saludable. Esta autoimagen está intrínsecamente ligada al nivel cognitivo de la persona y a sus capacidades adaptativas a los diversos ámbitos que componen su vida, de acuerdo con su edad (V. capítulo 4).

La mayoría de las personas con síndrome de Down viven unas vidas sanas, plenas y felices. Pero existen etapas de transición en sus vidas, en las que pueden tener especiales dificultades, como pueden ser la adolescencia, la transición entre la etapa escolar y la búsqueda de centros de estudios superiores, la búsqueda de empleo, las relaciones de pareja, o la toma de conciencia de

las propias limitaciones. Especialmente en estas circunstancias es importante prestar atención a la presencia de problemas en la esfera personal en relación con: su imagen corporal, autovaloración, capacidades, dificultades y aceptación de las propias limitaciones (V. capítulos 2, 4, 7).

En este sentido, consideramos que es importante no someter a las personas con síndrome de Down a falsas creencias o posibilidades sobre ellos mismos (algo muy individualizado a cada persona, pues la variabilidad interindividual es muy amplia), ni al cumplimiento de expectativas imposibles o desajustadas a sus capacidades emocionales, funcionales y adaptativas (V. capítulo 7). Igualmente conviene evitar la sobreprotección y motivarles al desarrollo más amplio posible de sus capacidades. Todos los que rodeamos a estos adultos debemos ser capaces de transmitirles que una autoestima saludable consiste en contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, respeto y una imagen y concepto adecuados de ellos mismos. El objetivo es encontrar maneras de fomentar y promover la identidad y autopercepción a través de aceptar “quiénes somos”, con pleno conocimiento, sentido de competencia y desarrollos de los talentos propios, además de percibirse amado y aceptado por la familia y entorno.

ATENCIÓN MÉDICA A LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

En general, a lo largo de esta etapa vital no existen grandes cambios en los cuidados sanitarios que deben proporcionarse a una persona con síndrome de Down, si bien sí que se observan algunas diferencias respecto a la atención que se presta en la edad pediátrica, especialmente en lo concerniente al desarrollo de enfermedad de Alzheimer.

No todos los problemas afectan de la misma manera ni tienen similar prevalencia en todos los individuos. Es importante recordar la singularidad de cada persona. En la tabla 1 se muestra un listado general de la problemática del adulto.

Tabla 1. Recomendaciones específicas de abordaje de problemas médicos en el adulto con síndrome de down

PROBLEMAS MÉDICOS	RECOMENDACIONES
Deterioro funcional	Monitorizar y valorar la situación socio-laboral y del entorno cercano. Valorar posibles causas médicas Valorar situación mental Garantizar la inserción social y estimular la actividad física y mental

Cambio de humor y conducta	Buscar desencadenantes en el entorno cercano Descartar principales causas médicas
Demencia	Vigilar síntomas precoces (alteración de la marcha, epilepsia, cambios de conducta) Monitorizar en el tiempo la capacidad cognitiva Priorizar cambios advertidos por el cuidador principal
Trastornos visuales	Revisiones periódicas oftalmológicas (no solo ópticas) Atención a cambios de conducta como primer síntoma
Trastornos auditivos	Revisiones periódicas auditivas (especialmente limpieza de conductos) Atención a cambios de conducta como primer síntoma
Obesidad	Evitar dietas severas Priorizar hábitos saludables de comida y ejercicio Simplificar consejos dietéticos Evitar generar conflictos en torno a la comida
Artrosis y Osteoporosis	Evitar los trastornos de peso. Estimular ejercicio y garantizar ingesta de calcio y vitamina D
Síndrome de apnea del sueño	Vigilar somnolencia diurna y su repercusión funcional. Evitar los trastornos de peso y la posición de decúbito supino para dormir
Trastornos tiroideos	Revisión analítica periódica. Vigilar cumplimiento del tratamiento
Cardiopatías y síncope	Revisar cardiopatías congénitas ya conocidas. Evitar desencadenantes de síncope (generalmente neuromediados)
Celiaquía	Revisión analítica periódica. Vigilar cumplimiento del tratamiento. Evitar problemas de estigmatización social
Diabetes	Revisión analítica periódica. Evitar trastornos de peso.

Salud bucodental	Revisiones periódicas
Epilepsia	Diferenciar epilepsia y síncope. Puede ser síntoma precoz de enfermedad de Alzheimer. Vigilar cumplimiento del tratamiento
Problemas ginecológicos	Ajustar individualmente el riesgo de cáncer (en general, mucho menor). Limitar las exploraciones a las estrictamente necesarias
Cáncer	Evitar cancerofobia. Conocer la disminución general de incidencias de tumores sólidos en la población adulta con síndrome de Down.
Riesgo vascular	Ajustar individualmente el riesgo cardiovascular (en general, mucho menor).
Disfagia	Evitar el exceso de exploraciones diagnósticas. Promover la masticación y evitar la ingesta rápida y compulsiva
Alteraciones analíticas	Evitar pruebas médicas innecesarias. Facilitar consulta telemática con unidades especializadas en síndrome de Down
Dolor	Vigilar la existencia de enfermedades enmascaradas por la ausencia del dolor habitual en las mismas
Preoperatorio	Vigilar las constantes cardiovasculares y los problemas relacionados con la intubación
Vacunación e infecciones	Mantener al día el calendario vacunal completo y sus actualizaciones
Polifarmacia	Evitar fármacos no indicados y vigilar el cumplimiento correcto de los tratamientos, así como su finalización
Problemas urológicos	Vigilar la micción y sus características Evitar sobrediagnósticos y pruebas innecesarias

Problemas digestivos	Evitar sobrediagnósticos y pruebas endoscópicas innecesarias Hacer pequeñas manipulaciones dietéticas
Problemas dermatológicos	Cuidado habitual de la hidratación e higiene cutánea

Problemas de salud que más afectan y de forma más importante

1. Problemas de Salud Mental. Son frecuentes los problemas de adaptación a las crisis vitales (cambio de ciclo vital, académico o laboral; cambios en la estructura familiar o en el entorno cercano; problemas de salud, etc.) o a situaciones complejas que no son capaces de asimilar y explicar: pueden adoptar la forma de trastornos del estado de ánimo o de la conducta. Una manifestación extrema lo constituye el llamado síndrome desintegrador o regresivo del síndrome de Down (Flórez y Ortega, 2020), que debe ser identificado precozmente y remitido a especialistas en el mismo. La problemática mental es abordada en el capítulo 17.

2. Enfermedad de Alzheimer. En el cromosoma 21 existen genes muy ligados al desarrollo de esta enfermedad, lo que conlleva que la práctica totalidad de los sujetos presenten síntomas desde edades precoces (entre los 40 y los 60 años). Sin embargo, se cree que el proceso cerebral comienza de forma larvada desde mucho antes, lo cual supone una esperanza para que en el futuro se pueda detectar la enfermedad en fases prodrómicas o preclínicas y se apliquen fármacos que puedan modificar su curso (V. capítulo 18).

3. Problemas de los sistemas de aferencia: audición y visión. Los problemas de visión y de audición pueden ser percibidos directa o indirectamente (manifestándose como introversión, cambios en conducta o peor rendimiento, entre otros). Esta sospecha puede resolverla el especialista correspondiente con exploraciones sencillas. Es frecuente el desarrollo de cataratas, miopía grave y queratocono (deformidad de la córnea). Así como sordera de transmisión por tapones de cerumen, o neurosensorial por presbiacusia precoz.

4. Problemas de movilidad. El sobrepeso es muy frecuente y tiene su causa en malos hábitos nutricionales y de conducta alimenticia. Dado que existe también un desarrollo precoz de artrosis de las principales articulaciones (columna, cadera y rodilla), el resultado final es una reducción de la movilidad que puede conllevar problemas de integración social o médicos (desarrollo de diabetes mellitus o agravamiento de la apnea del sueño).

5. Síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS). Esta enfermedad se produce como consecuencia de la morfología peculiar de la vía aérea alta en las personas con síndrome de Down, que predispone a un cierre de ésta

durante el sueño (donde hay, además, una disminución del tono muscular) con fragmentación del mismo e hipersomnia diurna. Esta situación de somnolencia puede no ser evidente, y manifestarse como una pérdida de funcionalidad en múltiples áreas (social, académica, laboral o cognitiva) de diversa gravedad y que con frecuencia conlleva dificultades en el reconocimiento de sus causas. Se diagnostica con un estudio de sueño y se trata mediante reducción del peso, medidas posturales (es más frecuente cuando se duerme boca arriba) o utilización de mascarillas a presión durante la noche (CPAP). La valoración del sueño es uno de los pilares en la evaluación global de la pérdida de capacidades de adultos con síndrome de Down.

Problemas médicos relativamente frecuentes, pero su importancia o control son menos complejos

1. Enfermedades del tiroides. Más del 60% de adultos con síndrome de Down presentan hipotiroidismo, y un porcentaje mayor que el de la población general puede presentar hipertiroidismo. Ambas entidades son fácilmente detectable por análisis sanguíneos y se controlan, generalmente, de forma muy efectiva y simple con la toma diaria de suplementos de hormona tiroidea (en el caso de hipotiroidismo) o de anti-tiroideos (en caso contrario).

2. Cardiopatías y síncope. Es excepcional el desarrollo de cardiopatías en la edad adulta, en especial cardiopatía isquémica o hipertensiva, salvo aquellos problemas estructurales que no se consiguieran detectar en la etapa infantil o no fueron corregidos quirúrgicamente. Debido a que las personas con síndrome de Down tienden a tener una tensión arterial y un pulso cardíaco relativamente bajos es muy frecuente que presenten a lo largo de la vida episodios de mareo y síncope (lipotimias) de carácter benigno y que se resuelven con medidas posturales. Sólo muy rara vez representan problemas graves del ritmo cardíaco.

3. La enfermedad celíaca. Es más frecuente en los adultos con síndrome de Down que en la población general. La rentabilidad de utilizar la determinación de autoanticuerpos anti-transglutaminasa IgA (junto con la determinación de niveles totales de IgA) es controvertida. No obstante, dada su simplicidad, nuestra recomendación es realizar dicha medición con carácter anual a la vez que se realiza la determinación analítica periódica. Entendemos que esta recomendación pueda no ser aplicable a otros escenarios donde la disponibilidad de recursos sea diferente. Mediante esta determinación el diagnóstico de celiaquía es sencillo y, en la mayoría de los casos, se puede hacer sin recurrir a una endoscopia digestiva. Su tratamiento (si es necesario) es la exclusión de los alimentos con gluten de la dieta, como ya se ha indicado anteriormente.

4. La diabetes. El desarrollo de diabetes está ligado a la obesidad, aunque en muy pocos casos es necesario tratamiento farmacológico y hay muy baja probabilidad de que se desarrollen complicaciones en otros órganos (corazón, retina, riñón, etc.).

5. La salud bucodental. Es prioritaria en el síndrome de Down pues es muy frecuente la dentición insuficiente, la enfermedad periodontal y la pérdida subsiguiente de piezas dentales. Se debe revisar el estado dental de forma periódica y adoptar las medidas necesarias para su mantenimiento, igual que en la población general.

6. La epilepsia. Puede arrastrarse desde la edad infantil pero su aparición en la edad adulta suele ir ligado al desarrollo prematuro de enfermedad de Alzheimer.

Problemas de salud que muestran peculiaridades específicas en el síndrome de Down

1. La menopausia. Ocurre con cierta antelación en las mujeres con síndrome de Down, alrededor de 5 años antes que la media de las personas de la población general. No existe indicación de tratamiento hormonal sustitutivo salvo en casos muy precoces (antes de los 35 años). La osteoporosis es algo más frecuente en los adultos con síndrome de Down por este y otros motivos (sedentarismo, fármacos, adquisición de un pico de masa ósea inferior en las primeras décadas de la vida), lo que puede conllevar la aparición de fracturas patológicas en edades más avanzadas. Por ello, debe garantizarse aportes suficientes de calcio y vitamina D.

2. Las revisiones ginecológicas periódicas. En cualquier mujer están motivadas fundamentalmente por el deseo reproductivo/contraceptivo y el diagnóstico precoz de cáncer ginecológico. En este aspecto es de destacar la extraordinaria protección natural frente al cáncer en el síndrome de Down, salvo que exista algún riesgo familiar específico que lo aumente. Por ello, antes de recomendar una valoración ginecológica regular es importante considerar el impacto emocional de las exploraciones, que en estas pacientes tienen un balance riesgo/beneficio muy distinto.

3. Desarrollo de arteriosclerosis o enfermedad vascular arterial. Por motivos no totalmente conocidos, existe una protección natural muy importante en el síndrome de Down frente al desarrollo de esta patología. Son anecdóticos los casos descritos de infarto de miocardio, afectación de las arterias de las extremidades o ictus (salvo por otros motivos no relacionados con el proceso de aterosclerosis, como embolismos cardíacos, hemorragias, enfermedad de Moya-moya). Posiblemente la tendencia a la tensión arterial baja y la ausencia de hábito tabáquico y alcohólico sean algunos factores que expliquen esta protección. En todo caso, de este hallazgo se deriva una menor importancia relativa de la elevación de colesterol o de la glucemia que puedan detectarse en los análisis rutinarios. Por tanto, las intervenciones terapéuticas farmacológicas también deben realizarse con el prisma de un riesgo cardiovascular claramente diferente y menor del de la población general.

4. Problemas de deglución. Los problemas de deglución son frecuentes y tienen varias causas. En general, la anatomía peculiar de la faringe facilita los atragantamientos en este colectivo, pero rara vez conlleva gravedad o alto riesgo. Se recomienda enfatizar la necesidad de comer despacio, masticando bien, aunque estos suelen ser actos muy reflejos y de difícil modificación. El desbalance leptina/adiponectina antes mencionado probablemente influya también en la percepción de apetito y explica una mayor “ansiedad” por la comida. Asimismo, es normal tener pequeños problemas cotidianos en gestionar la deglución del moco que normalmente se produce en la nariz y senos nasales. Es importante no sobredimensionar estas circunstancias para evitar una somatización centrada en este área corporal que pudiera desembocar en aversión a la comida. En fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer la dificultad a la deglución sí es problema grave y es causa de neumonías llamadas “por aspiración” (V. capítulo 19).

5. Determinaciones analíticas. En las determinaciones analíticas que se pueden realizar a una persona con síndrome de Down es frecuente encontrar alteraciones que no tienen un significado patológico. Estas generan con frecuencia ansiedad, o conllevan la realización de múltiples e innecesarias pruebas médicas: es frecuente encontrar aumento del tamaño de los glóbulos rojos (macrocitosis), disminución del número de leucocitos (leucopenia), aumento del número de linfocitos (linfocitosis relativa o absoluta), aumento de algunos parámetros inflamatorios (p. ej., hipergammaglobulinemia policlonal, hiperferritinemia) o autoinmunes (p. ej., hipergammaglobulinemia IgA o la presencia de anticuerpos antinucleares) o elevación asintomática del ácido úrico.

6. Percepción del dolor. Es sabido por la experiencia de familiares y cuidadores que la percepción de determinados tipos de dolor en el síndrome de Down es menor que en la población general. Esto constituye sin duda una ventaja cotidiana, pues genera una mejor tolerancia a procesos que suelen producir dolor más o menos incapacitante (p. ej., artrosis, escoliosis, menstruación) y menor consumo de fármacos analgésicos; pero también puede evitar que el dolor sea un buen signo de alarma ante situaciones médicas que requieren una atención preferente.

7. Cuidados perioperatorios. Las personas con síndrome de Down pueden tener mayor riesgo perioperatorio debido a la tendencia a la menor tensión arterial y frecuencia cardíaca y a la peculiar anatomía de la vía aérea (macrogllosia y faringe pequeña) que dificulte la intubación. Habitualmente estas circunstancias son conocidas por los anestelistas, aunque es recomendable consignar cualquier antecedente en las entrevistas de preparación a cualquier procedimiento médico o quirúrgico que conlleve sedación o anestesia general.

8. Sistema inmunitario. Existe evidencia suficiente para determinar que existe una disregulación del sistema inmune en el síndrome de Down, que con-

lleva una mayor predisposición a las infecciones, especialmente de vías respiratorias. Si bien su situación no es equiparable a la de las personas con procesos de inmunosupresión graves (infección VIH o tratamientos oncológicos), es imprescindible tener el calendario vacunal actualizado y su renovación en los plazos establecidos.

9. Tratamientos farmacológicos. La necesidad de tratamientos farmacológicos en las personas con síndrome de Down es en general pequeña y limitada a pocos procesos por lo que deben evitarse tratamientos no indicados o necesarios; pero ha de extremarse el cumplimiento exacto de los que sí lo sean. Es frecuente que en alguna época se indiquen tratamientos con psicofármacos, que suelen utilizarse a dosis más bajas de las habituales, en el contexto de estrategias multidisciplinarias (V. capítulo 17).

10. Vaciado de la vejiga urinaria. La vejiga urinaria de las personas con síndrome de Down tiene una mayor capacidad a la vez que una menor potencia de contracción por lo que es frecuente que existan pocas micciones en el día, pero muy abundantes y lentas. Por otro lado, existe una mala coordinación en el vaciado que produce cierta dificultad en la micción, generando un residuo urinario que puede favorecer las infecciones o la incontinencia urinaria ocasional. Los varones no suelen presentar problemas prostáticos, tanto por no llegar a edades avanzadas como debido a un estado de relativo déficit de andrógenos.

11. El tubo digestivo. El tubo digestivo de los adultos con síndrome de Down presenta alteraciones en su movilidad debido a trastornos en la innervación simpática. Esto conlleva frecuentes problemas de coordinación para el correcto desplazamiento del alimento, que puede dar lugar a obstrucciones o impactaciones del bolo alimenticio en el esófago, ardor por reflujo gastroesofágico, despeños diarreicos frecuentes pero autolimitados, o tendencia al estreñimiento. En general no son frecuentes otro tipo de enfermedades digestivas (además de la celiaquía) y es raro que sean necesarias endoscopias para identificar y resolver los síntomas, que habitualmente responden a los cambios dietéticos (mayor cantidad de fibra), fármacos antirreflujo o a reguladores de la movilidad digestiva.

12. La piel. Es muy frecuente la existencia de dermatitis seborreica que afectan sobre todo a cuero cabelludo, frente y párpados y que se trata con champús y, ocasionalmente, con esteroides tópicos durante muy corto tiempo. Asimismo, el acné y la aparición de forúnculos y quistes sebáceos complicados puede requerir tratamiento local o durante algunos meses de antibióticos específicos. Más recientemente se ha incorporado el uso de fármacos inmunomoduladores biológicos para el control de estos procesos inflamatorios. En todo caso, es prudente que la prescripción de los mismos sea realizada bajo la supervisión de un especialista. La alopecia (caída de cabello) puede ser de causa autoinmune con un comportamiento impredecible y rebelde al tratamiento, o estar en el contexto de dermatitis seborreica severa.

Valoración periódica

Recogiendo todo el conjunto de estas consideraciones, la tabla 2 ofrece una propuesta de valoración periódica a los adultos con síndrome de Down.

Tabla 2. Recomendaciones periódicas de atención en salud a adultos con síndrome de Down. (Extraído de Down España. 2021: Programa español de salud para personas con síndrome de Down)

	De 13 a 18 años					Edad adulta	
	13	14	15	16	17	18 a 40 años	Más de 40 años
Estado general (vigilancia clínica)			X			Anual	Anual
Desarrollo psicomotor			X				
Estudio cromosómico							
Consejo genético familiar							
Metabolopatías y malformaciones congénitas							
Crecimiento peso y perímetro craneal			X				
Estado nutricional			X			Anual	Anual
Órganos genitales			X				
Patología ortopédica							
Estudio cardiológico						Cada 5-10 años	Cada 5-10 años
Exploración oftalmológica	X		X		X	Bianual	Anual
Exploración auditiva	X		X		X	Bianual	Anual
Hormonas tiroideas			X			Anual	Anual
Control odontológico			X			Anual	Anual

	De 13 a 18 años					Edad adulta	
	13	14	15	16	17	18 a 40 años	Más de 40 años
Valoración neurológica			X			Bianual	Anual
Analítica general ¹			X			Anual	Anual
Diagnóstico de celiaquía						Cada 5 años	Cada 5 años
Columna cervical							
Vigilancia osteo-articular	X		X		X	Bianual	Anual
Evaluación de trastornos del sueño			X			Bianual	Anual
Evaluación salud mental			X			Anual	Anual

¹ Una valoración analítica general incluye la realización de un hemograma, la determinación de parámetros de función renal y hepática, iones, perfil ferrocínético, vitaminas B9 y B12.

CONCLUSIONES: UNAS REFLEXIONES SOBRE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN SANITARIA

La atención actual a los adultos con síndrome de Down debe basarse en una valoración integral, transdisciplinar, que atienda no sólo a la patología más frecuente en esta población, sino también a las esferas cognitiva y social. Sólo de este modo será posible la pronta identificación, continua y preventiva de posibles situaciones de riesgo, como son el deterioro de la salud mental, los trastornos de peso, los déficits sensoriales y el deterioro cognitivo de estos pacientes.

Es notorio el descontento de las familias por la dificultad de encontrar médicos que conozcan en profundidad la patología de los adultos con síndrome de Down, especialmente en determinadas áreas médicas, o la dificultad para acceder a las muy escasas unidades o clínicas especializadas. Es preciso promover

una estructura asistencial básica centrada en el equipo de Atención Primaria y coordinada con Unidades de Referencia de base regional, compuestas por especialistas de corte polivalente (Medicina Interna), o específicos con relación a la Salud Mental (Psiquiatría/Psicología) o a la Enfermedad de Alzheimer (Neurología). A través de la promoción de esta atención coordinada, será posible establecer registros asistenciales y comunitarios compartidos, que permitan alcanzar los objetivos de la atención médica a los adultos con síndrome de Down: garantizar un envejecimiento saludable, con el mayor nivel posible de autonomía física y mental y preservar la función física y cognitiva de esta población.

Al mismo tiempo, la comunicación reglada y periódica entre las Unidades de Referencia regionales permitirá avanzar en el conocimiento de la patología que acompaña al adulto con síndrome de Down, de las causas que la originan, y de los específicos tratamientos que se deben adoptar. Es de desear que se constituya y reúna un grupo nacional de profesionales sanitarios especializados en el síndrome de Down, al estilo de los que ya existen en otros países, que de forma independiente y basado en datos objetivos sirva de germen para potenciar el conocimiento, el interés, la especialización y la investigación clínica en esta importante área de la medicina.

BIBLIOGRAFÍA

- Aparicio P, Barba R, Moldenhauer F, Suárez C, Real de Asúa D. 2020. Características de los adultos con síndrome de Down ingresados en los servicios de medicina interna españoles en el periodo 2005-2014. *Rev Clin Esp* 220(9): 553-560.
- Capone GT, Chicoine B, Bulova P *et al.*, for the Down Syndrome Medical Interest group USA (DSMIG-USA) Adult Healthcare Workgroup. 2018. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: a systematic review toward the development of healthcare guidelines. *Am J Med Genet A* 176(1): 116-133.
- Capone GT, Stephens M, Santoro S *et al.*, for the Down Syndrome Medical Interest group USA (DSMIG-USA) Adult Healthcare Workgroup. 2020. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: a systematic review toward the development of healthcare guidelines. Part II. *Am J Med Genet A*. 2020;182(7):1832-45.
- Chicoine B, McGuire D. 2010. *The Guide to Good Health for Teens & Adults with Down Syndrome*. Bethesda: Woodbine House.
- Flórez J, Ortega MC. 2020. *Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad*. Santander, Fundación Iberoamericana Down21.
- Lawton MP, Brody EM. 1969. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* 9(3): 179-186.
- Mahoney FI, Barthel D. 1965. Functional evaluation: the Barthel index. *Maryland State Med J* 14: 56-61.
- McGuire D, Chicoine B. 2006. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome. A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*. Bethesda: Woodbine House. En español, disponible en: Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down (down21.org).
- Real de Asúa D, Quero M, Moldenhauer F, Suárez C. 2015. Clinical profile and main comorbidities of Spanish adults with Down syndrome. *Eur J Intern Med* 26(6): 385-391.
- Tsou AY, Bulova P, Capone G *et al.*, on behalf of the Global Down syndrome Foundation.

2020. Medical care guidelines for adults with Down syndrome. *JAMA* 324(15): 1543-1556.
- World Congress on Down syndrome. 1998. Madrid, 23-26 October. *Down Syndr Res Pract*;5:47-48.
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. 2002. Mortality associated with Down syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet* 359(9311): 1019-1025.

De información general

- Down España. *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*. 6ª Edición 2021. Down España; Madrid. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/10/PROGRAMA-SALUD_corr.pdf [acceso 03/12/2021].
- Downciclopedia. *Salud y Biomedicina. Trastornos de salud*. Disponible en: Problemas de salud - Downciclopedia.org [acceso 03/12/2021].

LA SALUD MENTAL EN LA VIDA ADULTA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

María del Carmen Ortega

SALUD MENTAL Y PATOLOGÍA DUAL EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Todas las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual en mayor o menor grado. Como es bien sabido, ésta debe ser entendida como una afectación o merma en diversas capacidades cognitivas (memoria, razonamiento, entendimiento) que se acompaña de una dificultad en el comportamiento adaptativo en alguno de los ámbitos que componen la vida de la persona (social, académico, grado de autonomía). Históricamente ha habido una tendencia a entender como sinónimos la discapacidad intelectual y el valor numérico de cociente intelectual, y aunque suele haber una relación e interdependencia entre ambos, dicha cifra no es un espejo exacto de la capacidad adaptativa del individuo, que en ocasiones no se correlaciona con el cociente intelectual, pudiendo estar por encima o por debajo en los diversos ámbitos, fruto de factores condicionantes como, por ejemplo, la decisiva influencia de los factores ambientales (American Psychiatric Association DSM-5, 2014).

La salud mental es definida de diversas formas, aunque probablemente, la que mejor hace referencia a su realidad global, sin entrar en excesiva complejidad, es la que determina el grado de bienestar emocional y psicológico de una persona. El estado emocional no es un concepto estático, suele variar a lo largo del tiempo en respuesta a diferentes causalidades. Pero la mayoría de esos cambios forman parte de un continuum de normalidad, y no suponen una pérdida de la salud mental si son reacciones emocionales ajustadas, reactivas y proporcionadas al hecho del que derivan.

El bienestar emocional supone la presencia de un equilibrio entre las emociones, los sentimientos y deseos. Está en relación directa con la salud física y

social, y con el concepto de identidad entendida como el conjunto de rasgos corporales y mentales que se van desarrollando a lo largo de la vida de la persona. Los individuos con síndrome Down son más vulnerables que el resto de la población a la alteración de su bienestar emocional, y suelen precisar de apoyos para integrarse socialmente, para aceptarse a sí mismos, para tener confianza en sus propios logros y para conseguir una mayor seguridad (Garvía, 2018).

No es hasta hace pocos años cuando se empieza a tener en cuenta como algo relevante (aunque todavía queda camino de concienciación por recorrer), el estado emocional de la persona con discapacidad intelectual (Buckley *et al.*, 2020). La poca atención que se ha puesto en el pasado a esta parte tan importante para todos (discapacitados o no), tiene probablemente distintas causas: porque se ha restado dignidad y valía a estas personas, porque se ha asumido que al llevar unas vidas aparentemente más fáciles o simples, no tenían grandes variaciones o repercusiones emocionales, o porque cierto número de los individuos que les rodean pueden experimentar la sensación de que nada se puede hacer o no merece la pena intentar paliarles un posible estado emocional alterado o conducta anómala.

Las personas con síndrome de Down presentan con variable frecuencia una patología psiquiátrica comórbida (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del desarrollo -AAIDD-, 2011), que, en muchos casos, es secundaria a su déficit intelectual, a las dificultades que presentan en su capacidad adaptativa, o a circunstancias relacionadas con los entornos que forman parte de sus vidas. El concepto de patología dual en este ámbito hace referencia a la presencia de una alteración mental que acontece en una persona con déficit intelectual. El término de diagnóstico dual fue introducido en España (Novell, 1999) para referirse a las personas que, teniendo una discapacidad intelectual, padecen también un trastorno psiquiátrico. Hasta entonces, e incluso ahora, se atribuían los trastornos de conducta y otros posibles síntomas exclusivamente a la propia discapacidad, como si fueran un síntoma directo de la misma. Las personas con discapacidad intelectual presentan una mayor tasa de enfermedad mental que las personas con función intelectual normal (Cooper y Bailey, 2007), y esto no es ajeno a los individuos con síndrome de Down.

FACTORES PREDISPONENTES

Los factores predisponentes son los que pueden tener algún tipo de influencia en la causalidad de la aparición de una patología psiquiátrica. Entre los que pueden tener más relevancia en las personas con síndrome de Down, destacan:

El estrés

Hay un pensamiento común que tiende a considerar que las personas con síndrome de Down no tienen vivencias de estrés, por la aparente simplicidad de

sus vidas. Y es preciso dejar claro que la realidad está muy lejos de este pensamiento, pues probablemente experimenten el mismo estrés o más que el resto de la población (Flórez y Ortega, 2020a). En sus caras está inscrita la anomalía cromosómica, visible para cualquiera, que les hace sentirse distintos allá donde vayan, siendo a veces objeto de miradas. Además, como ya sabemos, la trisomía no solo se acompaña de un fenotipo corporal característico: todas las personas muestran discapacidad intelectual, en muy distinto grado. Son conscientes de sus limitaciones intelectivas y funcionales, lo que les supone considerar el esfuerzo que tienen que hacer para adquirir un determinado logro y objetivo, a diferencia de la gran mayoría de las personas que les rodean. Ese esfuerzo se acompaña a veces de un desgaste emocional y físico, así como de la duda de si conseguirán lo propuesto, y esto no suele ser ajeno a experimentar cierto estrés.

Así mismo, desde pequeños suelen participar en diversas terapias de apoyo para poder dar lo mejor de sí mismos, y aun con este sobreesfuerzo, viven con la presencia de que no llegan en ocasiones a lo que hacen o cómo lo hacen la mayoría de las personas que les rodean. Entienden también que, en algunos aspectos, no podrán desempeñar la misma vida independiente o proyectos que sus hermanos, amigos, y otros seres queridos. A pesar de todo, son especialistas en vivenciar todos los aspectos buenos de sus vidas (no pocos), que expresen al máximo, y tienen una capacidad extraordinaria de experimentar felicidad con sus logros y hechos cotidianos.

La vulnerabilidad neurobiológica

A día de hoy, ya se cuenta con numerosas publicaciones científicas destacables que señalan características cerebrales, tanto a nivel macroscópico como en estratos inferiores que engloban la arquitectura y el funcionamiento neuronal, aunque sigue siendo preciso avanzar en mayor acumulación de evidencia y conocimientos.

La propia trisomía del cromosoma 21 y el correspondiente desequilibrio que origina en el organismo, condiciona la aparición en el cerebro de toda una serie de fenómenos que propician a las personas con síndrome de Down a tener una mayor incidencia de padecer alteraciones mentales:

Nivel macroscópico: El cerebro tiene un volumen más pequeño, principalmente a nivel del cerebelo, la corteza prefrontal, el hipocampo, y circunvoluciones del lóbulo temporal (Contestabile *et al.*, 2010). Es un cerebro con menos neuronas, las cuales a su vez están menos desarrolladas.

Nivel microscópico: Las dificultades se inician ya en las células progenitoras y células madre e impactan sucesivamente sobre la neurogénesis y gliogénesis, el crecimiento dendrítico, la formación de espinas, el número y plasticidad de las sinapsis, para desembocar en una reducción de la conectividad tanto a nivel ultraestructural como en la formación de circuitos funcionales, como se ha comprobado en estudios funcionales de resonancia magnética (Carbó-Ca-

rreté *et al.*, 2020; Koenig *et al.*, 2020). Estamos ante un cerebro vulnerable con debilidades en su formación inicial que, lógicamente, repercuten a largo plazo sobre su proceso posterior de desarrollo y de maduración (Flórez *et al.*, 2015). Ciertos circuitos cerebrales y sus correlativas funciones, que de por sí disponen ya de menor capacidad de adaptación y de funcionalidad, se encuentran más desprotegidos frente a determinadas condiciones adversas (acontecimientos, disfunciones fisiológicas, ambiente), capaces de ponerles en mayor riesgo de descompensación funcional. Esa descompensación puede manifestarse en forma de deterioro mental, cognitivo, comportamental (Capone, 2020).

Los procesos neuroinflamatorios: Numerosos estudios muestran que en el organismo con síndrome de Down existe un estado de larvada inflamación crónica y desequilibrio inmunitario, responsable de su mayor vulnerabilidad a los agentes infecciosos. En el cerebro se manifiesta por la existencia constatada de una mayor activación de su microglía y una tendencia al aumento de los niveles de citoquinas proinflamatorias, que lo hacen más sensible a los estímulos estresores y favorecen la aparición de procesos neuroinflamatorios (Pinto *et al.*, 2020), y un aumento de los parámetros bioquímicos propios del estrés oxidativo (Huggard *et al.*, 2020; Pouemaud *et al.*, 2021; Rueda y Martínez-Cué, 2021; Lanzillotta y Di Domenico, 2021). A la larga, pueden posteriormente relacionarse con la aparición de algunos tipos de trastornos mentales, así como con un deterioro cognitivo compatible con demencia (Wenk *et al.*, 2000).

Enfermedades médicas concomitantes

Son diversas las condiciones médicas que colocan al individuo con síndrome de Down en un estado de fragilidad física y emocional. De entre estas, conviene destacar las que cursan con algún déficit sensorial como puede ser la pérdida, parcial o total, de la visión o de la audición. No cabe duda, que una afectación de los sentidos conlleva una merma en su calidad de vida, en su independencia o funcionalidad cotidiana y la necesidad de mayor apoyo o supervisión por parte de terceros. Esto les hace sentirse todavía más inseguros, vulnerables, y experimentar un cambio en sus vidas que puede acompañarse de una repercusión emocional.

Otra consideración médica predisponente es la presencia de dolores o molestias de cualquier causa. Aunque suelen poseer un umbral más alto para algunos tipos de dolor, no dejan de experimentarlo, y su carga emocional y dificultades para el desempeño de las actividades diarias en ocasiones es manifiesta; en parte se debe a la dificultad para expresar verbalmente los síntomas que puedan estar padeciendo, acompañados de cierta falta de recursos cognitivos y emocionales para hacerles frente.

Con frecuencia, las enfermedades médicas pueden formar parte o predisponer a una alteración emocional o conductual. Abordar la problemática médica puede reducir los síntomas o molestias asociados a la misma y mejorar el diagnóstico y tratamiento de las condiciones psicológicas.

El déficit intelectual

Sin lugar a dudas, la merma intelectual que tienen las personas con síndrome de Down en algunas de las áreas cognitivas (aunque en muy diverso rango), y en sus capacidades adaptativas, les coloca en una situación de vulnerabilidad que facilitan el desarrollo de ciertas alteraciones mentales como, por ejemplo, los síndromes ansiosos, depresivos y las alteraciones de conducta. En ocasiones, se sienten superadas, ansiosas, o desanimadas, porque no alcanzan a cumplir las demandas del entorno social, académico o laboral que les rodea. Para ellos el mundo suele ir más rápido que el ritmo de sus capacidades les permite asumir, y esto les supone un esfuerzo adaptativo para intentar llegar a los objetivos que el entorno, la sociedad o sus propias vidas les marcan.

El estigma social

La valoración o concepción que la sociedad sigue teniendo sobre el síndrome de Down, la transmite de diversas formas. Y por desgracia, suele ir acompañada de una estigmatización de las personas; o, lo que lo mismo, valora de forma negativa a este grupo poblacional, empujada por una serie de prejuicios y estereotipos.

El estigma social puede dejarles una huella emocional pues le supone vivir con sentirse señalados, mirados, cuestionados, erróneamente considerados, degradados en ocasiones, e incluso con una atribución de falta de dignidad la cual no difiere ni en un ápice a la de cualquier otro ser humano. Han de afrontar de forma más o menos adaptativa la estigmatización que encuentren en su camino. Ese afrontamiento será más saludable y exitoso en la medida que cuenten con los apoyos precisos (los justos, evitando la sobreprotección), tengan una identidad trabajada, sólida y bien construida, y las demandas externas no les supongan unos objetivos inalcanzables con los que desarrollen vivencias mantenidas de estrés y frustración. La situación ideal sería la de superación de sí mismos con objetivos ajustados a sus posibilidades, un escenario que debe ser muy individualizado, pues como se viene señalando a lo largo de este libro, las diferencias interindividuales son inmensas.

ASPECTOS PREVENTIVOS

Los aspectos preventivos van a estar fuertemente relacionados con los factores predisponentes, pues conviene que estén focalizados en la prevención de las alteraciones mentales que derivan, precisamente, de la presencia de esos factores predisponentes. Sin embargo, conviene tener en cuenta que el marco de actuación de la prevención sobrepasa los posibles precipitantes citados, porque no dejan de ser diversas las posibles situaciones que pueda atravesar el individuo, susceptibles de desembocar en un trastorno psiquiátrico.

Por otra parte, no siempre ha de darse alguna adversidad o factor predisponente, pues en ocasiones la patología psiquiátrica aparece sin que haya sido desencadenada por alguna causa o esta no llega a ser identificada. Este hecho subraya la conveniencia de estar atentos a posibles cambios emocionales, conductuales y funcionales.

Aconsejamos las siguientes actuaciones preventivas:

Identidad y autoestima: La identidad implica el autoconocimiento, la aceptación, la confianza en las propias capacidades y la identificación de metas personales realistas. La autoestima es la valoración, percepción y juicio que una persona hace de sí misma. La forma en que el individuo se autovalora está influenciada en muchas ocasiones por los agentes externos o el contexto en que se encuentra. Puede aumentar o disminuir a partir de situaciones familiares, emocionales, sociales u ocupacionales.

Las personas con síndrome de Down deben saber que lo tienen, para que asienten un adecuado sentido de identidad sin el cual no se establecerá una buena autoestima, y no tendrán una conciencia adecuada de sus capacidades y limitaciones que les ayudarán a desarrollar una visión optimista de sí mismas. Referimos al lector al capítulo 4 en donde ambas dimensiones han sido ampliamente analizadas.

Demandas y objetivos ajustados a sus capacidades: Puede resultar difícil una buena elección sobre las actividades y ocupaciones, el tiempo de ocio y el tipo de vivienda. Por un lado, si su capacidad para la independencia es pequeña, marcar objetivos desajustados a las posibilidades de desempeñarlos pueden ocasionarles un estrés intenso mantenido y vivencias de frustración; y por otro, las demandas y expectativas proporcionadas le pueden llevar a alcanzar mayor independencia, motivación y realización personal. La clave estará en ir ajustando en sentido ascendente las demandas y los objetivos en la medida en que el individuo los consiga y desarrolle, sin perder su salud mental; valorando su capacidad no sólo para llevar a cabo una tarea concreta sino para desempeñarla por iniciativa propia.

Disponer de los apoyos necesarios: La discapacidad intelectual viene en parte definida por la cantidad y cualidad de apoyos especializados que la persona precisa. Por eso, no es un concepto estático, ya que va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo global del individuo. La tarea primordial es la detección de las limitaciones y de las capacidades, en función de su edad, y de sus expectativas futuras con el único fin de proporcionar los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones o áreas en las que la vida de la persona se expresa y se expone. El apoyo de la familia y del entorno social son cruciales. No deben ser invasivos, sino con la intensidad adecuada en función de lo que la persona necesite para desenvolverse con la mayor normalidad posible en su entorno.

La relación con iguales y en un entorno inclusivo: Tener amistades y relación con compañeros en el ámbito académico o laboral proporciona un

sentimiento de sentirse querido, aceptado, valorado, y favorece la ampliación del tiempo dedicado al ocio. Las experiencias de vida social fuera del entorno familiar son muy importantes en lo que respecta a las consecuencias que reportan sobre el bienestar personal. Tener referentes de normalidad facilitan la adaptación y la inclusión social.

Así mismo, es de vital importancia no descartar el valor de tener amistades o relaciones “con iguales” (aunque no tienen por qué ser en exclusiva). Todas las personas necesitamos y tendemos a relacionarnos con otras que tengan unos intereses parecidos y aspectos vitales comunes. El observar cómo viven y se manejan en el mundo otras personas con síndrome de Down refuerza y facilita el sentido de pertenencia a un grupo de “iguales” que les aporta un sentido de apoyo, identidad y aceptación.

Actuar ante cambios emocionales y de comportamiento: La promoción de la salud mental, la prevención y la valoración temprana de un posible trastorno, son factores esenciales para optimizar el bienestar y limitar la enfermedad. Para fomentar la salud mental en las personas con síndrome de Down, es de vital importancia comprender el continuum que existe desde el comportamiento normal hasta los problemas de salud mental.

EVALUACIÓN DE LA SALUD MENTAL

Cuando se trata de la salud física, se acepta muy bien su promoción, prevención y una evaluación temprana, para optimizarla y limitar una posible enfermedad. De la misma forma, la promoción de la salud mental y la evaluación de un posible trastorno, son factores esenciales. Educar a las personas con síndrome de Down, a sus familias y a los cuidadores sobre los medios necesarios para optimizar la salud mental, constituye una parte importante de este proceso. Por eso, si un adulto sufre cambios emocionales o en su conducta, debe llevarse a cabo una valoración lo más exhaustiva posible, que debe partir de la premisa de entender lo que significa ser una persona con esa condición; de ahí que la evaluación debe dirigirse a conseguir el máximo de esta comprensión.

Para conseguir una evaluación lo más acertada y precisa posible de su estado de salud mental, los objetivos y los puntos claves son los siguientes:

- Estimar las fortalezas, debilidades y limitaciones de la persona de forma individualizada.
- Apreciar tanto los aspectos positivos como las adversidades del ambiente en que se está desarrollando su vida, y los elementos que le sirven de apoyo.
- Profundizar en la forma en que el individuo afronta los cambios o situaciones adversas de su vida en los diferentes ámbitos que la componen.
- Valorar la contribución que pudieran tener posibles problemas de salud física concomitantes.
- Hacer un análisis de las conductas anómalas y de las posibles reacciones

emocionales alteradas, teniendo en cuenta las posibles causas precipitantes y favorecedoras para su mantenimiento en el tiempo.

- Evaluar la capacidad de comunicación y entendimiento, una tarea nada fácil por las limitaciones en su capacidad de expresión verbal y en la comunicación concreta de sus emociones y experiencias.
- Puesto que puede ser difícil obtener un relato claro y/o completo, es siempre aconsejable obtener información de la familia y otras personas de referencia que deberán llevarla preparada.

Al igual que en la población general, hay un margen para la interpretación de si existe un trastorno mental o no, en relación con la presencia o ausencia de diversos criterios diagnósticos para cada cuadro clínico. Esto es aún más complejo en la población con discapacidad intelectual, porque no existen criterios diagnósticos que tengan en cuenta de forma específica su déficit intelectual y dificultades adaptativas.

Es importante partir de dos premisas: 1) la edad mental en las personas con síndrome de Down suele ser inferior a su edad biológica, y 2) se debe conocer cuáles son las conductas más comúnmente presentes u observadas en este grupo poblacional, es decir, esa tendencia a presentar un cierto fenotipo conductual común en el que destacan las siguientes características:

Diferencias en la respuesta y el desarrollo emocional: Suelen tener un alto grado de sinceridad a la hora de manifestar sus emociones (alegría, enfado, tristeza, indiferencia, angustia). Pero también es frecuente que tiendan a exagerar la emoción que están sintiendo. Poseen un gran sentido de la empatía, con mayor capacidad para sentir las emociones de las personas que tienen a su alrededor, y esto puede ser un reflejo de lo que sucede en alguno de sus ámbitos. Es frecuente que presenten un retraso en la maduración emocional, por lo que emociones y conductas típicas de la adolescencia pueden manifestadas años posteriores a la edad biológica correspondiente.

Afectación de la comunicación verbal: Sus capacidades de lenguaje expresivo son inferiores a su capacidad comprensiva o receptiva (Miller *et al.*, 2001; Roberts *et al.*, 2007) y el desarrollo de producción de vocabulario suele ser más lento de lo cabe esperar respecto al resto de sus habilidades cognitivas. Sin embargo, algunos muestran niveles más altos en cuanto a la competencia comunicativa.

Soliloquios: Suponen hablar solo o en privado. A menudo su presencia se ha confundido por algunos profesionales con un trastorno psicótico, el cual no está presente si la persona no padece otros síntomas que acompañen. Alrededor del 80 % de los individuos con síndrome de Down hablan solos en alguna ocasión y dentro de su desarrollo madurativo establecen “amigos imaginarios” o diálogos consigo mismos.

Tendencia a la repetición: Suelen preferir una vida rutinaria, pues les aporta sensación de orden, control, y optimiza su funcionalidad cotidiana. Sin

embargo, la falta de flexibilidad les dificulta el afrontamiento y la adaptación a cambios vitales previsibles o imprevisibles, aunque para los primeros se puede recurrir a la preparación de la persona en la medida de lo posible antes de que acontezca el cambio.

Predominio del pensamiento concreto y afectación del razonamiento abstracto: Suelen pensar de una forma muy concreta y funcional, y tener problemas con las generalizaciones. En los casos que exista un problema marcado con las abstracciones, una herramienta de gran ayuda es la visualización de un concepto en concreto en forma de imágenes, para que no experimenten confusión entre lo que se les pide o se espera de ellos, con la posible consecuencia de vivencias de frustración, alteraciones de conducta.

Dificultad para entender el concepto de tiempo: Los conceptos de pasado, presente y futuro son abstractos; por eso les resultan difíciles de entender, si carecen de la capacidad para elaborar una clara línea de distinción entre tiempos pasados y presentes. Puede ser de ayuda situar un hecho concreto en el tiempo a través de la contextualización con otro acontecimiento.

Velocidad de procesamiento de la información más lenta: Presentan dificultades con el procesamiento de la información en su recepción, en el proceso de análisis y en el resultado o emisión de la respuesta a una demanda concreta. Les cuesta relacionar y elaborar la información para tomar decisiones lógicas. Por lo tanto, tienen dificultad para manejar diversas informaciones secuenciales, aún más si se dan al mismo tiempo.

Memoria: Suelen poseer una memoria visual o “fotográfica” muy buena (personas, lugares) al igual que para recordar hechos de su interés, o para retener fragmentos concretos de información (que probablemente han procesado de forma visual). Sin embargo, tienen dificultad para la memorización de conceptos abstractos, para ubicar recuerdos en el tiempo, y en ocasiones ofrecen la impresión no tanto de recordar un acontecimiento, sino de revivirlo, como si estuviera sucediendo en la actualidad, y con los sentimientos y emociones experimentados en el suceso original. Esto puede ser algo bueno, cuando reviven experiencias positivas, o negativo cuando vuelven a re-experimentar las negativas, con dificultad para darse cuenta de que el hecho no está volviendo a suceder, y se acompaña de las emociones con que se vivió el suceso adverso.

Muchas familias y personas con síndrome de Down han recibido como respuesta, tras realizar una consulta por una alteración emocional o conductual, que “todo se debe al síndrome de Down”. Este sería el extremo opuesto a lo anteriormente explicado a la hora de evaluar la presencia, o no, de una alteración mental. El hecho de tener una trisomía 21 no justifica que diversos cuadros clínicos no puedan constituir un trastorno psiquiátrico o una anormalidad mental, que debe ser valorada, diagnosticada y tratada.

Así mismo, una conducta típica puede transformarse en problemática, y para conseguir una valoración ajustada a la existencia o no de un trastorno mental es importante la comprensión del comportamiento del individuo a lo largo de su

vida (especialmente cuando se haya producido algún cambio en su conducta), y valorar el momento vital en que se encuentra y su entorno.

PRINCIPALES TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS Y SU TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

No es posible en el contexto de esta obra detallar las acciones de los medicamentos recomendados para cada trastorno. Para una explicación de sus mecanismos y de sus acciones beneficiosas y adversas, v. Garvía y Flórez (2018); así mismo, para una mayor profundización en las características clínicas de cada trastorno, v. McGuire y Chicoine (2021) y Borrel *et al.* (2021).

1. Trastornos del desarrollo neurológico

1.1. Trastorno del espectro autista

Es ya una evidencia constatable la asociación entre síndrome de Down y los Trastornos de Espectro Autista (TEA) que afecta a una proporción variable, siendo diversos los porcentajes que se reportan en las publicaciones hechas al respecto (DiGuseppi *et al.*, 2010; Hendrix *et al.*, 2021). Esta variabilidad se debe probablemente a que este diagnóstico dual no es sencillo (Froehlke y Zaborek, 2017; Thurm *et al.*, 2019), pues las primeras manifestaciones del autismo en la infancia temprana pueden ser difíciles de diferenciar de un retraso madurativo o evolutivo que acontece en los niños con síndrome de Down. Por este motivo, en ocasiones hay personas que padecen este diagnóstico dual y no son diagnosticadas hasta su juventud o en la edad adulta.

Probablemente existan más diagnósticos de TEA de los realmente realizados, porque además de la justificación anterior, hasta hace no muchos años no existía la conciencia y el conocimiento actuales sobre la prevalencia del autismo en el síndrome de Down, achacando la sintomatología del primero a una evolución peculiar de la persona. En este tipo de casos, incluso más que en otros diagnósticos en la edad adulta, será fundamental la obtención de un relato detallado y dirigido desde la más temprana infancia, donde pueda valorarse el conjunto de características clínicas que van a ser citadas y, si es posible, que proceda tanto de padres como del entorno académico u ocupacional.

El desarrollo social y emocional en el síndrome de Down son probablemente las áreas más evolucionadas en la infancia, aunque con un ligero retraso en las primeras conductas de respuesta social y de afecto junto con una menor iniciativa, así como una tendencia a la persistencia de comportamientos reiterados y una resistencia a los cambios. Sin embargo, cuando hay un trastorno del espectro autista, la comunicación, la interacción social, la conducta y la respuesta

afectiva están más alteradas y son distintas, y esto les sigue ocurriendo a lo largo de toda la vida:

- Dificultad o evitación para el contacto ocular
- Escasa interacción interpersonal
- Ensimismamiento y aislamiento
- Intereses restringidos
- Escaso desarrollo del lenguaje y/o ecolalia
- Rechazo al contacto físico
- Estereotipias o movimientos repetitivos sin propósito como el balanceo, o manipulación reiterativa de objetos.
- Ausencia de respuesta a mensajes verbales
- Hiperactividad o descontrol motor
- Dificultad para expresar necesidades y deseos

Aunque en los adultos con síndrome de Down la afectación en la interacción social suele ser algo menor en comparación con los individuos que sólo tienen TEA, podría casi generalizarse que el fenotipo conductual se asemeja más a los individuos con autismo, y menos a los que tienen síndrome de Down sin dualidad diagnóstica. La mayoría de las características médicas son comunes, exista o no un TEA asociado a la trisomía 21, salvo mayor prevalencia de crisis epilépticas. En este sentido, este diagnóstico dual conviene diferenciarlo del síndrome de West, patología que empieza en la infancia con espasmos característicos (la mayoría de aparición antes de cumplir el primer año de vida) y un patrón electroencefalográfico con un trazado característico de hipsarritmia. Si no es detectado y tratado de forma temprana, existen más posibilidades de que desemboque en un retraso psicomotor relevante que puede cursar con rasgos clínicos similares a un TEA, que acompañarán a la persona a lo largo de su trayectoria vital.

La presencia de ambos diagnósticos requiere, con mayor indicación si cabe, una intervención por especialistas en este diagnóstico dual, realmente individualizada a cada caso en concreto, pues los TEA tienen un amplio rango diferencial de manifestaciones clínicas. Como objetivo primordial debe perseguirse un apoyo emocional al paciente y su entorno, un abordaje específico conductual y social, con la finalidad de ofrecer un ambiente bien estructurado con los apoyos necesarios (Hahn *et al.* 2020). La medicación suele ser necesaria para el manejo de comportamientos problemáticos si el abordaje conductual no basta. En estos casos, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los antipsicóticos atípicos son los fármacos de elección, fundamentalmente risperidona, aripiprazol, quetiapina y olanzapina. Otra consideración no menos importante es el beneficio en su bienestar global y comportamental que estas personas obtienen de la realización de una actividad física regular, pues a través de ella canalizarán ciertos estados emocionales que no pueden poner en palabras, y servirá también de apoyo para la presencia de trastornos del sueño, aún más frecuentes en estos casos.

1.2. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

En el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) destacan los siguientes síntomas: dificultad para mantener la atención, impaciencia, conductas impulsivas y desafiantes, inquietud motora y escasa tolerancia a la frustración. Con alta probabilidad, gracias a la evidencia científica que se ha acumulado al respecto, existe una mayor prevalencia de este trastorno en individuos con síndrome de Down (4-12%). Pero es importante considerar la tendencia que puede haber a caer en un falso diagnóstico, dados los problemas de atención y de función ejecutiva que se dan en estas personas, así como la presencia en algunos casos de conductas disruptivas o desafiantes. El TDAH aparece por lo común en la primera infancia y sigue presente a lo largo de la vida del individuo, aunque la intensidad de los síntomas suele cambiar con la edad y en algunos casos mitigarse. Esta entidad genera dificultades académicas y afecta al ámbito emocional y la adaptación social.

Realmente, este diagnóstico dual es ya complejo de realizar en la infancia, y más aún en la edad adulta como un diagnóstico de novo. A diferencia de lo que sucede cuando existe un TEA concomitante en que la mayoría de los síntomas no presentan muchos cambios sustanciales en la edad adulta, el TDAH sí. La población adulta general con TDAH, en la mayoría de los casos, presentará cierta mitigación o difuminación de los síntomas, porque a medida que el individuo madura, con su proceso de crecimiento personal es capaz de adquirir herramientas para adaptarse y controlar (al menos parcialmente), sus impulsos, impaciencias, su inquietud motora, y los despistes asociados.

En el caso de las personas con síndrome de Down también es posible que adquieran herramientas que controlen parcialmente el cuadro clínico en la edad adulta, en la mayoría de los casos, a través de intervenciones conductuales desde la infancia. Sin embargo, los síntomas no van a mitigarse de la misma forma que en el resto de la población general en muchos individuos. Esta clínica suele ser relativamente inespecífica en la edad adulta en el síndrome de Down, es decir, las conductas impulsivas, los despistes, la dificultad para mantener la atención, forman parte en ocasiones de su fenotipo conductual. La clave para el diagnóstico estará probablemente en la intensidad de la sintomatología (alteraciones comportamentales destacables), y si se da una respuesta terapéutica al tratamiento con los fármacos indicados para el TDAH.

La medicación es una parte muy importante en el tratamiento del TDAH, al igual que en el resto de la población, pero este diagnóstico debe ir siempre acompañado de una terapia conductual individualizada a la sintomatología y circunstancias que cada paciente. En el tratamiento farmacológico suelen usarse tres tipos de fármacos: *a)* los estimulantes adrenérgicos y dopaminérgicos: metilfenidato y dexanfetamina, *b)* la atomoxetina: fármaco no estimulante que inhibe la recaptación de noradrenalina; y *c)* estimulantes de los receptores α -adrenérgicos: clonidina y guanfacina. La eficacia de estos fármacos parece

ser menor en personas con discapacidad intelectual, en comparación con el resto de la población con el mismo diagnóstico, probablemente porque actúan en áreas de la corteza prefrontal y frontal, las más frecuentemente afectadas en las personas con síndrome de Down, y este tipo de medicaciones podrían carecer del adecuado sustrato cerebral para ejercer su acción. Sin embargo, la evidencia acumulada señala la conveniencia del tratamiento con estimulantes tipo metilfenidato en primera instancia, si no hay contraindicaciones, con una tendencia a obtener un beneficio terapéutico (Roche *et al.*, 2021).

1.3. Alteraciones motoras

a) Trastorno por movimientos estereotipados

Son movimientos o sonidos repetitivos sin una finalidad concreta (frotar los dientes, retorcerse las manos, agitar un objeto...). En ocasiones generan un efecto tranquilizante sobre el individuo, pero si están excesivamente presentes en el tiempo, pueden aislar del medio social y favorecer la abstracción. Aparecen con más frecuencia en los individuos con TEA, y en los que tienen importantes limitaciones sociales y en el lenguaje expresivo. A veces se asocian a conductas autolesivas como rascarse, morderse las manos o los nudillos, pincharse la piel o abofetearse la cara o el cuerpo.

Es importante diferenciarlos de las conductas compulsivas motoras que suelen ser más complejas o elaboradas, así como de la inquietud motriz como manifestación del estrés o la ansiedad. Si este tipo de conductas interfieren de forma marcada en la vida de la persona o resultan peligrosas, es preciso intervenir sobre ellas con un abordaje conductual en primera instancia, y un tratamiento farmacológico concomitante si llega a ser preciso, fundamentalmente para minimizar las conductas autolesivas.

Estudios abiertos con muestras pequeñas han informado beneficios con el uso de antipsicóticos atípicos y de antidepresivos inhibidores de la receptación de serotonina (ISRS), siendo los antagonistas de los receptores dopaminérgicos los que más se han empleado en este tipo de casos.

b) Trastorno por Tics

También constituyen alteraciones del movimiento o del sonido, sin sentido o finalidad. Algunos autores señalan que, a diferencia de las estereotipias, se trata de movimientos que se escapan al control voluntario, pero a diferencia de éstas, suelen tener mejor respuesta al tratamiento farmacológico que las estereotipias. No parecen ser más frecuentes que en el resto de la población general, salvo cuando aparecen en el contexto clínico de un síndrome de Gilles de la Tourette.

1.4. Trastornos del sueño

La presencia de alteraciones del sueño en la población con síndrome de Down está ampliamente reconocida desde antiguo (Katz y Reynolds, 2015), pero la mayoría de los estudios se refería a la población infantil y adolescente. Sólo en los últimos años la investigación sobre el sueño ha empezado a centrarse en sus problemas en la edad adulta por razones obvias: es ahora cuando la prolongación de la esperanza de vida obliga a analizar el estado del sueño en el adulto, disponiendo ya de una población suficientemente numerosa como para obtener conclusiones. La primera conclusión es que los problemas de sueño persisten en la edad adulta en proporción claramente superior a la de la población general. Se manifiestan de diversa manera: resistencia a acostarse, tardanza en dormirse, ansiedad en el sueño, frecuentes cambios posturales, despertares nocturnos, parasomnias, somnolencia durante el día, movimientos periódicos de las piernas, y la forma que más preocupa y está siendo especialmente estudiada: el síndrome de apnea/hipopnea del sueño (SAHS), y otros problemas respiratorios. La SAHS está relacionada con la especial morfología de las vías respiratorias superiores, el cuello más corto y más grueso, el sobrepeso y el hipotiroidismo (Landete *et al.*, 2020; Hendrix *et al.*, 2021).

Desde nuestro punto de vista para establecer el diagnóstico y su correspondiente tratamiento en el adulto, se deberá profundizar en: *a)* la arquitectura del sueño mediante estudio polisomnográfico, *b)* posibles causas, físicas o mentales, que mantienen las alteraciones del sueño, *c)* posibles consecuencias de esas alteraciones.

Es preciso una evaluación médica completa ante alteraciones en el patrón de sueño, que además de incluir las patologías respiratorias frecuentes descarten cualquier otro posible diagnóstico causal como una patología tiroidea, la obesidad, o la presencia de dolor u otras molestias de características inflamatorias, infecciosas y osteoarticulares.

Una vez descartada una posible causa orgánica, procede la realización de una exploración mental para descartar la posible existencia de un problema psiquiátrico, ya que muchos trastornos mentales contribuyen a alterar el sueño. Y viceversa, un trastorno del sueño puede afectar a la conducta, la cognición, el funcionamiento diario, o bien desembocar en trastornos de ansiedad y depresión entre otros (Esbensen, 2016). No puede tampoco obviarse, fundamentalmente a partir de la década de los cuarenta, la posibilidad de un deterioro cognitivo concomitante que sea compatible con el inicio de la demencia, pues son también frecuentes las alteraciones del sueño en el cortejo sintomático de esta enfermedad. Al igual que lo que ocurre en la población general, las alteraciones del sueño en ocasiones repercuten sobre la funcionalidad cotidiana, la actividad cognitiva y el estado emocional.

Una vez analizada la causa subyacente, si un abordaje no farmacológico de carácter conductual o, en el caso de la SAHS, dormir con mascarilla PAPS no

fuera suficiente para su resolución, habría que valorar la utilización de medicamentos. A continuación, se exponen las opciones farmacológicas más utilizadas:

- Melatonina (tanto en su formulación de liberación inmediata como prolongada): Su perfil de seguridad es muy bueno, por lo que está justificado emplearla cuando fallan los métodos conductuales.
- Antidepresivos con efecto sedante a bajas dosis, fundamentalmente la trazodona y la mirtazapina.
- Benzodiazepinas (lorazepam, alprazolam) e hipnóticos no benzodiazepínicos (zolpidem, zopiclona): suelen crear tolerancia y en ocasiones los efectos de sedación permanecen al día siguiente durante las primeras horas de la mañana. Pero puede precisarse su uso por cortos períodos de tiempo, en situaciones en la que sea preciso regularizar un ciclo-sueño vigilia que esté cursando con una marcada alteración. Con las benzodiazepinas, existe una contraindicación relativa que habrá que tener presente para su administración en el caso de individuos que padezcan apneas del sueño.

2. Trastornos depresivos

Como se ha citado con anterioridad, el estrés tiene una particular relevancia como factor patogénico en los cuadros clínicos que cursan con ansiedad y depresión, unido a una capacidad intrínseca disminuida en el individuo con síndrome de Down para resistir o adaptarse a situaciones difíciles o conflictivas. De hecho, se afirma que puede aparecer un trastorno depresivo en algún momento de la vida de estas personas en un porcentaje que oscila entre un 5 y un 45% (Borthwick-Duffy, 1994; McGuire y Chicoine, 2010).

Son diversas las causas que en el adulto favorecen el desarrollo de una depresión: cambios académicos o laborales, acontecimientos adversos en el ámbito familiar, el fracaso de un proyecto de vida, el distanciamiento de un familiar o educador, el fallecimiento de seres queridos, una enfermedad médica, etc. Es importante considerar que un episodio depresivo que aparece a partir de los 40 años puede confundirse con el inicio de enfermedad Alzheimer, por eso es importante recurrir a pruebas de cribado o funcionales y hacer un buen diagnóstico diferencial.

Los síndromes depresivos pueden presentarse de forma distinta de la clásica con que aparece en la población general. Es más probable que cursen con un cuadro clínico en el que haya algo de deterioro en habilidades ya adquiridas, mayor enlentecimiento psicomotor, disminución de la motivación por actividades que eran de interés, disminución de la capacidad para mantener la atención, alteraciones en el sueño y el apetito, tendencia al aislamiento, tristeza, llanto e irritabilidad. Suelen ser también más somatizadores a nivel físico cuando su estado emocional se ve alterado, por lo que no es infrecuente que, tras quejas de dolores inespecíficos atípicos, alopecia, vómitos, etc.,

pueda existir una etiología mental. Pero es de vital importancia, como se ha expuesto con anterioridad, que todo cambio conductual o emocional sea sometido a una exploración médica exhaustiva para descartar la presencia de patología orgánica.

El tratamiento de los trastornos depresivos se basa fundamentalmente en la identificación del posible factor desencadenante, la intervención psicoterapéutica en la que también ha de implicarse la familia, y la aplicación de tratamiento farmacológico cuando es necesario. La medicación antidepresiva es de gran utilidad. A día de hoy, los antidepresivos con mayor eficacia contrastada y menor índice de efectos secundarios son los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), y otros antidepresivos de acción mixta como la venlafaxina, la duloxetina y la mirtazapina.

3. Trastornos de ansiedad

Prácticamente todas las personas sienten ansiedad en algún momento de sus vidas, y ciertamente también la experimentan las personas con síndrome de Down. La presencia de un cierto nivel de ansiedad puede ser una reacción emocional normal y proporcionada a algunas circunstancias. Pero cuando interfiere en la funcionalidad cotidiana, genera un malestar emocional y sufrimiento intensos, y permanece a lo largo del tiempo, llega a constituir trastorno. Los trastornos de ansiedad más frecuentes en los adultos son los siguientes.

3.1. Trastorno de Ansiedad Generalizada

Cursa con ansiedad, temor, o preocupación excesiva que se prolonga más de 6 meses, con dificultad para controlar este estado por parte del individuo y suele acompañarse de inquietud, impaciencia, irritabilidad, dificultad para concentrarse y alteraciones del sueño. A menudo, estos síntomas se acompañan de ciertas conductas como pueden ser frotarse las manos, andar de un sitio para otro, morderse las uñas, etc.

Puede suceder que algunas personas con síndrome de Down no verbalicen la presencia de este estado emocional, aunque para su entorno social cercano va a ser fácil de identificarlo pues va acompañado de un cambio conductual y/o alteraciones en su patrón del sueño. El trastorno de ansiedad generalizada puede derivar en otras alteraciones mentales como, por ejemplo, un síndrome depresivo, un trastorno obsesivo-compulsivo o conductas disruptivas marcadas.

Al igual que en otros cuadros clínicos psiquiátricos, ante la presencia de ansiedad también es importante descartar una posible causalidad de origen médico, por ej., enfermedades que afectan a la función tiroidea, el SAHS, o cardiopatías que cursan con hipoxemia, entre otras.

3.2. Fobias

Se caracterizan por la presencia de un miedo intenso, desproporcionado e irracional ante objetos o situaciones concretas, que en ocasiones desencadenan una reacción de ansiedad intensa. Es imprescindible identificar la causa o el estímulo fóbico, no siempre fácil, fundamentalmente si la persona no la expresa verbalmente. Las fobias pueden llegar a limitar la funcionalidad del individuo. Las más frecuentes en el síndrome de Down son las fobias denominadas específicas o simples: a algún animal, a las tormentas, a las alturas, al agua de la piscina, etc.

La agorafobia es algo distinta pues tiende a complicarse, es decir, se extienden los espacios a los que la persona desarrolla la fobia. Al igual que el resto, es un miedo irracional que se acompaña de intensa angustia, en este caso a estar o permanecer en ciertos lugares como espacios cerrados, el transporte público, e incluso en la calle. En ocasiones empieza por sitios limitados y puede llegar a generalizarse hasta la evitación por parte de la persona que la padece a salir del domicilio. Con frecuencia, como en el caso de las fobias simples, se desarrolla tras haber experimentado una experiencia traumática, y la angustia asociada al suceso original se vuelve a experimentar ante situaciones similares. También, en algunos casos, las desarrollan a través de la identificación y la imitación, si por ejemplo alguien muy cercano tiene fobia a los perros, cabe la posibilidad de que también exprese una angustia desproporcionada si se encuentra cerca de uno.

3.3 Mutismo selectivo

Se caracteriza por la dificultad del individuo para interactuar verbalmente con determinadas personas y/o en determinadas situaciones. El lenguaje se inhibe de manera persistente en unos ámbitos inicialmente específicos (la escuela, el trabajo), y puede llegar a generalizarse hasta terminar en un mutismo total. En la mayoría de los casos, el comienzo de la inhibición del habla suele coincidir con un cambio vital en el que el individuo pasa de un medio conocido y seguro a otro incierto, desconocido y que en unos inicios le ha podido suponer cierta angustia. Es frecuente que el mutismo se acompañe de ansiedad, retraimiento social y conductas oposicionistas o negativistas.

Su incidencia es menos frecuente que en el caso del trastorno de ansiedad generalizada y las fobias, pero su pronóstico es peor, y probablemente a partir de la juventud temprana. Suele suponer un diagnóstico en el que tiene una especial importancia la aplicación de un tratamiento de la forma más temprana posible, ya que el pronóstico será más favorable si el mutismo no ha llegado a generalizarse.

Para su abordaje, suele ser preciso una intervención psicoterapéutica individual de la que tienen que partir unas pautas de actuación sobre la persona

que lo padece, y deben ser compartidas por todos los contextos interpersonales (familiar, académico, ocupacional). Estas intervenciones suelen basarse en no forzar a la persona a hablar en primera instancia, favoreciendo que se vaya desarrollando la relación con los otros inicialmente a través de gestos u otras formas de comunicación.

En el tratamiento de los trastornos de ansiedad, la psicoterapia ocupa un lugar primordial (Garvía y Flórez, 2018), ya que permite a la persona expresar sus emociones y preocupaciones, y recibir apoyo, comprensión y pautas de ayuda. El objetivo del tratamiento será en todo momento la búsqueda de la desaparición de la sintomatología ansiosa, o al menos mitigar los síntomas todo lo posible. Para ello destacan las siguientes intervenciones: iniciar actividades sociales y de ocio beneficiosas, promover en sus centros académicos u ocupacionales un ambiente adaptado a sus capacidades, técnicas de relajación, ejercicio físico y sueño nocturno reparador.

En no pocos casos será preciso la aplicación de una terapia de desensibilización al estímulo fóbico o ansioso, mediante la cual se exponen de forma gradual al mismo con el objetivo de afrontar, gestionar y “desensibilizarse”, a las emociones negativas producidas por experiencias ansiógenas.

Cuando sea necesario el apoyo con medicamentos, el principal grupo de fármacos a tener en cuenta son los ISRS: son fármacos que, además de tener un efecto antidepresivo, mejoran considerablemente la sintomatología ansiosa (Ortega y Flórez, 2020). La buspirona, del grupo de las azapironas, no se encuentra ya disponible en España, sin embargo, en otros países su uso está bien extendido, con indicación para el tratamiento de la ansiedad generalizada. Tanto esta como los ISRS poseen la ventaja de carecer de potencial adictivo. Las benzodiazepinas (lorazepam, alprazolam, diazepam), actúan con efecto inmediato sobre la clínica ansiosa a diferencia de los anteriores que suelen precisar de algunas semanas para que el individuo experimente los efectos terapéuticos. No es recomendable su uso por largos espacios de tiempo, pero en ocasiones es precisa su prescripción a corto plazo, a la menor dosis terapéutica posible.

4. Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)

Muchas personas con síndrome de Down tienden a la rigidez funcional cotidiana y a la repetición sin que eso constituya un trastorno, aunque pueden presentar también esta patología. Una diferencia fundamental estriba en que los individuos de la población general tienen la conciencia de experimentar un pensamiento obsesivo y conductas compulsivas anormales, irracionales, que les incomodan, originan ansiedad y les gustaría no padecerlas. En cambio, los individuos con síndrome de Down carecen en la mayoría de los casos de este deseo de prescindir de las obsesiones y las compulsiones.

La prevalencia de este trastorno, según algunos estudios, es algo más frecuente que en la población general. Sin embargo, en muchas ocasiones está

sobrediagnosticado, probablemente por sus tendencias comportamentales y cognitivas, pero realmente no lo padecen. Para un diagnóstico certero en este grupo poblacional, es preciso desviarse un poco de los criterios diagnósticos del DSM-5, teniendo en cuenta su tendencia natural a persistir en sus rutinas, que constituyen realmente un hábito que les hace la vida más fácil, les aporta sensación de control y autonomía, que conductas compulsivas.

Las obsesiones constituyen pensamientos intrusivos y recurrentes, no voluntarios, que impiden centrarse en otras cosas cotidianas y causan un malestar emocional. Las compulsiones son conductas repetitivas encaminadas a disminuir la ansiedad originada por las obsesiones. Para establecer este diagnóstico, es preciso un registro de costumbres típicas, evidenciar si se ha producido un cambio en la conducta, y si dicho cambio interfiere en la funcionalidad en sus distintos ámbitos o tareas cotidianas. Es importante conocer el tiempo que la persona dedica a sus obsesiones y/o compulsiones y la manera concreta en que esto interfiere en su vida.

Las compulsiones más frecuentes son:

- Ordenar y/o alinear objetos
- Apagar y encender luces
- Cerrar y abrir puertas
- Coleccionar o almacenar una cantidad excesiva de objetos.

En cuanto a los pensamientos obsesivos más prevalentes en este grupo poblacional destacan:

- Obsesiones con personajes famosos reales o de fantasía del ámbito de la ficción
- Obsesiones con personas conocidas
- Obsesiones con algún tipo de alimento.

Será necesario el tratamiento si hay un TOC que interfiere en el desempeño de las tareas cotidianas, es decir, si el tiempo que la persona dedica a las obsesiones y compulsiones le impide realizar adecuadamente las actividades habituales que previamente desempeñaba. Este aspecto también merece una pequeña reflexión, pues en algunos casos nos podemos encontrar ante una doble percepción: el entorno socio-familiar más cercano es quien mejor conoce a la persona y su desarrollo emocional y conductual; pero a la vez, el hecho de la cercanía, la convivencia constante y el paso del tiempo, hace que en ocasiones se desarrollen “tolerancias” o se vean como normales aspectos que son patológicos.

El tratamiento para el TOC concierne tanto aspectos psicológicos como biológicos, tales como: desviar o reconducir la atención, anticiparse a las manías con una actividad de interés alternativa y abordar de una en una cada obsesión/compulsión. Los fármacos suelen aportar un beneficio destacable en estos casos. Los más recomendados son los ISRS, fundamentalmente la sertralina y la fluoxetina, aunque también se han observado buenas respuestas terapéuticas

con medicamentos antidepresivos de acción dual, como la venlafaxina y la duloxetina. Los mejores resultados se apreciarán con el tratamiento combinado de fármacos más psicoterapia.

Lentitud obsesiva. Podría considerarse un subtipo de alteración dentro del TOC y parece ser más frecuente en los individuos con síndrome de Down. Consiste en la realización de determinadas actividades como pueden ser el aseo, el vestido o la alimentación, con una lentitud excesiva, incluso de horas. Suele aparecer al final de la juventud o inicio de la vida adulta, y constituir una conducta defensiva contra la ansiedad, el estrés o una dificultad para adaptarse a un ámbito concreto que suponga una demanda excesiva para las capacidades concretas del individuo. Suele ser un problema complejo, que requiere una intervención especializada y bien estructurada.

5.Trastornos del control de impulsos y de la conducta

El término general de trastorno de conducta contempla un comportamiento persistente disruptivo o problemático. Se dan con menor frecuencia en el síndrome de Down que en otras formas de discapacidad intelectual, pero a la vez son un poco más frecuentes que en la población general.

Se deben en la mayoría de los casos a las limitaciones en la capacidad adaptativa y en el lenguaje verbal expresivo, que dificultan la conceptualización de los pensamientos y sentimientos, y la comunicación de sus problemas o preocupaciones. Pretenden descargar con sus conductas la frustración u otro tipo de malestar emocional y/o la búsqueda de atención. Como en otros trastornos, es importante intentar filiar su causa, descartando primero problemas médicos y después, situaciones adversas en su entorno.

De entre los factores que pueden predisponer a la aparición de un problema de conducta destacan los siguientes:

- Exigencias poco realistas relacionadas con las expectativas de su desarrollo
- Ansiedad, vivencias de frustración
- Dificultad para el control de impulsos
- Desajuste entre las necesidades y capacidades del individuo y las demandas del entorno socio-académico en que se desarrolla
- Un patrón de funcionamiento cognitivo rígido
- Conductas finalistas para la movilización del entorno o evitativas como forma de evasión
- Problemas médicos: dolor, patología tiroidea, trastornos auditivos o visuales, etc.

Los problemas de conducta en la población con síndrome de Down destacan por su frecuencia, así como por la vivencia de frustración y fracaso que hacen sentir a los padres y resto de su entorno cercano ante la presencia de comportamientos rígidos, desafiantes o negativos. Pero es importante señalar

que en absoluto toda conducta anómala o disruptiva constituye una alteración o trastorno mental; por lo tanto, son susceptibles de manejo mediante técnicas educativas y pedagógicas. Tal el caso de conductas frecuentes como tirarse al suelo, el escapismo, la autoestimulación, negarse a comer, etc.

Los tipos más frecuentes de trastornos de conducta son:

a) Trastorno negativista desafiante

Se trata de un patrón recurrente de comportamiento desobediente, hostil y desafiante, dirigido a las figuras de autoridad. Su etiopatogenia no está del todo esclarecida por el momento. En ocasiones impresiona como un rasgo de temperamento con el que ha nacido el propio individuo, y en otras, aparece de forma secundaria a factores ambientales que lo favorecen o desencadenan.

b) Conductas violentas y autolesivas

Son más frecuentes en el ámbito de la discapacidad intelectual que en la población general. Son debidas en ocasiones a una comorbilidad neurológica-psiquiátrica asociada a una alteración congénita. En otros casos, se trata de una respuesta conductual en forma de reacción defensiva a lo que el individuo considera una invasión de su persona, su seguridad o su mundo, unida a la existencia de una merma en los recursos de afrontamiento y adaptación a situaciones que se les suponen adversas. Y como se ha señalado para otros tipos de trastornos, es de vital importancia identificar cuáles son los desencadenantes de dichos comportamientos anómalos para abordarlos y prevenirlos, así como la valoración de si se tratan de conductas impulsivas o premeditadas e intencionadas.

Este tipo de alteraciones precisará siempre de un tratamiento psicoterapéutico, con un modelo de intervención centrado en la persona y en coordinación con los entornos de su vida, con la finalidad de establecer criterios de actuación comunes. El primer objetivo será el análisis funcional de la conducta, es decir: analizar los antecedentes y los factores desencadenantes de un comportamiento alterado, y precisar cuál es exactamente la conducta que es conveniente modificar (Ruiz, 2015).

En los pocos casos en que el asesoramiento o el abordaje psicoterapéutico no sean suficientes, porque estemos ante un trastorno del comportamiento que además de intervención psicológica pueda requerir una prescripción de fármacos (Antochi y Stavrakaki, 2003), ya sea por la gravedad/riesgo de la alteración, y/o porque constituye una entidad psiquiátrica, las medicaciones más frecuentemente utilizadas son:

- Fármacos antipsicóticos atípicos: risperidona, aripiprazol, olanzapina y quetiapina.
- Fármacos antiepilépticos y estabilizadores del ánimo: valproato de sodio,

carbamacepina, gabapentina y topiramato.

- Medicamentos antidepresivos como los ISRS: fluoxetina, paroxetina, sertralina y citalopram. Se utilizan en ocasiones para alteraciones de conducta asociadas a sintomatología ansioso-depresiva, pero no suelen ser muy efectivos si no se combinan con otros fármacos para tratar por sí mismos alteraciones de conducta relevantes.
- Otras opciones medicamentosas: bloqueantes β -adrenérgicos, naltrexona y benzodiazepinas.

6. Trastornos relacionados con eventos adversos o factores estresantes

Como ya se ha mencionado, las personas con síndrome de Down no sólo padecen estrés en algunos períodos de sus vidas, sino que además lo perciben en los demás, o cuando atraviesan diversas circunstancias adversas y difíciles que pueden llegar a afectarles. Adicionalmente, la discapacidad intelectual suele limitar las habilidades o recursos de la persona para afrontar el estrés y dificulta la identificación de que lo está padeciendo, o no es capaz de verbalizar sus adversidades.

6.1. Trastornos de adaptación

Constituyen una categoría diagnóstica ampliamente utilizada en el ámbito de la psiquiatría. Se caracterizan por una respuesta emocional algo desproporcionada a un episodio adverso o estresante. El complejo de síntomas que aparece puede implicar un estado de ánimo ansioso o deprimido, acompañado de alteraciones del sueño y de la conducta. Pueden aparecer a cualquier edad, y cursar con gran variabilidad clínica interindividual que puede incluir la presencia de somatizaciones físicas. Los síntomas no aparecen necesariamente de inmediato y no siempre remiten cuando desaparece el factor de estrés o adverso. No es de extrañar que, dado el nivel de afectividad que se aprecia en las personas con síndrome de Down (v. capítulo 7), surjan este tipo de trastornos.

Las reacciones de **duelo** no complicadas suelen producir una afectación temporal emocional y de la funcionalidad en algunos ámbitos, manteniéndose dentro de los límites que cabe esperar si es una respuesta proporcionada a la pérdida de un ser querido, y no se consideran trastornos de adaptación. También es importante tener en consideración la existencia de un posible retraso en la respuesta de duelo, comenzando habitualmente unos 6 meses más tarde, pues es posible que necesiten más tiempo para reconocer y entender que se ha producido una pérdida.

Si bien es cierto que el proceso de duelo de las personas con discapacidad puede tener ciertas peculiaridades marcadas por el modo en cómo conciben la muerte y por el grado de dificultades cognitivas que presentan, no cabe duda de que su proceso también irá acompañado de malestar y sufrimiento. Es im-

prescindible aceptarlo, afrontarlo, no negarlo y proporcionarles los apoyos necesarios si pretendemos que afronten de manera adaptativa esta experiencia e incluso que salgan fortalecidas de la misma al igual que el resto de las personas que pasan por un proceso de duelo, tal como se detalla en el capítulo 7.

6.2. Trastorno por estrés postraumático

Es una entidad marcada por la aparición de ansiedad, en rango al menos moderado, tras la exposición a episodios vitales traumáticos. La persona reacciona a esta experiencia con miedo e impotencia y revive persistentemente el acontecimiento. Además, formando parte de este cuadro clínico, las personas con discapacidad intelectual tienen más tendencia a presentar cambios en su comportamiento, en comparación con el curso clínico de este trastorno en el resto de la población. Por lo demás, los síntomas suelen ser comunes, pudiendo aparecer con frecuencia: pesadillas, amnesia del suceso, apatía, sentimientos de desesperanza, inseguridad acompañada de que algo catastrófico les puede suceder, pérdida de interés y motivación, y reacciones de sobresalto.

Las personas con síndrome de Down tienden a rememorar sucesos del pasado, adversos o no, por lo que pueden ser más vulnerables al desarrollo de este trastorno en cuestión tras un hecho traumático. A ello se suma su alto grado de memoria fotográfica. Por último, debido a su dificultad para el manejo del concepto de tiempo, les cuesta comprender que los sucesos del pasado y las emociones que los acompañaron pertenecen a un período anterior ya vivido, ocurrido en el pasado, y lo pueden reexperimentar en ocasiones como si volviera a estar sucediendo en un momento presente. También es importante destacar que pueden vivir como traumático un acontecimiento que no lo sea para el resto de la población.

7. Trastornos psicóticos

Probablemente constituyan el grupo de patología psiquiátrica más complejo de diagnosticar y tratar en las personas con síndrome de Down. No existe clara base científica en la actualidad sobre su prevalencia, debido en gran parte a las dificultades diagnósticas. La tendencia se inclina a considerar que las psicosis son relativamente poco frecuentes, y es posible que en los adultos la sospecha de trastorno psicótico sea superior a que realmente lo tengan, algo que ocurre con mayor probabilidad cuando la persona es atendida por clínicos con poca experiencia en este grupo poblacional.

Gran parte de la dificultad viene derivada de que los síntomas psicóticos productivos característicos, como son las alucinaciones y los delirios, son muy difíciles de poner en palabras por parte del paciente, al igual que son muy complicados de percibir e intuir por la familia o los convivientes cercanos. Por ejemplo, para ellos tiene menos dificultad la expresión verbal de la emoción

de tristeza, y es también más fácil de identificar por el entorno, que transmitir que escuchan voces que les dan órdenes y critican como si hubiera una persona desconocida dentro de su cabeza, o la percepción de susurros y murmullos en tono bajo e ininteligible, que no lo oyen de fuera, como cuando alguien está a su lado hablándoles. Por lo tanto, la exploración mental es altamente compleja, al igual que la valoración de la posible presencia de ideas delirantes, pues para clínicos inexpertos en este ámbito, en ocasiones la mera presencia de soliloquios, hablar con amigos imaginarios o la verbalización de sus fantasías (común y normal en ellos), son interpretados erróneamente como una conducta delirante (McGuire y Chicoine, 2021).

Procede por lo tanto evaluar de forma muy minuciosa el estado mental del paciente, comparándolo en la medida de lo posible al previo, así como cualquier cambio conductual (aislamiento, abstracción, agresividad). Pequeños cambios como, por ejemplo, empezar a escuchar la música muy alta o con cascos, podrían significar su forma de intentar paliar las voces que escuchan.

Es también importante considerar que no siempre que aparecen síntomas psicóticos es por la presencia de un trastorno psicótico propiamente dicho. Probablemente, en muchas ocasiones, se traten de episodios depresivos con síntomas psicóticos, que implicarían diferencias a nivel pronóstico y de tratamiento.

Para este grupo de trastornos psiquiátricos, una vez descartada una posible causa médica, además del apoyo emocional y la intervención sobre el ambiente de la persona, la medicación es esencial y tiene plena indicación. Son de elección las moléculas antipsicóticas atípicas: risperidona, aripiprazol, olanzapina, quetiapina y clozapina. A su favor juega el hecho de que suelen ser efectivas a dosis más bajas de las habituales; pero en su contra, suelen presentar efectos secundarios a este tipo de fármacos, que pueden impedir llegar a dosis terapéuticas, y llevar más tiempo para la instauración de un tratamiento de mantenimiento y efectivo debido a que haya que probar la tolerancia con más de un medicamento. En líneas generales, el tratamiento psicofarmacológico es el mismo que para la población general, aunque a dosis más bajas en la mayoría de los casos.

8. Regresión de origen desconocido

Existe un creciente interés y preocupación a nivel internacional por esta nueva entidad, que cursa con importantes efectos negativos sobre la persona con síndrome de Down, su familia y entorno social más cercano (Rosso *et al.*, 2019). Se trata de un cuadro clínico que suele tener un comienzo agudo o subagudo, en el que el individuo presenta un retroceso o deterioro llamativo de las capacidades que había adquirido y ya tenía asentadas previamente, derivando en una pérdida de su funcionalidad en casi todos los ámbitos que componen su vida. En la actualidad, suceden con más frecuencia en las edades comprendidas entre la adolescencia y la juventud (Flórez y Ortega, 2020b).

Características clínicas

Son las siguientes:

- Regresión en las funciones adaptativas: las habilidades sociales, las actividades básicas de la vida diaria y el lenguaje.
- Regresión en las funciones cognitivas-ejecutivas: atención, memoria, planificación y ejecución de actividades.
- Afectación del control motor: enlentecimiento psicomotor, temblor, rigidez, posturas congeladas o anómalas, ausencia de iniciativa, pérdida de la capacidad volitiva, catatonía.
- Afectación de la salud mental o síntomas psiquiátricos: tristeza, apatía, cambios bruscos de humor, negativismo, pérdida de interés y de impulsos motivacionales, inseguridad, y síntomas psicóticos.

Los síntomas de este cuadro pueden cambiar a lo largo del tiempo y es frecuente que el desarrollo de la entidad clínica esté precedido en los meses previos (aunque no siempre) por un síndrome depresivo reactivo a un acontecimiento adverso o estresantes. Es de vital importancia descartar siempre la presencia de enfermedad orgánica mediante una exploración física exhaustiva y la realización de pruebas médicas complementarias (Santoro *et al.*, 2020).

En la base de un síndrome de estas características subyacen varios elementos cuya confluencia invita a considerarlos como posibles agentes patogénicos: *a)* la presencia de una disfuncionalidad en la estructura y organización de circuitos cerebrales íntimamente relacionados con la corteza prefrontal y otras áreas, como son el hipocampo y los ganglios basales; *b)* el desarrollo y la madurez cerebral y mental que van a estar marcados por la secuencia anómala de ventanas madurativas propias de las etapas tardías de la niñez y de la adolescencia; *c)* un terreno condicionado por la hiperactividad de agentes que propician un estado de neuroinflamación molecular; *d)* la vulnerabilidad frente a agentes estresores vitales que puede desencadenar una alteración psiquiátrica asociada a una exacerbación la liberación de citocinas pro-inflamatorias, un proceso desorganizado que se retroalimenta.

Todo este conjunto de factores conforma la hipótesis sobre la posible etiopatogenia de esta nueva entidad clínica. Pero es importante no perder de vista que se manifestará de una forma individualizada, con una serie de síntomas comunes y de otros propios, de características psiquiátricas, los cuales marcarán la gravedad o el pronóstico de la evolución.

No es nada infrecuente un síndrome regresivo que cursa con sintomatología catatónica, un cuadro clínico dominado por la presencia de tres o más de los siguientes síntomas (DSM-5): estupor, catalepsia, rigidez, mutismo, negativismo, muecas, estereotipias, agitación, ecolalia y ecopraxia. En el caso de la catatonía, se ha propuesto que su fisio-patogenia viene determinada en parte, por una desorganización de los sistemas gabaérgicos, glutamatérgicos y dopa-

minérgicos (Northoff, 2002; Rasmussen *et al.*, 2016). Ello explicaría la acción beneficiosa del tratamiento con benzodiazepinas cuando existe este tipo de componente motor, así como el empeoramiento que experimentan estos pacientes en forma de extrapiramidismo (tan próximo en ciertos aspectos a la sintomatología catatónica) cuando son tratados con fármacos antipsicóticos antes de la resolución del componente catatoniforme.

Conviene señalar, tal y como lo hacen referentes internacionales en este campo (Miles *et al.*, 2019), que, a diferencia de lo que sucede en muchas ocasiones con los cuadros catatónicos de otros grupos poblacionales, la catatonía en el síndrome de Down cursa con una tendencia a la cronicidad y, por lo tanto, va a exigir un tratamiento más prolongado.

Respecto a esta grave y relativamente novedosa entidad, el tiempo, en forma de investigación y acumulación de experiencia clínica, nos dirá si realmente la regresión constituye un síndrome depresivo reactivo a una circunstancia traumática, que evoluciona en algunos casos a un cuadro clínico complejo con síntomas psicóticos y deterioro motor variable, desarrollando en ocasiones una marcada regresión catatónica. Una de las principales cuestiones por resolver es si las personas con trisomía 21 tienen una predisposición a ciertas reacciones moleculares inflamatorias en el cerebro que les haga tener más facilidad para el desarrollo de cuadros catatónicos.

Por lo tanto, el tiempo también proporcionará el nombre que terminará designando de forma adecuada lo que hoy denominamos “regresión de origen desconocido en el síndrome de Down”.

Tratamiento de la regresión

Es un cuadro particularmente grave que requiere de una atención especializada precoz. Los resultados del tratamiento en la actualidad son todavía inciertos pues la evidencia científica y la práctica clínica en torno a esta entidad son escasas hasta el momento. No existe una recomendación concreta farmacológica para todos los casos de regresión, salvo cuando prevalece un componente catatónico o motor. En estos últimos casos la indicación es el tratamiento con benzodiazepinas, preferiblemente lorazepam a dosis medias-altas con una titulación progresiva en función de la tolerancia y respuesta. Otros fármacos utilizados en el abordaje de esta entidad clínica son los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los antipsicóticos atípicos.

Existen estudios y series de casos reportados en la literatura científica en que se recomienda terapia electroconvulsiva, si el abordaje farmacológico no aporta beneficio. Dichos trabajos describen mejoría con este tratamiento en un número considerable de casos, y con escasos o nulos efectos secundarios a medio plazo (Ghaziuddin *et al.*, 2015).

Va a ser necesaria una importante intervención psicoterapéutica además del tratamiento farmacológico, pero no todas las modalidades de intervención

están indicadas. En primera instancia se recomienda trabajar con el entorno sociofamiliar cercano, fundamentalmente con entrevistas de escucha activa y apoyo emocional, psicoeducación y abordaje de conductas. La intervención sobre la persona con regresión debe estar bien encuadrada, adaptada a cada caso concreto, y cuando sea pertinente su inicio. No todos los pacientes van a ser permeables a una intervención psicológica directa ante una regresión establecida, siendo preciso comenzar a trabajar con el círculo social más cercano hasta que el paciente alcance la suficiente mejoría para ser susceptible de un tratamiento psicológico directo. Tras el diagnóstico, es importante llevar a cabo un control del entorno y hacerlo favorable con los apoyos necesarios.

LA ESTIGMATIZACIÓN DE LA PSIQUIATRÍA

Nadie es ajeno a que en el ámbito de la psiquiatría sigue existiendo mucha estigmatización de las personas que padecen un trastorno mental, acuden al psiquiatra y/o reciben un tratamiento psicofarmacológico. Aunque a lo largo de las dos últimas décadas ha habido avances en la disolución parcial de este estigma, queda aún mucho camino por avanzar. Y si este estigma, en el ámbito que nos concierne, aterrizaba además en personas ya estigmatizadas desde su concepción y su nacimiento, puede hacer todavía más complicada la búsqueda de tratamiento.

Entre otras muchas consecuencias, la huella del estigma psiquiátrico puede afectar a que la persona no busque ayuda especializada para su recuperación, y a una mayor discriminación. Sin embargo, esto no concuerda, o estamos ante una incoherencia social, con el bienestar y el beneficio que obtienen y manifiestan las personas que padecen alguna anomalía en este ámbito, se ponen en manos de especialistas y reciben un tratamiento adecuado.

Informar y educar a la sociedad es una de las medidas existentes para combatir el estigma. Por ello, es importante realizar campañas de información sobre mitos y realidades, campañas de concienciación en medios de comunicación, centros educativos u otras instituciones, con el objetivo de vivir en una sociedad más coherente, respetuosa e inclusiva.

Junto a ello, es alarmante la carencia de profesionales psiquiatras —en todo el mundo— que conozcan a fondo el síndrome de Down y se dediquen a analizar y atender los problemas mentales que surgen en las personas en las diversas etapas de su vida (Santoro *et al.*, 2021).

CONCLUSIONES

Cuando se trata de su salud física, se acepta muy bien su promoción, prevención, y una evaluación y tratamiento temprano si es preciso. De la misma forma, la promoción de la salud mental y la evaluación de un posible trastorno, son factores esenciales, porque a partir de su identificación y de la aplicación

del abordaje terapéutico que corresponda, se conseguirá que la persona recupere, en la medida de lo posible, un estado de bienestar emocional indispensable para mantener una mejor calidad de vida.

Si la persona con síndrome de Down sufre cambios emocionales o de conducta, debe llevarse a cabo una exploración mental lo más exhaustiva posible, así como una valoración de los posibles factores desencadenantes con la finalidad de intervenir sobre ellos. En ocasiones padecen estrés ante circunstancias que se les suponen adversas, derivando en una respuesta emocional o conductual desajustada o patológica, condicionada a su vez por su vulnerabilidad neurobiológica y la disminución de estrategias adaptativas de afrontamiento.

Existen, además, trastornos mentales que pueden presentar con más frecuencia en comparación con el resto de la población, como son las reacciones adaptativas, los problemas en el patrón de sueño, la ansiedad y la depresión, las alteraciones del comportamiento, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, y los trastornos del espectro autista, entre otros.

Es absolutamente necesaria la existencia de psiquiatras expertos en su diagnóstico y tratamiento, así como la creación de consultas específicas, a ser posible en centros especializados. No es menos importante la labor investigadora con los recursos humanos y económicos precisos, para lo que será necesaria la colaboración de las personas con síndrome de Down y sus familias, con el fin de llevarla a cabo de la forma más exitosa posible (Hendrix *et al.* 2021).

BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association DSM-5. 2014. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* DSM-5. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Antochi R, Stavrakaki C. 2003. Psychopharmacological treatments in persons with dual diagnosis of psychiatric disorders and developmental disabilities. *Postgr Med J* 79:139-146.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). 2011. *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11ª edición. Madrid: Alianza Editorial,
- Bailey N. 2007. Prevalence of psychiatric disorders in adults with moderate to profound learning disabilities. *Adv Ment Health Learn Disabilit*. 1 (2), 33-44. <https://doi.org/10.1108/17530180200700019>.
- Borrel JM, Corretger JM, Fernández-Delgado R, López P, Moldenhauer F, Moreno EM, Ortega MC, Tomás F. 2021. *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Madrid: Down España.
- Borthwick-Duffy SA. 1994. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *J Consult Clin Psychol*. 62(1):17-27. doi: 10.1037//0022-006X.62.1.17.
- Buckley N, Glasson EJ, Chen W *et al.* 2020. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Austral New Zealand J Psychiat* 54(10):970-984. doi:10.1177/0004867420924101
- Carbó-Carreté M, Cañete-Massé C, Figueroa-Jiménez MD *et al.* 2020. Relationship between Quality of Life and the complexity of default mode network in resting state functional

- magnetic resonance image in Down syndrome. *Int J Environ Res Pub Health* 17, 7127; doi:10.3390/ijerph17197127.
- Contestabile A, Benfenati F, Gasparini L. 2010. Communication breaks-Down: from neuro-development defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Prog Neurobiol.* May 91 (1): 1-22. doi: 10.1016/j.pneurobio.2010.01.003. Epub 2010 Jan 25. PMID: 20097253.
- Cooper S, Smiley E, Morrison J *et al* 2007. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*, 190 (1), 27-35. Doi:10.1192/bjp.bp.106.022483
- Esbensen AJ, Epstein JN, Vincent LB *et al.* 2021. Comparison of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Typically Developing Children and Children with Down Syndrome. *J Dev Behav Pediatr* May 14. doi: 10.1097/DBP.0000000000000972.
- Esbensen AJ. 2016. Sleep problems and associated comorbidities among adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* Jan. 60(1): 68-79. doi: 10.1111/jir.12236.
- Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental.* Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21 (2015). Madrid.
- Flórez J, Ortega MC. 2020a. El estrés en el síndrome de Down. *Rev Virtual Down21.* Julio. Disponible en: El estrés en la persona con síndrome de Down - Síndrome de Down (down21.org).
- Flórez J, Ortega MC. 2020b. *Regresión de Origen Desconocido en el Síndrome de Down: Una nueva entidad.* Santander: Fundación Iberoamericana Down21. Disponible en: Regresion-sindrome-de-Down.pdf (down21.org).
- Froehle M, Zaborek R. (Coord.). 2017. *Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos Mundos se Encuentran.* Santander: Fundación Iberoamericana Down21.
- Garvía B, Flórez J. 2018. *Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual.* Madrid: Editorial CEPE y Fundación Iberoamericana Down21.
- Ghaziuddin N, Nassiri A, Miles JH. 2015. Catatonia in Down syndrome; a treatable cause of regression. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2015;11:941-949
- Hahn LJ, Hamrick LM, Kelleher BL, Roberts JE. 2020. Autism spectrum disorder-associated behaviour in infants and adults with Down syndrome. *J Health Sci Edu;* disponible en PMC 2020; 4(2) Julio 12.
- Hendrix JA, Amon A, Abbeduto L *et al.* 2021. Opportunities, barriers, and recommendations in Down syndrome research. *Transl Sci Rare Dis* 5(3-4): 99-129. En español: DownMediaAlert Septiembre(2) 2021, N. 33 - Síndrome de Down (down21.org).
- Huggard D, Doherty DG, Molloy EJ. 2020. Immune Dysregulation in Children With Down Syndrome. *Front Pediatr* Feb 27;8:73. doi: 10.3389/fped.2020.00073. eCollection 2020.
- Katz T, Reynolds A. 2015. Problemas de sueño y sus soluciones en el síndrome de Down. Disponible en: Problemas de sueño y sus soluciones en el síndrome de Down - Downci-clopedia Enciclopedia.
- Koenig KA, Bekris LM, Ruedrich S *et al.* (2020). High-resolution functional connectivity of the default mode network in young adults with Down syndrome. *Brain Imag Behav*, <https://doi.org/10.1007/s11682-020-00399-z>.
- Landete P, Soriano JB, Aldave B *et al.* (2020). Obstructive sleep apnea in adults with Down syndrome. *Am J Med Genet Part A*;1-9. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61853>.
- Lanzillotta C, Di Domenico F. 2021. Stress Responses in Down Syndrome Neurodegeneration: State of the Art and Therapeutic Molecules. *Biomolecules* , 11, 266. <https://doi.org/10.3390/biom11020266>.
- McGuire D, Chicoine B. 2021. *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges* 2nd. Edition. Bethesda: Woodbine House.
- Miles JH, Takahashi N, Muckerman J *et al.* 2019. Catatonia in Down syndrome: systematic approach to diagnosis, treatment and outcome assessment based on a case of series of

- seven patients. *Neuropsychiat Dis Tret* 15: 2723-2741. doi 10.2147/NDT.S210613.
- Miller JF, Leddy M, Leavitt L. A. 2001. *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Northoff G. 2002. What catatonia can tell us about “top-down modulation”: a neuropsychiatric hypothesis. *Behav Brain Sci*. Oct;25(5):555-77; discussion 578-604. doi: 10.1017/S0140525X02000109.
- Novell R, Rueda P, Salvador L. 2003. *Salud Mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS.
- Penzes P, Buonanno A, Passafaro M *et al*. 2013. Developmental vulnerability of synapses and circuits associated with neuropsychiatric disorders. *J Neurochem* 126:165-82.
- Ortega-Bernardo MC, Flórez-Beledo J. 2020. Tratamiento de las alteraciones de conducta secundarias a trastornos mentales comórbidos en la discapacidad intelectual. *Psiquiatr Biol* 27(2): 61-67.
- Pinto B, Morelli G, Rastogi M *et al*. 2020. Rescuing Over-activated Microglia Restores Cognitive Performance in Juvenile Animals of the Dp(16) Mouse Model of Down Syndrome. *Neuron* Dec 9; 108(5): 887–904.e12. doi: 10.1016/j.neuron.2020.09.010
- Poumeaud F, Mircher C, Smith PJ *et al*. 2021. Deciphering the links between psychological stress, depression, and neurocognitive decline in patients with Down syndrome. *Neurobiol Stress* 14: 100305. <https://doi.org/10.1016/j.ynstr.2021.100305>
- Rasmussen SA, Mazurek MF, Rosebush PI. 2016. Catatonia: Our current understanding of its diagnosis, treatment and pathophysiology. *World J Psychiatry*. 22;6(4):391-398. doi: 10.5498/wjp.v6.i4.391.
- Roche M, Mircher R, Toulas J *et al*. August 2021. Efficacy and safety of methylphenidate on attention deficit hyperactivity disorder in children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 65: 795–800. <https://doi.org/10.1111/jir.12832>
- Roberts J, Price J, Malkin C. 2007. Mental language and communication development in Down syndrome. *Retard Develop Disabil Res Rev* 13 (1), 26-35. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20136>.
- Rosso M, Fremion E, Santoro SL *et al*. 2019. Down Syndrome Disintegrative Disorders: A Clinical Regression Syndrome of Increasing Importance. *Pediatrics*; 145 (6).
- Rueda N, Martínez-Cué C. 2020. Antioxidants in Down syndrome: from preclinical studies to clinical trials. *Antioxidants* 2020, 9, 692; doi:10.3390/antiox9080692.
- Ruiz E. 2015. Intervención sobre la conducta. Disponible en: <https://www.downciclopedia.org/psicologia/sociabilidad-y-conducta/3028-intervencion-sobre-la-conducta.html>
- Santoro SL, Cannon S, Capone G *et al*. 2020. Unexplained regression in Down syndrome: 35 cases from an international Down syndrome database. *Genet Med* 22(4): 767-776.
- Santoro SL, Campbell A, Balasubramanian A *et al*. 2021. Specialty clinics for adults with Down syndrome: A clinical survey. *Am J Med Genet Part A*. 2021:1-11. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62169>.
- Thurm A, Farmer C, Salzman E *et al*. 2019. State of the Field: Differentiating Intellectual Disability From Autism Spectrum Disorder. *Front Psychiatry* 10:526. doi: 10.3389/fpsyt.2019.00526
- Wenk GL, McGann K, Mencarelli A. *et al*. 2000. Mechanisms to prevent the toxicity of chronic neuroinflammation on forebrain cholinergic neurons. *Eur J Pharmacol*. 18; 402 (1-2): 77-85. Doi: 10101016/S0014-2999(00)000523-9.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ASOCIADA AL SÍNDROME DE DOWN

María Carmona Iragui, Juan Fortea

INTRODUCCIÓN

Las características neuropatológicas de la enfermedad de Alzheimer (EA) en el síndrome de Down (SD) fueron descritas inicialmente en 1929 por Struwe. En 1984, utilizando muestras tomadas de tejido cerebral con síndrome de Down, Glenner y Wong caracterizaron bioquímicamente la proteína β -amiloide, predijeron que el gen de la EA se localizaba en el cromosoma 21 y atribuyeron un papel patogénico al β -amiloide. Estudiando su secuencia peptídica, varios grupos localizaron el gen de la proteína precursora amiloide en el cromosoma 21 y los estudios de ligamiento genético identificaron posteriormente las primeras mutaciones en este gen y en los genes de la presenilina 1 y 2 (Tanzi y Bertram, 2005). La EA autosómica dominante y el síndrome de Down proporcionan la evidencia más sólida que respalda la hipótesis de la cascada amiloide. En consecuencia, ambas formas de la enfermedad se conceptualizan como formas genéticamente determinadas de EA (Dubois *et al.*, 2014). Los cambios clínicos y de biomarcadores muestran una historia natural similar sorprendente en estas dos formas de la enfermedad (Fortea *et al.*, 2020).

Los adultos con síndrome de Down desarrollan las características neuropatológicas de la EA y tienen un riesgo extremadamente alto de desarrollar demencia de inicio precoz (McCarron *et al.*, 2017). La EA es ahora la principal causa de muerte en esta población (Hithersay *et al.*, 2019). Sin embargo, el diagnóstico de demencia sigue siendo un desafío debido a la falta de conciencia por parte de las familias, cuidadores y médicos y a la ausencia de criterios de diagnóstico validados. Los biomarcadores tienen un excelente rendimiento diagnóstico, incluidos los del plasma (Fortea *et al.*, 2018, 2020), pero actualmente su uso se limita principalmente a entornos de investigación específicos.

La necesidad clínica más importante en este momento es desarrollar terapias que prevengan o retrasen la EA ya que, desafortunadamente, hasta ahora se han realizado pocos ensayos en la población con síndrome de Down. Esta situación está cambiando rápidamente a medida que los grupos de investigación de todo el mundo están creando nuevos consorcios y cohortes listas para desarrollar este tipo de estudios. Este síndrome presenta una oportunidad única para realizar ensayos de prevención debido a su mayor prevalencia en comparación con la EA autosómica dominante, y a su fisiopatología más homogénea en relación con la forma esporádica de inicio tardío de la EA.

Este capítulo resume los avances recientes destacando que: *a)* la EA es el principal problema médico y causa de muerte en las personas con síndrome de Down; *b)* la historia natural y la presentación clínica son similares a las de la EA autosómica dominante; y *c)* esta población es probablemente la mejor para realizar ensayos de prevención de la EA.

EPIDEMIOLOGÍA

El síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual de origen genético, afectando a 5,8 millones de personas en todo el mundo (Ballard *et al.*, 2016). Gracias a los avances en la atención médica y en el tratamiento de enfermedades concomitantes, la esperanza de vida ha aumentado drásticamente a lo largo de las últimas cinco décadas. La mayoría de las personas vivas son ahora adultos y los mayores de 40 años representan una población en rápido crecimiento. Por tanto, existe una necesidad clara y urgente de mejorar la atención en los aspectos relacionados con el envejecimiento en el síndrome de Down, con la EA a la vanguardia.

Investigaciones recientes y estudios longitudinales estiman, consistentemente, que el riesgo de demencia a lo largo de la vida en personas con síndrome de Down es superior al 90% (McCarron *et al.*, 2017; Fortea *et al.*, 2020). Es poco frecuente que la demencia se presente antes de los 40 años, pero su incidencia y prevalencia aumentan exponencialmente a partir de entonces, alcanzando el 88-100% en las personas mayores de 65 años (Figura 1) (McCarron *et al.*, 2017).

La mediana de edad de diagnóstico de demencia oscila entre 51 y 56 años (McCarron *et al.*, 2017; Sinai *et al.*, 2017; Fortea *et al.*, 2020). Si bien se han descrito resultados contradictorios, investigaciones más recientes no han encontrado diferencias en la edad de inicio entre hombres y mujeres, o entre los diferentes niveles de discapacidad intelectual. La transición de la EA prodrómica a la fase de demencia en el síndrome de Down es rápida (2-3 años), y la duración de la demencia varía de 3,5 a 6 años (Sinai *et al.*, 2017). La supervivencia una vez alcanzada la fase de demencia puede verse influida por varios factores, incluida la edad en el momento del diagnóstico, la gravedad de la discapacidad intelectual, la situación socioeconómica

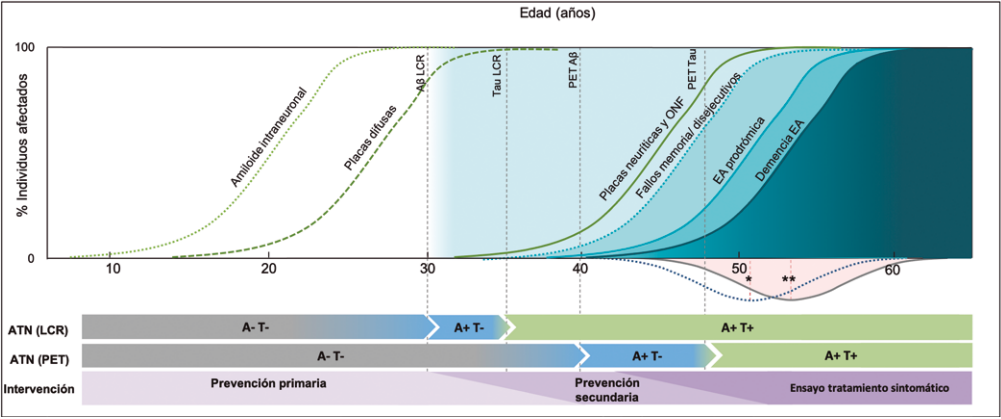


Figura 1: Cambios neuropatológicos, de biomarcadores y clínicos de la enfermedad de Alzheimer a lo largo de la vida en el síndrome de Down.

El depósito de proteína β -amiloide es un proceso de por vida. El acúmulo de β -amiloide intraneuronal comienza en la primera década de la vida (línea verde de puntos finos). Las placas extracelulares difusas (línea verde de puntos gruesos) comienzan en los adolescentes y se observan sistemáticamente después de los 30 años. El depósito de amiloide progresa con el acúmulo de placas neuríticas compactas a partir de entonces en la cuarta década. Los cambios patológicos de Tau se observan a partir de la tercera década, con posterior aparición de ovillos neurofibrilares en la cuarta década (ONF). Después de los 40 años, todos los adultos con SD muestran suficientes placas neuríticas y ONF para cumplir los criterios diagnósticos patológicos de la enfermedad de Alzheimer (línea continua verde). Estos cambios patológicos continúan aumentando en severidad en la vejez. La gráfica incluye también los cambios clínicos que reflejan la progresión de la enfermedad de Alzheimer. Los déficits cognitivos sutiles, en forma de fallos de memoria o déficits ejecutivos (línea punteada azul), pueden aparecer a partir de los 35 años. La enfermedad de Alzheimer prodrómica (línea azul clara) aparece con una edad media de presentación de 50,8 años (*) mientras que la demencia (línea azul oscura) se presenta con una edad media de 53,8 años (**). Las campanas de Gauss bajo el eje de abscisas reflejan la densidad del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer prodrómica y demencia, respectivamente, basándose en datos del trabajo de Fortea y colaboradores (Fortea *et al.*, 2020). El depósito de β -amiloide y tau se puede detectar mediante biomarcadores in vivo. Las líneas de puntos verticales reflejan los primeros cambios de estas proteínas. Los cambios en el líquido cefalorraquídeo (LCR) ocurren casi 10 años antes de que sean detectables en tomografía por emisión de positrones (PET). Después de los 40 años, la prevalencia de la demencia aumenta exponencialmente afectando a más del 90% de los adultos en los mayores de 60 años. El panel inferior muestra un marco hipotético para el desarrollo de ensayos clínicos en síndrome de Down. Las dos flechas superiores indican la clasificación AT (N) que refleja los diferentes estadios según los primeros cambios en el LCR y PET, lo que a su vez afectaría la definición de ensayos de prevención primaria o secundaria (tercera flecha).

o el uso de medicamentos contra la demencia y la epilepsia concomitante (Sinai *et al.*, 2017).

Es importante destacar que la demencia de la EA es la principal causa de muerte en adultos con SD. Los datos recientes derivados de registros muestran que la demencia por EA, especificada en casi un tercio de los certificados de defunción, es la principal causa de muerte (Landes *et al.*, 2020). Sin embargo, al igual que sucede en la población general, pero de forma más llamativa todavía en el síndrome de Down, la demencia a menudo no se registra como la causa de muerte. Un estudio longitudinal reciente de estos adultos estimó que la demencia fue la causa de muerte en, aproximadamente, el 70% de los casos (Hithersay *et al.*, 2019). No obstante, son necesarios más estudios que profundicen en la contribución de la EA sobre la mortalidad en el síndrome de Down.

GENÉTICA, PATOLOGÍA Y FISIOPATOLOGÍA

El 95% de los casos de personas con síndrome de Down se deben a una trisomía completa del cromosoma 21, mientras que las translocaciones (5%) y el mosaicismo (1%) son menos frecuentes. La triplicación del gen de la proteína precursora de amiloide es suficiente y necesaria para producir demencia de inicio temprano en el síndrome de Down (Doran *et al.*, 2017). Sin embargo, otros genes del cromosoma 21 también pueden modificar la expresión y el impacto de esta proteína y afectar a la edad de aparición de la EA (Ballard *et al.*, 2016). Por otro lado, genes de otros cromosomas también pueden influir; por ejemplo, el haplotipo APOE- ϵ 4 aumenta el riesgo de EA, acelera dos años el inicio de la enfermedad sintomática y precipita el depósito de amiloide (Bejanin *et al.*, 2021).

La neuropatología de la EA es casi universal en adultos con síndrome de Down a la edad de 40 años (Lott and Head, 2019). Las lesiones características de la enfermedad, incluidas las placas de β -amiloide y los ovillos neurofibrilares, son similares en apariencia y distribución a las de las formas esporádicas y autosómicas dominantes (figura 2A, 2B).

El desarrollo de la patología es un proceso de décadas de duración (figura 1). Los primeros signos de sobreproducción de amiloide se observan como un acúmulo dentro de endosomas y lisosomas de mayor tamaño, que pueden encontrarse incluso a las 28 semanas de gestación. La disfunción de los endosomas puede deberse a la sobreexpresión de la proteína precursora de amiloide y de la sinaptojanina-1, aunque es probable que también estén involucradas otras proteínas como el regulador endosómico fosfatidilinositol-3-fosfato (Botté y Potier, 2020). Estas alteraciones, que sugieren una clasificación deficiente del material para ser degradado y una reducción en su aclaramiento, se describieron por primera vez en el síndrome de Down y más tarde se encontraron en la EA esporádica y autosómica dominante. El depósito intracelular de proteína β -amiloide dentro de los endosomas puede promover la disfunción mitocondrial y el daño oxidativo (Busciglio *et al.*, 2002). Entre los 20 y 30 años de edad,

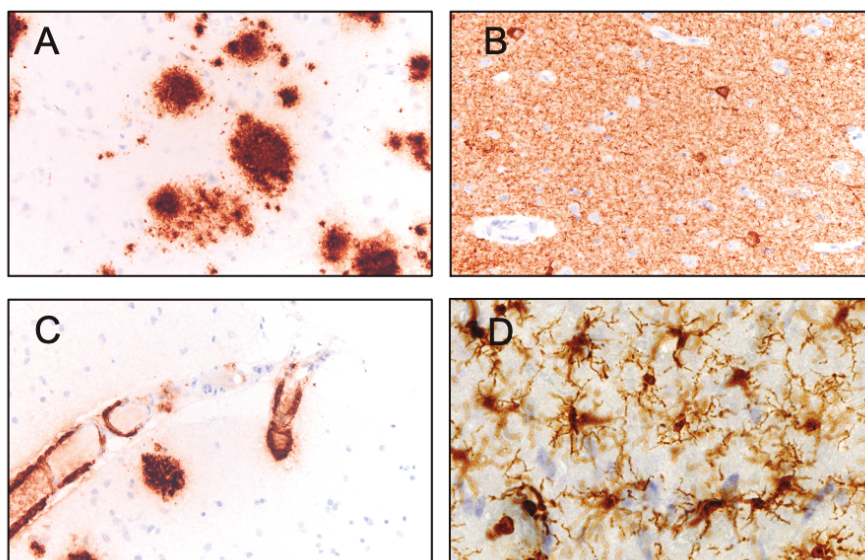


Figura 2. Características neuropatológicas principales en la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down.

A: Depósito de placas de β -amiloide (6E10); B: depósitos de tau (AT8); C: depósitos de β -amiloide vascular, angiopatía amiloide cerebral (6E10); D: microglía hipertrófica (Iba-1).

Imágenes cedidas por el Banco de Tejidos Neurológicos NTB-Biobanc-IDIBAPS-Hospital Clínic (Barcelona, España) y por el Departamento de Patología y Laboratorio de Medicina de la Universidad de California Irvine.

la proteína β -amiloide se deposita sistemáticamente en placas difusas (aunque se han observado placas a edades más tempranas), seguidas de placas neuríticas en la cuarta década de la vida (Lemere *et al.*, 1996). Los ovillos neurofibrilares aparecen después del depósito inicial de β -amiloide en una distribución compatible con el estadiaje de Braak (figura 1).

La proteína β -amiloide también se acumula en los vasos sanguíneos cerebrales dando lugar a la angiopatía amiloide cerebral (figura 2C, figura 3) (Fortea *et al.*, 2021). En el síndrome de Down, la angiopatía amiloide cerebral es más extensa y frecuente que en la EA esporádica (Head *et al.*, 2017). Sin embargo, no alcanza la frecuencia a la que se encuentra en los casos de duplicaciones aisladas del gen de la proteína precursora del amiloide (Buss *et al.*, 2016), en los que a menudo se presentan hemorragias intracraneales. Esto sugiere que podrían existir factores protectores de eventos hemorrágicos en el cerebro con síndrome de Down (Buss *et al.*, 2016; Carmona-Iragui *et al.*, 2017).

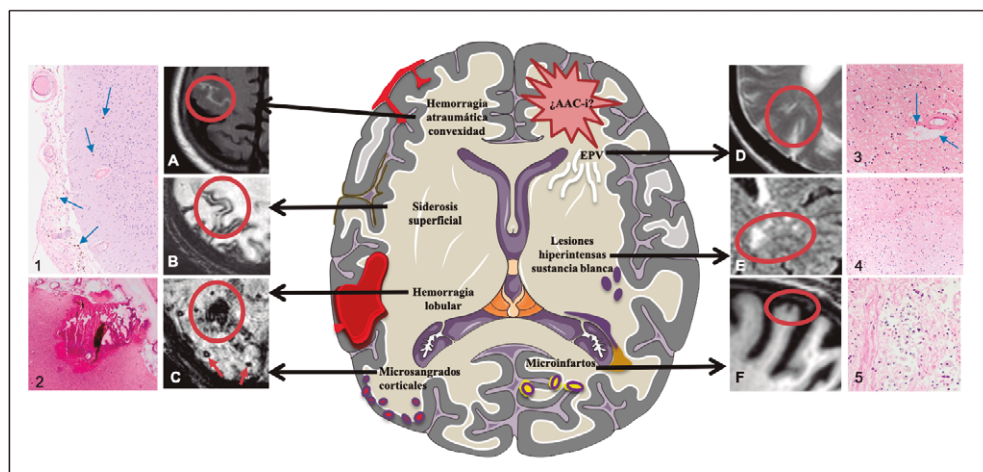


Figura 3: Representación esquemática de la neuroimagen y el espectro histopatológico de las manifestaciones de la angiopatía amiloide cerebral (modificado de Carmona-Iragui *et al.*, 2019; Fortea *et al.*, 2021).

A: hemorragia subaracnoidea atraumática de la convexidad (FLAIR); B: siderosis cortical superficial (T2*); C: hemorragia intracerebral lobular (círculo rojo) y microhemorragias cortico-subcorticales (flechas) (T2*); D: espacios perivasculares dilatados- EPV (T2); E: hiperintensidades de la sustancia blanca (FLAIR); F: microinfartos corticales (T1). La angiopatía amiloide inflamatoria (AAC-i) es una respuesta inflamatoria infrecuente contra el amiloide vascular que puede ocurrir de forma espontánea o en el marco de ensayos clínicos con tratamientos antiamiloides. Se ha encontrado tanto en la enfermedad de Alzheimer esporádica como en la enfermedad de Alzheimer autosómica dominante, pero hasta la fecha no se ha reportado en el síndrome de Down.

Los correlatos neuropatológicos de estos hallazgos se representan en H-E. 1: Siderosis cortical superficial reflejada por los macrófagos cargados de hemosiderina (flechas) en áreas subyacentes a angiopatía amiloide cerebral leptomeníngea y cortical prominente; 2: Pequeñas hemorragias superficiales corticales frescas; 3: espacio perivascular dilatado (flecha); 4: rarefacción de la materia blanca; y 5: microinfarto intracortical.

Otros sustratos patológicos han sido menos estudiados. La patología asociada a los depósitos de α -sinucleína podría encontrarse hasta en el 50% de los cerebros con EA asociada al síndrome de Down (Lippa *et al.*, 1999), de manera similar a lo que ocurre en casos jóvenes de EA autosómico dominante. La proteína TAR-DNA-Binding protein de 43 kDa (TDP-43) está significativamente reducida en el síndrome de Down y en la EA autosómica dominante, por lo que la co-patología pTDP-43 es relativamente infrecuente en personas jóvenes con EA, independientemente de su etiología genética.

Todos estos procesos pueden iniciar y exacerbar la neuroinflamación, que se detecta como niveles más altos de expresión de varias citocinas y quimioquinas (Flores-Aguilar *et al.*, 2020), y como activación y disfunción microglial (figura 2 D) (Flores-Aguilar *et al.*, 2020; Martini *et al.*, 2020). En parte como consecuencia de esta neuroinflamación, los cerebros de las personas con síndrome de Down muestran un daño oxidativo significativo que está relacionado tanto con el neurodesarrollo como con la EA. Las proteínas inflamatorias plasmáticas podrían ser biomarcadores importantes; de hecho, dos estudios recientes que utilizaron un enfoque proteómico, hallaron que algunos de los marcadores que mejor distinguían entre personas con síndrome de Down cognitivamente sanas y aquellas con EA eran marcadores de inflamación (Petersen *et al.*, 2020b, a).

Además, la disregulación inmune es inherente al SD, lo que se asocia a defectos en la maduración de células T, función de células B y en un estado pro-oxidativo. Cuatro (de los seis) receptores de interferón se encuentran codificados en el cromosoma 21, facilitando así un estado inflamatorio crónico (Sullivan *et al.*, 2017). Finalmente, diversas comorbilidades asociadas al síndrome de Down, como la periodontitis, podrían producir un grado de inflamación crónica e influenciar la fisiopatología de la EA. Futuros estudios que profundicen en estos aspectos podrían ofrecer nuevas vías de intervención sobre la EA.

PRESENTACIÓN CLÍNICA

Diagnóstico

Existe un gran desfase (hasta 20 años) entre el desarrollo de la neuropatología y el inicio de la fase prodrómica de la EA en el síndrome de Down (Lott and Head, 2019; Fortea *et al.*, 2020) (Figura 1). El diagnóstico de la EA prodrómica requiere un cambio en la cognición del nivel anterior de funcionamiento. La demencia se diagnostica cuando el deterioro cognitivo afecta las actividades de la vida diaria. Sin embargo, en las personas con síndrome de Down, el grado variable de discapacidad intelectual premórbida dificulta estas definiciones, así como la validación de las normas poblacionales.

En la población general, debido a la falta de concienciación y a las condiciones que pueden simular una demencia, ésta puede estar infra-diagnosticada. Este problema es más acusado en el síndrome de Down debido a una –todavía mayor– falta de conciencia de las familias, los cuidadores y los médicos. Las consultas por deterioro cognitivo a menudo se realizan cuando las actividades de la vida diaria ya están sustancialmente afectadas o cuando emergen los problemas conductuales. Los médicos que no suelen atender a estas personas ni se sienten ni están preparados para hacerlo (Berzosa, 2013). Este infra-diagnóstico impide el acceso oportuno al tratamiento, y esos pacientes (no diagnosticados) reciben menos servicios de salud que aquellos con demencia diagnosti-

cada. Dados estos desafíos, los planes de salud poblacionales de cribado de EA en el síndrome de Down podrán aumentar sustancialmente la detección y su consiguiente tratamiento (Blesa *et al.*, 2015).

El diagnóstico de la EA sintomática en el síndrome de Down es un reto. Los síntomas más precoces pueden confundirse con los derivados de la discapacidad intelectual (Benejam *et al.*, 2020) y, de esta manera, eclipsar el diagnóstico. También pueden quedar ocultos por las comorbilidades médicas coexistentes que podrían afectar la cognición, como son la apnea obstructiva del sueño, el hipotiroidismo y la depresión (Dekker *et al.*, 2018; Giménez *et al.*, 2018). Por contra, dada la edad precoz de inicio de la demencia, el diagnóstico diferencial rara vez incluye otras enfermedades neurodegenerativas. En este momento no existen criterios diagnósticos clínicos validados o ampliamente aceptados. En la mayoría de las clínicas especializadas y los entornos de investigación, un médico (neurólogo, geriatra, psiquiatra) y un neuropsicólogo realizan el diagnóstico de EA prodrómica o de demencia por EA de forma independiente o mediante el consenso de casos basándose en cuestionarios estructurados como los que se describen en el apartado siguiente (Startin *et al.*, 2016; Fortea *et al.*, 2020; Handen *et al.*, 2020).

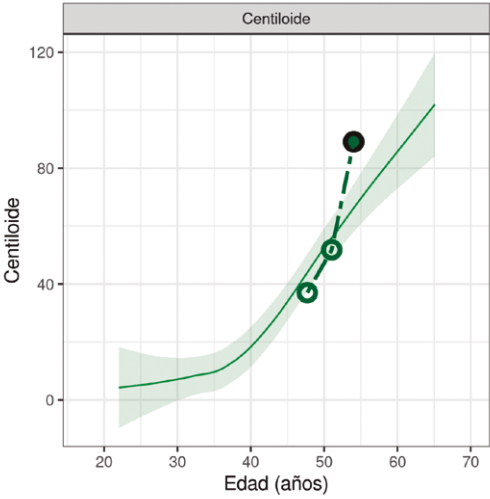
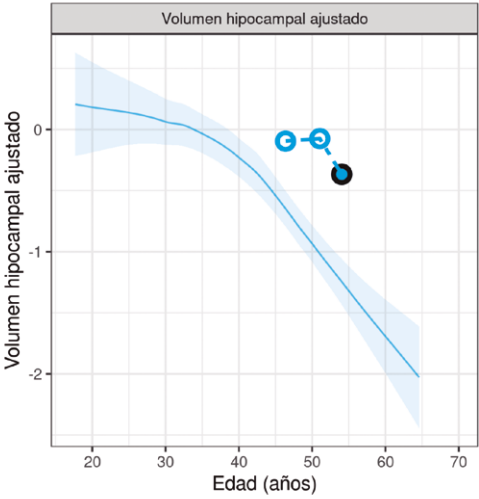
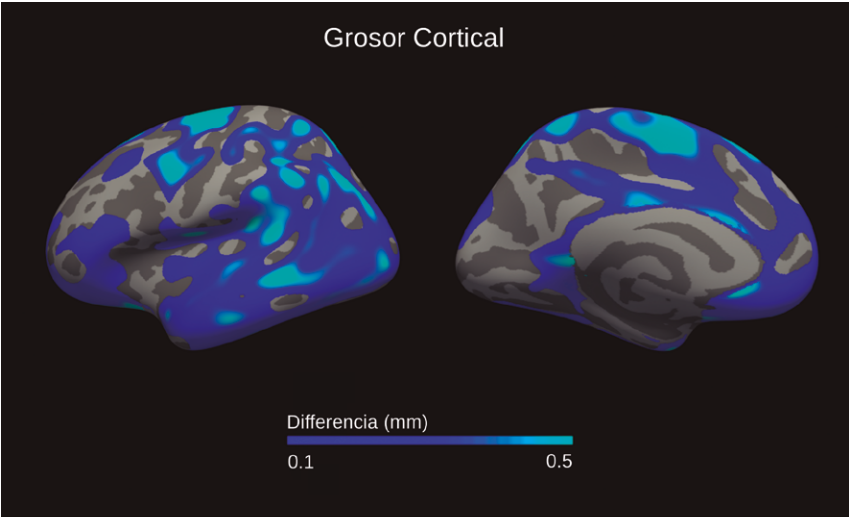
La figura 4 representa un caso típico que muestra los cambios en neuroimagen durante 8 años en un varón de 46 años con SD. A esa edad comenzó a presentar síntomas depresivos, bradicinesia y bradipsiquia, pero sin cambios cognitivos o funcionales relevantes. Una tomografía por emisión de positrones (PET) con Florbetapir mostró depósito de proteína amiloide en precuneus y corteza frontal y temporal bilateral, mientras que la resonancia magnética cerebral no mostraba signos de atrofia significativa. La puntuación en el Cambridge Cognitive Examination for Older Adults with Down's Syndrome (CAMCOG-DS) era de 72. Cuatro años después, a sus 50 años de edad, la entrevista con su familia no reportó cambios clínicos. Un segundo PET con Florbetapir mostró la diseminación del depósito de proteína amiloide, afectando las regiones fronto-parieto-temporales de forma bilateral, mientras que la resonancia magnética se mantenía estable, sin mostrar atrofia importante y un PET con F18-FDG no mostró hipometabolismo cerebral. Su puntuación CAMCOG-DS se mantuvo estable en 70 puntos. A sus 52 años, su familia comenzó a referir déficits cognitivos leves, que afectaban principalmente a las funciones ejecutivas, praxias y lenguaje, junto con leves cambios funcionales. La puntuación CAMCOG-DS disminuyó a 59 y fue diagnosticado de EA prodrómica. Un año después, a la edad de 53 años, la familia no reportó cambios funcionales significativos y el puntaje CAMCOG-DS (61) no cambió significativamente con respecto al anterior. Su PET con flutemetamol mostró una extensión similar de depósito de amiloide y la resonancia magnética mostró adelgazamiento cortical que afectaba principalmente a áreas temporoparietales. Le diagnosticaron demencia por EA y comenzó con donepezilo.

Valoración y neuropsicología

El uso de la mayoría de las baterías de pruebas neuropsicológicas que se usan comúnmente en la población general para valorar las funciones cognitivas es problemático en adultos con síndrome de Down, ya que la mayoría de las personas obtienen puntuaciones demasiado bajas, limitando así su capacidad de capturar una variabilidad significativa entre personas o en el tiempo. La tabla 1 muestra el protocolo neuropsicológico habitual de una unidad especializada (Benejam *et al.*, 2020; Fortea *et al.*, 2020, 2021). Se requieren pruebas adaptadas, como el *Down Syndrome Mental Status Examination*, el *Test for Severe Impairment*, el *Cambridge Cognitive Examination for Older Adults with Down's Syndrome (CAMDEX-DS)*, la batería de pruebas cognitivas de Arizona o el *Free and Cued Selective reminding test* modificado (Ballard *et al.*, 2016; Lott y Head, 2019; Krinsky-McHale *et al.*, 2020).

Dadas las diferencias en los niveles intelectuales premórbidos, los estudios han enfatizado la **importancia del seguimiento** de los cambios cognitivos dentro de la persona a lo largo del tiempo (Fortea *et al.*, 2020; Hartley *et al.*, 2020) y se han centrado en determinar los puntos de corte clínicos ajustados para la detección de la EA (Benejam *et al.*, 2020; Krinsky-McHale *et al.*, 2020). La evaluación del deterioro debe ser específica en cada individuo y referenciada al mejor nivel personal alcanzado en su vida. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los adultos con discapacidad intelectual profunda o grave a menudo han sido excluidos de la investigación, por lo que no se dispone de medidas válidas para evaluar el funcionamiento cognitivo y los síntomas de la demencia en estas personas (Krinsky-McHale *et al.*, 2020). Existe una necesidad crítica de desarrollar herramientas diagnósticas también para este grupo de personas con discapacidad intelectual profunda o grave.

Gran parte de los primeros estudios que se realizaron para caracterizar la presentación clínica de la EA en el síndrome de Down sugirieron que era de tipo frontal (Dubois *et al.*, 2014). Específicamente, comenzaba con la afectación de funciones ejecutivas y cambios conductuales y psicológicos (como agitación y apatía), que se seguían de afectación de la memoria. Sin embargo, los avances de la investigación en los últimos 5 a 10 años han proporcionado nueva información sobre la presentación clínica de la EA asociada a este síndrome. El desarrollo de medidas cognitivas más fiables, válidas y sensibles, así como de la creación de grandes consorcios internacionales de investigación, ha permitido que la caracterización del cuadro clínico haya evolucionado durante los últimos años (Silverman *et al.*, 2020). Estos esfuerzos han reunido tamaños de muestra más grandes y han utilizado métodos analíticos más avanzados (por ejemplo, metaanálisis y enfoques de aprendizaje automático) para determinar la secuencia de cambios cognitivos y conductuales. Es más, la identificación de biomarcadores bioquímicos y de neuroimagen en los últimos 5 años ha dado lugar a nuevas oportunidades para investigar los indicadores cognitivos de la



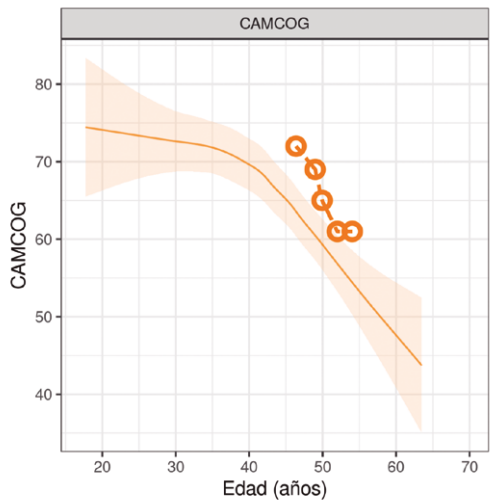
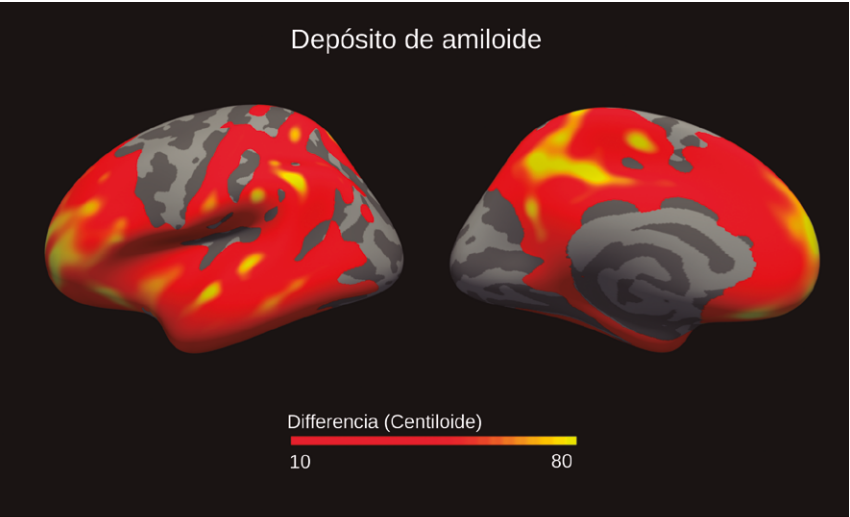


Figura 4. Caso clínico

El panel superior de la figura muestra los mapas de atrofia en resonancia magnética cerebral (grosor cortical) a la izquierda y el depósito de amiloide en el PET-PiB a la derecha. El panel inferior muestra la trayectoria intra-individual de los cambios de biomarcadores respecto a la curva descrita con la edad en el síndrome de Down (Benejam et al., 2020; Fortea et al., 2020). Los puntos coloreados indican los momentos en los que el paciente ha sido valorado y el punto negro indica el momento en el que se muestra la neuroimagen representada en el panel superior.

Tabla 8. Ejemplo de un plan diario

PRUEBAS DIRIGIDAS AL PACIENTE

Cociente intelectual

Test breve de inteligencia Kauffman (K-BIT)

Memoria verbal episódica

Test de recuerdo libre y facilitado (modified Cued Recall Test -mCRT)

Batería cognitiva

The Cambridge Cognitive Examination for Older Adults with Down's Syndrome (CAMCOG-DS), versión en español

Atención/ funciones ejecutivas

Fluencia verbal fonética (animales) – incluido en el CAMCOG-DS

Dígitos directos – incluido en CAMCOG-DS

Dígitos inversos de la Escala de Inteligencia de Weschsler

Test del reloj a la orden – incluido en el CAMCOG-DS

Tarea de cancelación adaptada del test de Stroop día-noche

Test de perros y gatos

Lenguaje

Test Barcelona – Orientación (persona, espacio, tiempo)

Test Barcelona – Comprensión

Test Barcelona – Leer letras, números, palabras

Test Barcelona – Escribir letras, números, palabras

Funciones visuoespaciales/ visuoperceptivas/ visuconstructivas

Copia de figuras geométricas, subtest del CAMCOG-DS

Test Barcelona – Praxias ideomotoras

INFORMACIÓN OBTENIDA DEL INFORMANTE/ CUIDADOR

Síntomas neuropsiquiátricos

Inventario neuropsiquiátrico (NPI)

Valoración funcional

Dementia questionnaire for people with Learning Disabilities (DMR)

Deterioro cognitivo global

Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Other Intellectual Disabilities (entrevista al informante del CAMDEX-DS)

transición de fases preclínicas a prodrómicas de la EA asociada al síndrome de Down.

Estos estudios más recientes reconocen una presentación clínica similar a la de la EA esporádica y autosómica dominante. La afectación de la memoria (por ejemplo, listas de aprendizaje y memoria visuoespacial) se describe consistentemente en fases precoces del curso de la enfermedad (Startin *et al.*, 2016; Benejam *et al.*, 2020; Hithersay *et al.*, 2020, Petersen *et al.*, 2020b), particularmente en individuos que ya presentan amiloidosis cerebral en el momento en el que se inician los síntomas o en aquellos que la presentan durante el seguimiento (Hartley *et al.*, 2020). Los déficits atencionales y de funciones ejecutivas también se encuentran de forma precoz. Estos síntomas se siguen, de cerca, de afectación visuoespacial, fluencia verbal, coordinación motora y alteración en la planificación (Startin *et al.*, 2019; Hithersay *et al.*, 2020, Petersen *et al.*, 2020b). En todos los estudios, las pruebas directas de cognición captaban el deterioro cognitivo antes de que lo reportara el informador (Krinsky-McHale *et al.*, 2020). Además, en la población general se considera que el deterioro cognitivo leve tiene un impacto mínimo en las habilidades funcionales; sin embargo, en el síndrome de Down la EA prodrómica temprana puede provocar ya interferencia sobre actividades diarias (Krinsky-McHale *et al.*, 2020), tal vez porque las habilidades de la vida cotidiana son más exigentes cognitivamente en esta población.

Epilepsia mioclónica de inicio tardío en el síndrome de Down

La epilepsia es una de las comorbilidades neurológicas más frecuentes en el síndrome de Down, estimándose una prevalencia de hasta el 13%. La presentación de la epilepsia tiene una distribución bimodal con un primer pico en la primera infancia y otro después de la 5a década de la vida, esta última en estrecha relación con la EA sintomática. Hasta un 75% de los adultos con síndrome de Down y demencia desarrollan epilepsia (Gholipour *et al.*, 2017), una proporción más alta que en la EA esporádica (1,5% - 12,7%) y autosómica dominante (2,8% - 41,7%). De hecho, la aparición de un primer episodio de una crisis convulsiva no desencadenada después de los 40-45 años es muy sugestiva de enfermedad de EA sintomática.

Las crisis epilépticas más frecuentes en este contexto son las crisis generalizadas tónico-clónicas o mioclónicas, que suelen coexistir y tener un predominio matutino (Santoro *et al.*, 2020). Las alteraciones del sueño pueden contribuir a un peor control de las crisis. El electroencefalograma inter-crítico es variable, pero puede tener un bajo rendimiento diagnóstico. La actividad epileptiforme característica consiste en polipunta-onda y actividad de fondo lentificada. Debido a estas características clínicas específicas, se ha acuñado el término “Epilepsia mioclónica de inicio tardío en el síndrome de Down” (del inglés *Late Onset Mioclonic Epilepsy in Down Syndrome* [LOMEDS]). Dado el alto ries-

go de recurrencia, se debe recomendar el tratamiento crónico con un fármaco antiepiléptico (a menudo levetiracetam). Es probable que estas convulsiones epilépticas estén infradiagnosticadas y no se traten adecuadamente (Altuna *et al.*, 2021).

BIOMARCADORES E HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Biomarcadores bioquímicos

Los biomarcadores de líquido cefalorraquídeo (LCR) se han incorporado en los criterios de diagnóstico de la EA esporádica y se utilizan con frecuencia en los ensayos clínicos (Dubois *et al.*, 2014). En concreto, la huella bioquímica de la EA en el LCR, que consiste en un descenso de las concentraciones de proteína β -amiloide 42 o del cociente de β -amiloide 42/40 junto con un incremento en concentraciones de tau total y tau fosforilada) está ya implementada en muchos centros alrededor del mundo para el diagnóstico temprano de la enfermedad. Recientemente, el *National Institute on Aging y la Alzheimer's Association* (NIA-AA) ha propuesto un marco biológico para definir el continuum de la EA basándose en biomarcadores de la enfermedad [AT (N), por sus siglas de amiloide, tau, neurodegeneración]. Esta clasificación biológica caracteriza las fases de la EA y, en conjunto con los datos clínicos podría ayudar a la identificación de factores que impacten en la progresión clínica y biológica de la enfermedad (Rafii *et al.*, 2020).

Hay menos estudios de biomarcadores realizados en personas con síndrome de Down, pero todos han mostrado consistentemente una firma bioquímica similar a la de la EA esporádica, con una reducción del 50% en el ratio de β -amiloide 42/40 y un aumento del doble en los niveles de tau total y 181p-tau en pacientes sintomáticos (Fortea *et al.*, 2018, 2020; Fagan *et al.*, 2021). Estos biomarcadores de LCR tienen un excelente rendimiento diagnóstico (Fortea *et al.*, 2018, 2020). Algunos estudios sugieren que los biomarcadores sinápticos como la neurogranina o la pentraxina-2 neuronal (NPTX-2), una proteína implicada en la función del circuito inhibidor (Belbin *et al.*, 2020) o los biomarcadores de la vía del factor de crecimiento nervioso (nerve growth factor, NGF) (Pentz *et al.*, 2020) también pueden ser útiles.

Los biomarcadores sanguíneos tienen ventajas obvias. El desarrollo de tecnología ultrasensible, como Simoa (*Single Molecule Array*), ha permitido el desarrollo de nuevos biomarcadores basados en sangre. Los niveles plasmáticos de neurofilamento de cadena ligera (NfL), un biomarcador de neurodegeneración, también tienen un excelente rendimiento diagnóstico y pronóstico (Fortea *et al.*, 2020; Carmona-Iragui *et al.*, 2021; Petersen *et al.*, 2021). Aunque los niveles de NfL no son específicos de la EA, sino más bien un biomarcador de

daño axonal, son muy indicativos de EA sintomática en el síndrome de Down, ya que otros trastornos neurodegenerativos son extremadamente raros en esta población (Carmona-Iragui *et al.*, 2021).

Recientemente se han desarrollado y probado nuevos ensayos de tau fosforilada en el plasma. Un estudio reciente ha demostrado que los niveles de tau 181-fosforilada comienzan a aumentar a mediados de los 30 años de edad y son muy precisos para el diagnóstico de la EA sintomática (Lleó *et al.*, 2021). Los niveles plasmáticos se correlacionan con los niveles de tau 181-fosforilada en LCR, así como con biomarcadores de neurodegeneración como NfL, disminución del grosor cortical e hipometabolismo cerebral en regiones del cerebro relacionadas con la EA (Lleó *et al.*, 2021).

Los adultos con síndrome de Down tienen concentraciones plasmáticas de β -amiloide 1-42 y 1-40 más altas en comparación con los controles euploides, pero estos biomarcadores aún no han demostrado ser útiles para diagnosticar la EA sintomática (Schupf *et al.*, 2007). Sin embargo, cabe destacar que no se han llevado a cabo estudios que utilicen las novedosas técnicas de espectrometría de masas que detectan con precisión la amiloidosis cerebral en la EA esporádica.

Los niveles plasmáticos de NfL y tau 181-fosforilada probablemente cambiarán la práctica clínica y los ensayos clínicos en el síndrome de Down. Es cierto que todavía existen retos, compartidos con el campo de la EA esporádica, para estandarizar y desarrollar puntos de corte universales para la práctica clínica. Sin embargo, se están logrando avances muy importantes como resultado de enormes esfuerzos y aumento de la financiación. En resumen, los biomarcadores plasmáticos ahora pueden estadificar todo el marco AT(N) (Alcolea *et al.*, 2021) y tienen el potencial de convertirse en herramientas de cribado útiles, fáciles y rentables para detectar la EA sintomática en el síndrome de Down.

Biomarcadores de neuroimagen

En los últimos cinco años se han realizado diversos estudios utilizando resonancia magnética multimodal y/o PET con trazadores de amiloide y de tau en adultos con síndrome de Down (Neale *et al.*, 2018).

Las características estructurales de la resonancia magnética reflejan cambios relacionados con el neurodesarrollo y la EA en el síndrome de Down. Las anomalías de la anatomía del cerebro del neurodesarrollo incluyen un volumen cerebral completo más pequeño y braquicefalia con lóbulos frontales, hipocampo, cerebelo y tronco encefálico más pequeños (Lott y Dierssen, 2010). El patrón de atrofia asociado a la EA consiste en la disminución del grosor cortical de predominio posterior, con atrofia de hipocampo, tálamo y estriado en forma similar al patrón que se observa en la EA esporádica (Neale *et al.*, 2018).

Los radio-trazadores de PET de amiloide indican la presencia de placas neuríticas en áreas específicas del neocórtex de acuerdo con el sistema de estadifi-

cación de Thal y congruentes con las descritas en la EA esporádica (Cohen *et al.*, 2018) en las regiones parieto-temporal, precuneus, cortex cingulado posterior y frontal. Algunos adultos con síndrome de Down pueden presentar un aumento inicial de la captación de estos trazadores en el cuerpo estriado, un hallazgo que se describe en algunos casos de EA autosómica dominante. El significado de esta captación estriatal es incierto; podría ser el reflejo de mecanismos de aclaramiento menos eficientes en el estriado en un contexto de sobreproducción de amiloide, pero esta teoría es especulativa.

Los estudios que utilizan 18-fluorodesoxiglucosa (18FDG)-PET, una medida del metabolismo cerebral regional, también muestran el mismo patrón regional de hipometabolismo en el síndrome de Down que el que se observa en la EA esporádica y que afecta a regiones parietales, precuneus y cortex cingulado posterior (Lao y Brickman, 2018). Cabe destacar que algunos autores han descrito un hipermetabolismo regional en individuos jóvenes con SD como consecuencia de una actividad compensatoria potencial y/o una glucólisis menos eficiente.

Existe un número muy reducido de estudios de PET que utilizan trazadores de tau en el síndrome de Down, pero los datos disponibles también muestran el patrón esperado de acuerdo con el sistema de estadificación de Braak & Braak (Rafii *et al.*, 2017; Tudorascu *et al.*, 2020). Como en la EA esporádica, la captación de tau sólo ocurre en individuos con depósito de amiloide y se correlaciona con atrofia cerebral, hipometabolismo y deterioro cognitivo (Rafii *et al.*, 2017).

La mayor frecuencia de angiopatía amiloide cerebral descrita en estudios patológicos de casos con síndrome de Down tiene correlación en estudios de imagen (figura 3). Los hallazgos sobre los criterios de Boston modificados de angiopatía amiloide cerebral (es decir, hemorragia intracerebral lobular, microhemorragias lobares, siderosis cortical superficial) son más frecuentes en el síndrome de Down que en la EA esporádica, pero similares a los casos de enfermedad autosómica dominante (Carmona-Iragui *et al.*, 2017). Otros biomarcadores de enfermedades cerebrovasculares, como las hiperintensidades de sustancia blanca, los espacios perivasculares agrandados y los microinfartos (figura 3) también se encuentran con frecuencia en estos adultos a pesar de la menor prevalencia de factores de riesgo vascular tradicionales, como la hipertensión, en comparación con la población general. Un estudio reciente encontró un aumento de estos marcadores a lo largo del continuum de la EA, sugiriendo que la enfermedad cerebrovascular es una característica central de la EA, y no simplemente una comorbilidad. Se han descrito hallazgos similares en la EA autosómica dominante.

También se han estudiado técnicas avanzadas de resonancia magnética en adultos con síndrome de Down. El uso de secuencias de difusión ha permitido cartografiar la integridad de los tractos de sustancia blanca. Se ha propuesto la existencia de un patrón de anomalías de la sustancia blanca en el que las fibras comisurales y límbicas mielinizadas tardías se ven afectadas por la enfermedad antes que las mielinizadas tempranas, si bien las anomalías del desarrollo en

la mielinización probablemente se superpongan con las debidas a la patología de la EA. En el síndrome de Down, la resonancia magnética funcional también muestra cambios presintomáticos en la red neuronal por defecto (Wilson *et al.*, 2020), la red a gran escala principalmente afectada en la EA. Asimismo, la espectroscopía por resonancia magnética ha demostrado que es capaz de detectar la inflamación y neurodegeneración relacionada con la EA y podría ser un marcador no invasivo útil para el estadiaje de la enfermedad (Montal *et al.*, 2021).

HISTORIA NATURAL

Durante la última década se han logrado avances significativos en la comprensión de la historia natural de la EA asociada al síndrome de Down. Existe una secuencia predecible de cambios en los biomarcadores que comienza más de dos décadas antes del inicio de la demencia, en un orden y tiempo sorprendentemente similares a los descritos en la EA autosómica dominante (Bateman *et al.*, 2012; Fortea *et al.*, 2020). La figura 5 compara la secuencia de cambios clínicos y de biomarcadores en el SD y en la EA autosómica dominante.

Los niveles de β -amiloide en el LCR disminuyen tras la aparición de placas difusas de amiloide generalizadas en el cerebro, comenzando a principios de los 30 años de edad, al menos 20 años antes del diagnóstico de la EA prodrómica. Es interesante considerar que puede haber un período de pseudo-normalidad en estos niveles, ya que los cambios pueden comenzar a edades más tempranas. Por tanto, en niños con síndrome de Down se encuentran concentraciones más altas de β -amiloide 1-42 en el LCR que en los controles euploides de la misma edad. Los radio-trazadores de amiloide en el PET detectan las placas de amiloide una década más tarde, muy probablemente debido a la unión preferencial por los depósitos fibrilares (figura 1). Estos cambios concuerdan con los reportados en cohortes de EA autosómica dominante (DIAN y cohorte colombiana) (Bateman *et al.*, 2012; Fleisher *et al.*, 2015).

Los biomarcadores de tau muestran una disociación similar. La proteína tau se encuentra elevada en LCR y en plasma a los 35 años de edad pero, en individuos con depósito de β -amiloide, el aumento de la captación de la tomografía por emisión de positrones de tau no se produce hasta más de una década después (figura 1) (Fortea *et al.*, 2020, 2021; Lleó *et al.*, 2021). Este desfase también se ha descrito en la EA autosómica dominante. Un trabajo reciente con exosomas plasmáticos de origen neuronal mostró niveles elevados de proteína β -amiloide y tau en niños y adolescentes con síndrome de Down, lo que abre una nueva ventana para estudiar la fisiopatología de la EA (Hamlett *et al.*, 2017).

Los cambios en los biomarcadores de neurodegeneración comienzan a distintas edades. Los niveles plasmáticos de NfL empiezan a aumentar a principios de los 30 años de edad, antes de que se detecte el depósito de β -amiloide fibrilar, y aumentan aún más en los 40 y las etapas sintomáticas. El metabo-

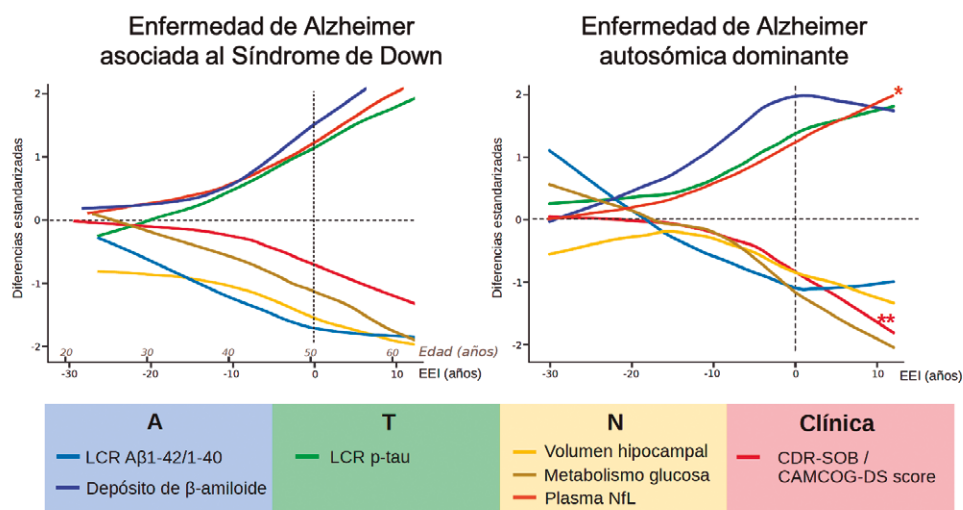


Figura 5: Modelos integrados de la historia natural de la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down y a la enfermedad de Alzheimer autosómica dominante.

Comparación de los cambios clínicos y de biomarcadores (diferencias estandarizadas) en función de la edad en el síndrome de Down (izquierda) y la enfermedad de Alzheimer autosómica dominante (derecha). El modelo del síndrome de Down se basa en el estudio publicado por Fortea y colaboradores (Fortea *et al.*, 2020, 2021). El modelo de enfermedad de Alzheimer autosómica dominante se basa en el publicado por Bateman y colaboradores (Bateman *et al.*, 2012). El eje de abscisas muestra la edad y la edad estimada de inicio (EEI) de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Hemos agregado la trayectoria de los niveles plasmáticos de NfL en base a un gran estudio reciente (* línea naranja), (Quiroz *et al.*, 2020). Hemos invertido la trayectoria de la suma de casillas de la escala de calificación clínica de demencia (CDR-SOB) para comparar más fácilmente los cambios cognitivos entre ambas formas de enfermedad de Alzheimer.

lismo cerebral muestra una disminución lineal, con diferencias significativas a finales de los 30, casi 13 años antes del diagnóstico de la EA prodrómica. Los volúmenes del hipocampo reflejan diferencias en el neurodesarrollo asociadas al síndrome de Down, pero también muestran atrofia relacionada con la EA a principios de los 40. Poco después se observa una disminución en las puntuaciones cognitivas. La mediana de edad del diagnóstico de la EA prodrómica es de alrededor de 51 años, y la de la demencia por EA entre los 53 y los 55 años (Sinai *et al.*, 2017; Fortea *et al.*, 2020, 2021). El fallecimiento ocurre típicamente entre los 57 y los 60 años.

En resumen, los cambios clínicos y de biomarcadores en la EA asociada al

síndrome de Down son similares en dirección, magnitud y temporalidad a los de las formas esporádicas y autosómicas dominantes. Además, los patrones de retención de radio-trazador de amiloide y tau, de atrofia y de hipometabolismo cerebral muestran que la EA en estas personas tiene como diana a las mismas regiones corticales afectadas en las otras formas.

6. Tratamiento y ensayos clínicos

En la actualidad no existen medicamentos aprobados para el tratamiento de la demencia de la EA en personas con síndrome de Down. Una revisión Cochrane en 2015 concluyó que no hay evidencia suficiente para determinar si los medicamentos aprobados para el tratamiento de la demencia por EA esporádica (inhibidores de la colinesterasa y el antagonistas del receptor de glutamato- memantina) son efectivos para tratar el deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down (Livingstone *et al.*, 2015). Únicamente se han realizado ensayos clínicos pequeños que estudian el uso de medicamentos aprobados para el tratamiento de la EA en personas con síndrome de Down. Por ejemplo, cuatro ensayos clínicos evaluaron la eficacia del donepezilo en un total de 192 participantes y un ensayo relativamente más grande, en 173 participantes, probó la memantina (Hanney *et al.*, 2012; Livingstone *et al.*, 2015). Sin embargo, dado el claro déficit colinérgico existente en adultos con síndrome de Down y la evidencia anecdótica de que los inhibidores de colinesterasa podrían aumentar la supervivencia (Sinai *et al.*, 2017), la práctica clínica común es usar inhibidores de colinesterasa, pero no memantina (Hanney *et al.*, 2012). Como con muchos medicamentos psicotrópicos, puede haber un aumento de eventos adversos en los adultos con síndrome de Down tratados con inhibidores de la colinesterasa, no obstante, en general son bien tolerados (Flórez, 2015; Livingstone *et al.*, 2015).

Existe un imperativo ético evidente para realizar ensayos clínicos con el fin de reducir la morbilidad de la EA en las personas con síndrome de Down. Los fármacos anti-amiloide son candidatos obvios y deberían estudiarse, monitorizando de forma estrecha la aparición de edema vasogénico y hemorragias, dada la mayor frecuencia y severidad de angiopatía amiloide cerebral que presentan estas personas. Sin embargo, la EA tiene una fisiopatología compleja que, probablemente, requiera un abordaje multidimensional que incluya, entre otras, terapias anti-tau y anti-inflamatorias. Sin embargo, a pesar de la necesidad clínica, se han realizado pocos ensayos en adultos con síndrome de Down en los últimos 5 años (Strydom *et al.*, 2018). A continuación, mencionamos los ensayos clínicos más relevantes:

- **Alfa-tocoferol** (NCT01594346): Es un ensayo fase 3 randomizado, doble ciego, controlado con placebo en el que se incluyeron 337 adultos con SD mayores de 50 años. Se administró vitamina E (1,000 UI por vía oral dos veces al día) durante 3 años o un placebo idéntico. Hubo tasas similares de eventos

adversos, pero no hubo diferencias en el resultado primario (Brief Praxis Test) (Sano *et al.*, 2016).

- El **escilo-inositol** ha mostrado efectos reductores de amiloide en el líquido cefalorraquídeo en pacientes con EA esporádica, efectos antiagregantes de amiloide in vitro, y reducción de la toxicidad neuronal inducida por oligómeros y mejora del aprendizaje en modelos animales. Un estudio fase II doble ciego, aleatorizado, controlado con placebo demostró la seguridad y tolerabilidad del escilo-inositol en 26 adultos con SD sin demencia tras 4 semanas de estudio (Raffi *et al.*, 2017b).

- **ACI-24** es una vacuna liposomal contra agregados de β -amiloide que provoca una respuesta de anticuerpos sin activación concomitante de células T proinflamatorias. En 2016 se lanzó un estudio multicéntrico de fase Ib controlado con placebo en 16 adultos con SD (NCT02738450) de entre 25 y 45 años de edad que recibieron esta vacuna durante 1 año y fueron seguidos durante otro año posteriormente. Los criterios de valoración primarios incluyeron medidas de seguridad, tolerabilidad e inmunogenicidad. El estudio se completó en 2020, y los resultados principales se esperan en 2021. Se está planificando activamente un ensayo de fase IIa.

El síndrome de Down es, posiblemente, la mejor población para realizar ensayos de prevención de la EA: en primer lugar, de forma similar a la EA autosómica dominante, los adultos tienen un alto riesgo de desarrollar los síntomas de la enfermedad tras una secuencia predecible de eventos patogénicos. En segundo lugar, la EA en el síndrome de Down es más homogénea que la EA esporádica, en la que frecuentemente coexisten varias co-patologías (Fortea *et al.*, 2021).

La última fila de la figura 1 indica los intervalos de edad en los que se podrían realizar ensayos de prevención primaria y secundaria, así como ensayos en individuos sintomáticos. Debido al número relativamente alto de personas con síndrome de Down, sería factible realizar ensayos en los que los participantes se seleccionen tanto por edad como por perfil de biomarcadores. Es cierto que podría haber desafíos adicionales en comparación con los realizados en la población general con respecto al consentimiento informado y la viabilidad. No obstante, existe evidencia convincente que respalda que una proporción sustancial de estos adultos son capaces y están dispuestos a realizar todos los estudios multimodales requeridos en un ensayo.

DIRECCIONES FUTURAS

Los ensayos clínicos aleatorizados son una necesidad clínica urgente que por ahora no está cubierta. Dichos ensayos requerirán medidas clínicas reproducibles, válidas y sensibles que sean útiles para la selección de participantes y la evaluación de la eficacia del tratamiento a lo largo del tiempo. La comunidad científica, las agencias reguladoras y la industria farmacológica están rea-

lizando un esfuerzo colectivo para identificar los marcadores biológicos de las distintas etapas de la enfermedad. La reciente publicación de varios estudios de biomarcadores en esta población (Fortea *et al.*, 2020; Handen *et al.*, 2020, Rafii *et al.*, 2020a) está siendo de utilidad para que el inicio de los ensayos clínicos sea inminente.

Otra de las principales necesidades clínicas que todavía no está resuelta es el desarrollo de unos criterios diagnósticos validados para definir las fases pre-clínica, prodrómica y de demencia por EA asociada al síndrome de Down, similares a los desarrollados para la EA esporádica por el Instituto Nacional de Envejecimiento de la Alzheimer's Association (criterios NIA-AA). Idealmente, estos criterios se basarán en datos clínicos y de investigación y en medidas neuropsicológicas fiables y válidas, informadas por los cuidadores, relevantes para los distintos niveles de discapacidad intelectual premórbida, al tiempo que se incorporan datos de biomarcadores estándar de la EA. Se han realizado algunos esfuerzos con resultados prometedores y buena validez aplicando los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades y del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-V).

A pesar de los impresionantes avances en la investigación de biomarcadores que ha habido en los últimos años, todavía hay una escasez relativa de estudios longitudinales, especialmente de varios biomarcadores (por ejemplo, PET con trazadores de tau, plasma o líquido cefalorraquídeo). El papel de la inflamación en la EA también es un aspecto relevante en el que habrá que profundizar. No obstante, estos datos se están recopilando y pronto estarán disponibles. Además, son necesarios más estudios que evalúen las relaciones e interacciones entre los biomarcadores y el deterioro cognitivo. Los estudios de biomarcadores también aclararán si el sistema de clasificación de biomarcadores AT (N) se pueden aplicar a estos adultos tanto para la estratificación de ensayos clínicos como para su uso como una herramienta potencial de estadificación y pronóstico en la clínica (Rafii *et al.*, 2020b). Finalmente, los estudios futuros deben evaluar los efectos de posibles modificadores de enfermedades; enfermedades genéticas, coexistentes, sociodemográficas y ambientales.

Hay motivos para el optimismo. La investigación sobre la EA asociada al síndrome de Down se está beneficiando de una actividad de investigación y una financiación sin precedentes. El proyecto *Down Alzheimer Barcelona Neuroimaging Initiative* (DABNI) desarrollado en Barcelona, el *LonDowns Consortium* con base en Londres y otras iniciativas multicéntricas internacionales como el proyecto *Horizon 21* y el *Alzheimer's Biomarker Consortium-Down syndrome* (ABC-DS) están recopilando datos fundamentales sobre la historia natural de la EA en el síndrome de Down (Strydom *et al.*, 2018; Fortea *et al.*, 2020; Handen *et al.*, 2020). El *Alzheimer's Clinical Trial Consortium-Down Syndrome* (ACTC-DS) lanzó recientemente la creación de una cohorte de adul-

tos para allanar el terreno hacia los ensayos clínicos (*Trial Ready-Cohort for Down Syndrome* -TRC-DS) (Rafii *et al.*, 2020a). TRC-DS abarca una red internacional de centros que reclutarán adultos sin demencia para realizar un estudio longitudinal observacional preparatorio para desarrollar posteriormente ensayos clínicos. Lumind-IDSC está financiando una iniciativa similar en Estados Unidos: *Down Syndrome Clinical Trials Network*.

Todas estas iniciativas sin duda acelerarán el descubrimiento de tratamientos modificadores de la enfermedad que no sólo beneficiarían a las personas con síndrome de Down sino también a la población en general.

CONCLUSIÓN

Las personas con síndrome de Down presentan una forma genéticamente determinada de enfermedad de Alzheimer debido al efecto de la triplicación del gen de la proteína precursora del amiloide. Por ello, la presencia de placas de proteína β -amiloide y de ovillos neurofibrilares de proteína tau son prácticamente universales a la edad de 40 años y el riesgo de desarrollar demencia a lo largo de la vida es superior al 90%. La enfermedad de Alzheimer es el principal problema médico y la causa más frecuente de fallecimiento en esta población. Sin embargo, el diagnóstico de demencia sigue siendo un desafío clínico debido a la falta de concienciación por parte de las familias, los cuidadores y los médicos, así como por la ausencia de unos criterios diagnósticos validados. La historia natural es similar a la descrita en la enfermedad de Alzheimer esporádica y autosómica dominante. Los biomarcadores, incluidos los de plasma, muestran resultados prometedores, pero actualmente sólo están accesibles en entornos de investigación limitados. A día de hoy no existen tratamientos para prevenir la enfermedad a pesar de que el síndrome de Down es una población óptima para realizar ensayos de prevención de la enfermedad de Alzheimer que también podrían beneficiar a la población general. Afortunadamente, en los últimos años se han puesto en marcha varias iniciativas en todo el mundo que pretenden profundizar en los procesos que subyacen a la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down que sentarán la base para el desarrollo de ensayos clínicos.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcolea D, Delaby C, Muñoz L, *et al.* 2021. Use of plasma biomarkers for AT(N) classification of neurodegenerative dementias. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*: Epub ahead of print.
- Altuna M, Giménez S, Fortea J. 2021. Epilepsy in Down Syndrome : A Highly Prevalent Comorbidity. *J Clin Med* 10: 2776.
- Ballard C, Mobley W, Hardy J, *et al.* 2016. Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurol* 15: 622–36.
- Bateman RJ, Xiong C, Benzinger TLS, *et al.* 2012. Clinical and biomarker changes in dominantly inherited Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 367: 795–804.

- Bejanin A, Iulita M, Vilaplana E, *et al.* 2021. Effect of APOE ϵ 4 on clinical and multimodal biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *Jama Neurol* 78: 937–47.
- Belbin O, Xiao MF, Xu D, *et al.* 2020. Cerebrospinal fluid profile of NPTX2 supports role of Alzheimer's disease-related inhibitory circuit dysfunction in adults with down syndrome. *Mol Neurodegener* 15: 1–10.
- Benejam B, Videla L, Vilaplana E, *et al.* 2020. Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: e12047.
- Berzosa G. 2013. Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/160L_las.pdf
- Blesa R, Trias C, Fortea J, *et al.* 2015. Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a challenge. *T21RS Science & Society Bulletin*: <https://www.t21rs.org/wp-content/uploads/2020/02/T21RS-Science-Society-Bulletin-2015-2.pdf>
- Botté A, Potier MC. 2020. Focusing on cellular biomarkers: The endo-lysosomal pathway in Down syndrome. *Prog Brain Res* 251: 209–43.
- Busciglio J, Pelsman A, Wong C, *et al.* 2002. Altered metabolism of the amyloid β precursor protein is associated with mitochondrial dysfunction in Down's syndrome. *Neuron* 33: 677–88.
- Buss L, Fisher E, Hardy J, *et al.* 2016. Intracerebral haemorrhage in Down syndrome: Protected or predisposed?. *F1000Research* 5: 1–12.
- Carmona-Iragui M, Alcolea D, Barroeta I, *et al.* 2021. Diagnostic and prognostic performance and longitudinal changes in plasma Neurofilament light chain concentrations in adults with Down syndrome: a multicentre longitudinal study. *Lancet Neurol* 20: 605–14.
- Carmona-Iragui M, Balasa M, Benejam B, *et al.* 2017. Cerebral amyloid angiopathy in Down syndrome and sporadic and autosomal-dominant Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement* 13: 1251–60.
- Carmona-Iragui M, Videla L, Lleó A, *et al.* 2019. Down syndrome, Alzheimer disease, and cerebral amyloid angiopathy: The complex triangle of brain amyloidosis. *Dev Neurobiol* 79: 716–737.
- Cohen AD, McDade E, Christian B, *et al.* 2018. Early striatal amyloid deposition distinguishes Down syndrome and autosomal dominant Alzheimer's disease from late-onset amyloid deposition. *Alzheimer's Dement* 14: 743–50.
- Dekker AD, Sacco S, Carfi A, *et al.* 2018. The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome. *J Alzheimer's Dis* 63: 797–820.
- Doran E, Keator D, Head E, *et al.* Down Syndrome, 2017. Partial Trisomy 21, and Absence of Alzheimer's Disease: The Role of APP. *J Alzheimer's Dis* 56: 459–70.
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, *et al.* 2014. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: The IWG-2 criteria. *Lancet Neurol* 13: 614–29.
- Fagan A, Henson R, Li Y, *et al.* 2021. Comparison of CSF biomarkers in Down syndrome and autosomal dominant Alzheimer disease: a cross-sectional study. *Lancet Neurol* 20: 615–26.
- Fleisher AS, Chen K, Quiroz YT, *et al.* 2015. Associations between biomarkers and age in the presenilin 1 E280A autosomal dominant Alzheimer disease kindred: A cross-sectional study. *JAMA Neurol* 72: 316–24.
- Flórez J. 2015. Utilización de fármacos anticolinesterásicos en adultos con síndrome de Down, con demencia de la enfermedad de Alzheimer. *Downciclopedia*. Disponible en: Utilización de fármacos anticolinesterásicos en adultos con síndrome de Down, con de-

- mencia de la enfermedad de Alzheimer - Downciclopedia Enciclopedia
- Fortea J, Carmona-Iragui M, Benejam B, *et al.* 2018. Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *Lancet Neurol* 17: 860–9.
- Fortea J, Vilaplana E, Carmona-Iragui M, *et al.* 2020. Clinical and biomarker changes of Alzheimer's Disease in adults with Down Syndrome: a cross-sectional study. *Lancet* 395: 1988–97.
- Fortea J, Zaman S, Hartley S, *et al.* 2021. Down syndrome-associated Alzheimer's disease: a genetic form of dementia. *Lancet Neurol*: in press.
- Gholipour T, Mitchell S, Sarkis RA, *et al.* 2017. The clinical and neurobehavioral course of Down syndrome and dementia with or without new-onset epilepsy. *Epilepsy Behav* 68: 11–6.
- Giménez S, Videla L, Romero S, *et al.* 2018. Prevalence of Sleep Disorders in Adults With Down Syndrome: A Comparative Study of Self-Reported, Actigraphic, and Polysomnographic Findings. *J Clin Sleep Med* 14: 1725–33.
- Hamlett ED, Goetzl EJ, Ledreux A, *et al.* 2017. Neuronal exosomes reveal Alzheimer's disease biomarkers in Down syndrome. *Alzheimer's Dement* 13: 541–9.
- Handen BL, Lott IT, Christian BT, *et al.* 2020. The Alzheimer's Biomarker Consortium-Down Syndrome: Rationale and methodology. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 23:e12065.
- Hanney M, Prasher V, Williams N, *et al.* 2012. Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet* 379: 528–36.
- Hartley SL, Handen BL, Devenny D, *et al.* 2020. Cognitive indicators of transition to preclinical and prodromal stages of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–10.
- Head E, Phelan MJ, Doran E, *et al.* 2017. Cerebrovascular pathology in Down syndrome and Alzheimer disease. *Acta Neuropathol Commun* 5: 93.
- Hithersay R, Baksh RA, Startin CM, *et al.* 2020. Optimal age and outcome measures for Alzheimer's disease prevention trials in people with Down syndrome. *Alzheimer's Dement* 17: 595–604.
- Hithersay R, Startin CM, Hamburg S, *et al.* 2019. Association of Dementia with Mortality among Adults with Down Syndrome Older Than 35 Years. *JAMA Neurol* 76: 152–60.
- Krinsky-McHale SJ, Zigman WB, Lee JH, *et al.* 2020. Promising outcome measures of early Alzheimer's dementia in adults with Down syndrome. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–11.
- Landes SD, Stevens JD, Turk MA. 2020. Cause of death in adults with Down syndrome in the United States. *Disabil Health J* 13: 100947.
- Lao PJ, Brickman AM. 2018. Multimodal neuroimaging study of cerebrovascular disease, amyloid deposition, and neurodegeneration in Alzheimer's disease progression. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 10: 638–46.
- Lemere CA, Blusztajn JK, Yamaguchi H, *et al.* 1996. Sequence of deposition of heterogeneous amyloid beta-peptides and APO E in Down syndrome: implications for initial events in amyloid plaque formation. *Neurobiol Dis* 3: 16–32.
- Lippa CF, Schmidt ML, Lee VMY, *et al.* 1999. Antibodies to α -synuclein detect lewy bodies in many down's syndrome brains with alzheimer's disease. *Ann Neurol* 45: 353–7.
- Livingstone N, Hanratty J, Macdonald G, *et al.* 2015. Pharmacological interventions for cognitive decline in people with Down syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2015: Art. No.: CD011546.
- Lleó A, Zetterbert H, Pegueroles J, *et al.* 2021. Phosphorylated tau 181 in plasma as a bio-

- marker for Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *Nat Commun* 12: 4304.
- Lott IT, Dierssen M. 2010. Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *Lancet Neurol* 9: 623–33.
- Lott IT, Head E. 2019. Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research. *Nat Rev Neurol* 15: 135–47.
- Martini AC, Helman AM, McCarty KL, et al. 2020. Distribution of microglial phenotypes as a function of age and Alzheimer's disease neuropathology in the brains of people with Down syndrome. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–12.
- McCarron M, McCallion P, Reilly E, et al. 2017. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 61: 843–52.
- Montal V, Barroeta I, Bejanin A, et al. 2021. Metabolite Signature of Alzheimer's Disease in Adults with Down Syndrome. *Ann Neurol*: Epub ahead of print.
- Neale N, Padilla C, Fonseca LM, et al. 2018. Neuroimaging and other modalities to assess Alzheimer's disease in Down syndrome. *NeuroImage Clin* 17: 263–71.
- Pentz R, Iulita MF, Ducatenzeiler A, et al. 2020. Nerve growth factor (NGF) pathway biomarkers in Down syndrome prior to and after the onset of clinical Alzheimer's disease: A paired CSF and plasma study. *Alzheimer's Dement* 17: 605–617.
- Petersen M, Zhang F, Krinsky-McHale SJ, et al. 2020a. Proteomic profiles of prevalent mild cognitive impairment and Alzheimer's disease among adults with Down syndrome. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–7.
- Petersen ME, Rafii MS, Zhang F, et al. 2021. Plasma Total-Tau and Neurofilament Light Chain as Diagnostic Biomarkers of Alzheimer's Disease Dementia and Mild Cognitive Impairment in Adults with Down Syndrome. *J Alzheimers Dis* 79: 671–81.
- Petersen ME, Zhang F, Schupf N, et al. 2020b. Proteomic profiles for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment among adults with Down syndrome spanning serum and plasma: An Alzheimer's Biomarker Consortium–Down Syndrome (ABC–DS) study. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–11.
- Quiroz YT, Zetterberg H, Reiman EM, et al. 2020. Plasma neurofilament light chain in the presenilin 1 E280A autosomal dominant Alzheimer's disease kindred: a cross-sectional and longitudinal cohort study. *Lancet Neurol* 19: 513–21.
- Rafii M, Zaman S, Handen B. 2020. Integrating Biomarker Outcomes into Clinical Trials for Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *J Prev Alzheimer's Dis* 8: 48–51.
- Rafii MS, Ances BM, Schupf N, et al. 2020. The AT(N) framework for Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* 12: 1–10.
- Rafii MS, Lukic AS, Andrews RD, et al. 2017a. PET Imaging of Tau Pathology and Relationship to Amyloid, Longitudinal MRI, and Cognitive Change in Down Syndrome: Results from the Down Syndrome Biomarker Initiative (DSBI). *J Alzheimers Dis* 60: 439–50.
- Rafii MS, Skotko BG, McDonough ME, et al. 2017b. A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Phase II Study of Oral ELND005 (scyllo -Inositol) in Young Adults with Down Syndrome without Dementia. *J Alzheimers Dis* 58: 401–11.
- Sano M, Aisen PS, Andrews HF, et al. 2016. Vitamin E in aging persons with Down syndrome. *Neurology* 86: 2071–6.
- Santoro JD, Pagarkar D, Chu DT, et al. 2020. Neurologic complications of Down syndrome: a systematic review. *J Neurol*: Epub ahead of print.
- Schupf N, Patel B, Pang D, et al. 2007. Elevated plasma beta-amyloid peptide Abeta(42) levels, incident dementia, and mortality in Down syndrome. *Arch Neurol* 64: 1007–13.
- Silverman W, Krinsky-McHale SJ, Lai F, et al. 2020. Evaluation of the National Task Group-Early Detection Screen for Dementia: Sensitivity to 'mild cognitive impairment' in adults with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 34: 905–915.

- Sinai A, Mokrysz C, Bernal J, *et al.* 2017. Predictors of Age of Diagnosis and Survival of Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *J Alzheimers Dis* 61: 717–28.
- Startin CM, Hamburg S, Hithersay R, *et al.* 2019. Cognitive markers of preclinical and prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimers Dement* 15: 245–57.
- Startin CM, Hamburg S, Hithersay R, *et al.* 2016. The LonDownS adult cognitive assessment to study cognitive abilities and decline in Down syndrome. *Wellcome Open Res* 1:11.
- Strydom A, Coppus A, Blesa R, *et al.* 2018. Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv* 4: 703–13.
- Sullivan KD, Evans D, Pandey A, *et al.* 2017. Trisomy 21 causes changes in the circulating proteome indicative of chronic autoinflammation. *Sci Rep* 7: 14818.
- Tanzi RE, Bertram L. 2005. Twenty years of the Alzheimer's disease amyloid hypothesis: A genetic perspective. *Cell* 120: 545–55.
- Tudorascu DL, Laymon CM, Zammit M, *et al.* 2020. Relationship of amyloid beta and neurofibrillary tau deposition in Neurodegeneration in Aging Down Syndrome (NiAD) study at baseline. *Alzheimer's Dement Transl Res Clin Interv* 6: 1–8.
- Wilson M, Muir K, Reddy D, *et al.* 2020. Prognostic accuracy of fetal MRI in predicting postnatal neurodevelopmental outcome. *Am J Neuroradiol* 41: 2146–54.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL SÍNDROME DE DOWN: EL PAPEL DEL CUIDADOR

Jesús Flórez

INTRODUCCIÓN

La realidad descrita en el capítulo anterior (Carmona Iragui y Fortea, 2021) sobre el envejecimiento y la aparición de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down nos golpea a todos, muy particularmente a sus familiares que con tanta dedicación y entusiasmo han conseguido prolongar la vida, y una vida plena, durante tantos años. Se hace preciso mantener ese temple al que aludía en el capítulo 3, y extenderlo a otras personas que ahora se encuentran más próximas al adulto que se ha hecho mayor antes de lo previsto. Es posible que los padres hayan fallecido o al menos se encuentren en situación de ser atendidos, y sean los hermanos quienes tomen el relevo; o bien el personal de instituciones específicamente preparadas para cuidar al anciano.

Quizá sea éste el momento de ayudar a reforzar el espíritu de la misión que con tanto ánimo fue asumido por la familia en los primeros momentos de la vida. El momento de expresarle que se sienta orgullosa por el cumplimiento de su trabajo y los resultados conseguidos en la vida del hijo. Ser fuerte significa aceptar la fragilidad, tratando de encontrar también en ella girones de la felicidad que el amor incondicional sabe encontrar.

A los responsables de comunicar una información objetiva y actualizada nos cuesta presentarnos ante una audiencia, especialmente de familiares que son los primeros cuidadores, y exponer la realidad de la enfermedad de Alzheimer. ¿Cuándo hacerlo en el curso evolutivo de una familia que ha tenido un hijo con síndrome de Down? ¿Cómo presentarla?

Hay una reacción que nace de la incertidumbre. Porque si bien es cierto que todas las personas con síndrome de Down desarrollan en su cerebro lesiones propias de la enfermedad de Alzheimer, visibles ya a los 40 años, no todas de-

sarrollan los signos clínicos de la demencia, que son los que definen a la enfermedad, y pueden llegar a los 60-70 años y más con la lucidez mental propia de su edad y condición. Es inevitable, entonces, que surja el pensamiento de que la cosa no es tan grave y que bien puede ser que nuestro hijo se libre de la demencia; mejor no preocuparse. Sin embargo, los datos epidemiológicos presentados en el capítulo anterior son bien claros, incluida la conclusión de que esa enfermedad es la causa principal de morbilidad y mortalidad en los ancianos con síndrome de Down, cuya media de vida está en los 60 años. Estos datos nos obligan a encararlos con prudencia previsor, sean cuales sean la edad que en estos momentos tenga nuestro hijo y sus actuales circunstancias, con serenidad y buen juicio.

De entrada, parece razonable que, en función de esos datos, optemos por conocer. Empezando por advertir que la enfermedad de Alzheimer presenta especiales características en el síndrome de Down que la diferencian de lo que ocurre en la población general: este hecho es fundamental. Lógicamente, el interés y la profundidad de ese conocimiento no pueden ser los mismos en una familia en donde el hijo es todavía pequeño y tiene una rica vida por delante, que en otra en donde el individuo supere los 40 años.

Tampoco es idéntica la situación en la que el adulto con síndrome de Down está o ha estado desarrollando una vida muy activa desde su niñez, siguiendo buenos programas formativos, con relativa autonomía, disponiendo de un empleo, incluso disfrutando de una vida relativamente independiente, frente a otra situación en la que el adulto ha requerido y se encuentra permanentemente en un alto grado de dependencia.

Pero cualesquiera que sean la situación y circunstancia, el principio fundamental no cambia: nos encontramos ante un hecho complejo con razonables probabilidades de que nos afecte, a corto o largo plazo, que va a incidir decisivamente en la vida de nuestros hijos y de quienes les acompañen. Y que por lo tanto hemos de conocer: para preverlo y prepararnos, para ayudar a detectarlo y, no menos importante, para evitar confusiones: porque hay síntomas que pueden ir apareciendo a lo largo de la vida del adulto que son parecidos a los del Alzheimer, pero que pueden ser propios de otras alteraciones que, y esto es lo importante, actualmente son tratables.

Es posible también que alguien piense: “para cuando mi hijo llegue a esas edades críticas, seguro que ya hay un remedio para evitar la aparición de esa enfermedad”. Sin duda, es una posibilidad que los expertos consideran que es cada vez más cercana, como se ha podido comprobar en el capítulo anterior. Pero actualmente nos encontramos todavía en una etapa inerte ante la aparición de la enfermedad. Y es posible que algunos de esos remedios deban ser aplicados justo cuando aparecen los primeros síntomas, lo que hace todavía más necesaria por nuestra parte la obligación de reconocerlos y advertirlos en sus muy primeras etapas.

En definitiva, pues, la opción más responsable —cualquiera que sean nuestras actuales circunstancias y las de nuestro hijo— es afrontar esta realidad y

aplicar nuestra voluntad a conocer el mundo complejo de la enfermedad de Alzheimer dentro del síndrome de Down. Este capítulo va dirigido específicamente a los cuidadores, es decir a las personas –familiares o no– que han de atender al adulto con síndrome de Down que supera los 40 años de edad y enfila su futuro. Consultas realizadas en otros países nos indican que existe una falta de conocimiento y conciencia, por parte de los cuidadores, sobre el riesgo de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. El tema de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer es claramente un área de intensa preocupación para los cuidadores e impacta fuertemente su propia vida personal. Los estudios sugieren que los cuidadores no están recibiendo información, recursos y apoyos adecuados, necesarios para esta etapa de la vida. Es necesario esforzarse para ofrecer información individualizada y correcta, algo que deben considerar muy seriamente los profesionales sanitarios y los responsables de las asociaciones y grupos de apoyo (Ilacqua *et al.*, 2020; Flórez, 2020).

Alarmismo. Una de las más frecuentes reacciones que se observan frente a la exposición fría y objetiva de datos es la acusación de alarmismo. “No es para tanto”. “Hay muchas personas con síndrome de Down que no desarrollan la enfermedad de Alzheimer”. “Conozco a una persona de más de 70 años que se encuentra perfectamente”. “En mi asociación hay varias personas de más de 40 años que no muestran declive alguno”. Hay una resistencia previa a aceptar las cifras epidemiológicas, por bien fundamentadas que estén. Surge el elemento que constantemente perturba nuestra aproximación al síndrome de Down: la extrema individualidad que muestra cada persona en su evolución biológica y sus características, de modo que preferimos fundamentarnos en nuestra limitada casuística frente a la visión global de la población. Cuando hablamos de medias y medianas, es evidente que incluimos la ineludible dispersión de los datos; y que, en nuestro caso, la manifestación clínica de la enfermedad de Alzheimer puede iniciarse en algún individuo ya a los 43 años, y en otro no hacerlo hasta los 60, o no aparecer en absoluto (en ocasiones porque alguna de sus otras comorbilidades han acortado su vida).

Se trata de prever, que no es lo mismo que prevenir. La información actualizada, base del conocimiento, tiene como objetivo fundamental la preparación serena ante una realidad contrastada, con el fin de tener dispuestas las medidas más oportunas en cada momento que se deben aplicar en una evolución que es bien conocida. Esta información permite:

- 1) Diferenciar lo que son síntomas de un envejecimiento precoz, o de una comorbilidad (p. ej., depresión, hipotiroidismo, dolor crónico no informado debido a alguna otra dolencia, etc.) que puede ser tratada adecuadamente, frente a lo que son síntomas propios del inicio de una demencia que, en el caso del síndrome de Down, suelen aparecer de manera atípica y confusa. Es ahí donde adquiere todo su valor el recurso a los biomarcadores fiables que ayudan a establecer el diagnóstico diferencial, tan ampliamente explicados en el capítulo anterior.

2) Tener preparadas las medidas y disposiciones oportunas para, en su caso, hacer frente a las necesidades que conlleva la aparición de la demencia. Estas medidas son de carácter muy diverso: médico, emocional, económico, legal.

3) Dada la tendencia a promover la vida independiente, la actitud previsora nos obliga, a partir de cierta edad, a extremar la vigilancia debida para detectar y constatar cambios que pueden sutilmente iniciarse y afectar de modo creciente el desarrollo de la vida social y laboral, sin que los protagonistas sean realmente conscientes.

4) Como corolario de todo lo anterior, la previsión incluye el seguimiento y análisis periódico del modo y grado con que las características individuales –físicas y mentales– van evolucionando a partir de los 40 años. Ésta es una clave fundamental en el marco de la atención global e inteligente que los cuidadores han de ejecutar.

Prevención. Porque sabemos prever, tratamos de prevenir. ¿Es posible prevenir la enfermedad de Alzheimer? ¿También en el síndrome de Down? La contestación presenta diversos matices.

Nos movemos en un terreno resbaladizo porque es incierto. Son abundantes las recomendaciones que se proponen a la población general para que, conforme avancen los años, las personas sigan ejercitando la mente y el organismo. Existen numerosos programas esmeradamente elaborados cuyo objetivo es mantener en el mayor grado y tiempo posibles la actividad cerebral y la energía física. No cabe duda que todo ello beneficia la calidad del envejecimiento; si ello realmente evita o, al menos, retrasa la aparición de las lesiones cerebrales responsables de la aparición de la enfermedad de Alzheimer es más difícil de asegurar.

Lo mismo cabe decir de la evolución hacia la demencia en el síndrome de Down. Hay una nueva generación de personas que durante toda su vida han mantenido una rica actividad mental y física. Aceptada y recomendada una jubilación precoz en su puesto laboral, y participando en el seguimiento sistemático señalado en el punto 4) antes señalado, están siendo introducidas en programas específicos de ejercitación de actividades mentales y físicas. Con ellos, se asegura su bienestar global. Queda por ver si con ello se ejerce una real acción preventiva; es decir, si mejoran las actuales estadísticas en cuanto a la prevalencia, edad de diagnóstico, inicio de la sintomatología, etc.

No podemos dejar de mencionar la posibilidad de que se consiga realmente prevenir la enfermedad de Alzheimer por métodos farmacológicos. Los intentos por encontrar la vacuna que evite la formación de las sustancias tóxicas responsables de su aparición son constantes, y eso sería válido para la población con y sin síndrome de Down. En tal caso, estaría ampliamente justificado el esfuerzo por detectar el más mínimo signo de comienzo de demencia, distinguiendo sus síntomas iniciales de los propios del síndrome de Down o de algunas de sus comorbilidades, con el apoyo de la detección de biomarcadores.

A continuación vamos a presentar temas importantes y prácticos para los cuidadores, extraídos de la monografía “Enfermedad de Alzheimer & Síndrome

de Down: Guía práctica para cuidadores” (Moran, 2019), disponible en [Enfermedad-de-Alzheimer-Síndrome-de-Down.pdf](#) (down21.org).

SIGNOS O SÍNTOMAS PRECOCES DE AVISO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- ***Pérdida de memoria que trastorna la vida diaria.*** Esto significa confusión u olvido de forma recurrente, lo suficiente como para interferir algunos aspectos de la típica rutina diaria del individuo. Al principio, el olvido supone dificultad para recordar la información inmediata, a corto plazo o recién aprendida.
- ***Dificultades para planificar o resolver problemas.*** Los individuos pueden mostrar una dificultad, nueva o agravada, en actividades que requieren múltiples pasos o tareas, en secuencias y planificación que anteriormente los podían hacer bien. Algunos ejemplos: frecuentes olvidos para llevar al cuarto de baño una toalla u otros instrumentos necesarios a la hora de la ducha; olvidarse de envolver más de una barrita de cereal en su bolsa del lunch al salir de casa; o vestirse en shorts al ir a trabajar cuando está nevando.
- ***Dificultad para terminar tareas familiares en casa, en el trabajo, en el tiempo de descanso.*** Como es el caso de una reducción de la productividad en su trabajo, o confusión para terminar tareas caseras que antes hacía bien. Puede parecer en conjunto que se concentra poco cuando intenta hacer una actividad rutinaria en grupo o en la familia.
- ***Confundirse de horario o de sitio.*** Una persona con síndrome de Down y problemas precoces de memoria puede mostrarse confundido sobre dónde se encuentra, y puede perder la noción del día o de la semana, o parecer menos familiarizado con la rutina típica del día.
- ***Dificultad para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales.*** Pueden experimentar confusión al andar por espacios que les son familiares, al manipular objetos corrientes, al leer, o para entender información visual (dibujos, señales).
- ***Problemas nuevos con las palabras al hablar o al escribir.*** En los individuos que siempre han tenido habilidades en el lenguaje verbal expresivo, el lenguaje se hace más flojo o sencillo, o con limitaciones en el vocabulario y selección de palabras. Las dificultades en el lenguaje receptivo (la capacidad para oír y entender el lenguaje verbal) pueden llevar a dificultades para contestar o seguir las instrucciones.
- ***Descolocar los objetos y perder la habilidad de reconstruir los pasos ya dados.*** Pueden mostrarse más distraídos y prestos a descolocar o perder objetos. Por ejemplo, no dejar la bolsa del lunch en el sitio designado de la cocina al final del día, o colocar las cosas en sitios poco

habituales (un tarro abierto de mayonesa en el aparador, ropa sucia mezclada en el cajón con ropa limpia, etc.). Cuando se hacen más olvidadizos de dónde han dejado algo, pueden empezar a acusar que otras personas están robando cosas que, en realidad, han sido mal colocadas.

- **Disminución o empobrecimiento del juicio.** Debido a los precoces cambios de memoria, pueden olvidarse de cerrar la puerta principal de la casa, o desprenderse de objetos de valor, o mostrar una impulsividad nueva, o perder conciencia de aspectos relacionados con la seguridad.
- **Aislarse de actividades sociales.** Pueden empezar a evitar acudir a actos sociales por causa de la ansiedad, el estrés, o la confusión sobre los cambios que están experimentando. Actividades que antes les producían alegría y gozo, de pronto parecen agobiarles debido a sus problemas de memoria.
- **Cambios de ánimo y personalidad.** Pueden mostrar toda una batería de emociones negativas que se van empeorando o son nuevas, junto con confusión que incluyen suspicacia, paranoia, ansiedad, tristeza, desconsuelo y depresión.

Pero todo el mundo tiene derecho a tener un mal día de vez en cuando. Poner en otro sitio las gafas ocasionalmente u olvidar el nombre de un pariente lejano en una reunión familiar no indica necesariamente que empiezan a surgir los síntomas de demencia. Al considerar los signos de aviso arriba descritos, nótese que estos síntomas han de constituir un patrón regular e interferir con las actividades de la vida diaria, de tal manera que signifique un cambio *en relación con el nivel previo de actividad del individuo*. Ésta es una distinción clave.

Hay otras numerosas y posibles situaciones patológicas que pueden ocasionar síntomas de confusión u olvidos. El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer exige ser abordado cuidadosamente, y ser tomado en consideración como posibilidad sólo si no se han identificado otras causas psiquiátricas o médicas que pudieran provocar los signos o síntomas observados. La lista de explicaciones alternativas de tales cambios precoces es extensa, en principio, y abarca un amplio espectro. Ejemplos: una infección aguda, una enfermedad repentina, un ictus, una convulsión nueva o recurrente, una reacción adversa a un medicamento, el empeoramiento de un ánimo deprimido, una reacción aguda de duelo, trauma o el recuerdo de un trauma anterior, el empeoramiento de la ansiedad, u otros factores estresores personales que suponen una importante carga emocional para el individuo. Por consiguiente, es importante contemplar en principio con una visión amplia, de modo que no se deje de reconocer otras situaciones corrientes que contribuyan a provocar los cambios que han sido observados.

Es de vital importancia asegurarse de que se aborda el diagnóstico de demencia de forma cuidadosa, y que no se da el diagnóstico prematuramente y sin haber realizado antes una completa investigación. Ante los primeros signos de que alguien actúa diferente de lo normal, aunque sea ligeramente, es importante tener

Tabla 1. Problemas médicos frecuentes en los adultos mayores con síndrome de Down

- **Pérdida/trastornos de visión**, debidos a la formación prematura de cataratas (opacidad del cristalino del ojo) y keratocono (distorsión en la forma del ojo que puede alterar la visión).
- **Pérdida de audición**, que aparece con más la frecuencia con la edad y frecuentemente empeora con el impacto del cerumen en el conducto auditivo externo, especialmente si es pequeño y estrecho.
- **Hipotiroidismo**, condición que reduce la actividad de la glándula tiroidea, y eso contribuye a que aparezcan síntomas de cansancio y lentitud mental.
- **Apnea obstructiva del sueño**, un trastorno del sueño que reduce la calidad del sueño impidiendo su acción recuperadora; eso hace que la gente se sienta privada del sueño aun cuando parezca que ha dormido toda la noche.
- **Osteoartritis**, que puede producir dolor y rigidez, lo que dificulta la ejecución de tareas y hace a las personas más irritables.
- **Inestabilidad atlantoaxial y enfermedad de la columna cervical**, causada por modificaciones congénitas y/o degenerativas en la región de la columna localizada en la base del cráneo y cuello; pueden ocasionar diversos efectos que atañen al movimiento, la fuerza y la función.
- **Osteoporosis**, problema que ocasiona el adelgazamiento y debilidad de los huesos, y eso ocasiona fracturas que causan dolor y alteraciones de la motilidad.
- **Enfermedad celíaca**, una enfermedad autoinmune que origina la incapacidad para digerir trigo y gluten; eso ocasiona molestias gástricas, deficiencias vitamínicas, pérdida de peso e irritabilidad.

en cuenta que existen muchos otros posibles factores que contribuyen a los cambios que se observan con la edad. Son varias las comorbilidades que con frecuencia experimentan los adultos con síndrome de Down conforme avanzan en su adultez hacia el envejecimiento, muchas de las cuales pueden ocasionar síntomas vagos que confunden, si no se identifican y abordan convenientemente (tabla 1).

LA IMPORTANCIA DE UNA EVALUACIÓN BASAL

La historia de un individuo es la piedra angular del diagnóstico de cualquier demencia. Recuerden que el diagnóstico no se basa en el resultado de un único test, sino en la evaluación por parte del profesional sanitario de todos los síntomas ofrecidos en el contexto de cada individuo. Un rasgo crucial de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es la pérdida progresiva de la memoria y otras habilidades de la vida diaria *que representan un declive en el nivel de la capacidad que el individuo tenía durante un tiempo prolongado*. Aunque el declive cognitivo es el sello distintivo de la demencia en la población sin síndrome

de Down, son los cambios conductuales y psicológicos los que más prematuramente se advierten e impactan a los cuidadores en el caso del síndrome de Down (Knox et al., 2021). Por consiguiente, todo juicio elaborado por el profesional deberá basarse en una comprensión básica de lo que venía a ser la capacidad sustancial o basal del individuo, su ***línea de base***, a lo largo de su vida.

En los adultos con síndrome de Down u otras formas de discapacidad intelectual, las llamadas capacidades ‘en la línea de base’ son altamente variables. Algunas personas alcanzan habilidades académicas de alto nivel, son lectores voraces o artistas consagrados, viven de manera independiente, y toman el transporte público para ir a su trabajo. Mientras que otros nunca aprenden a atar los cordones de sus zapatos o a utilizar el cuarto de aseo sin ayuda. Cada individuo es diferente y único. Esta amplia variabilidad en sus posibles capacidades a lo largo de su vida significa que no se puede dar nada por supuesto en el momento de hacer la primera evaluación, sin antes recoger toda la información de sus capacidades en el periodo basal. ***El reconocer un cambio progresivo a partir de las capacidades en ese periodo basal es la piedra angular de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.***

Las capacidades en el periodo basal pueden y deben estar documentadas y rastreadas en dos formas: información ***objetiva y subjetiva***.

1. Demostración de información objetiva: se refiere a una demostración de habilidades que es concreta, medible. Esto se consigue mediante la documentación de todo un conjunto de habilidades, competencias y logros que el individuo ha conseguido a lo largo de su vida. Se recomienda que parte de esta demostración objetiva de memoria tenga lugar hacia los 35-40 años, de modo que exista un registro formal de actos memorísticos que pueda ser usado como elemento de comparación en el futuro, en caso de que se aprecien cambios.

Existen muchas maneras sencillas de recoger de una manera informal ejemplos objetivos sobre las habilidades basales. Muestras de escritos, dibujos, proyectos artísticos, cuadernos de cálculo, diarios personales, son piezas valiosas de información que pueden reunirse y utilizarse como referencia de las habilidades de base, y utilizarlas como elementos de comparación si empiezan a fallar con la edad. Hay otras formas de reunir información, como son los vídeos de sus actuaciones y habilidades realizadas por el individuo: natación, baile y canto, utilización del ordenador, ayuda en la cocina. Recopilar en un cuaderno las habilidades y logros conseguidos a lo largo de la vida adulta puede resultar en una actividad positiva y divertida que además servirá como referencia muy valiosa después en la vida, cuando haya que recordar sobre los cambios que con el tiempo han aparecido.

2. Demostración de información subjetiva: se refiere a una descripción narrada sobre las habilidades y características basales propias del individuo. Los familiares y los cuidadores que le han conocido durante varios años son las personas generalmente mejor preparadas para describir estas habilidades y características basales. Para personas más jóvenes, la descripción de habi-

lidades de base es algo que se puede reunir como un diario o historia a lo largo de la adultez, documentando los logros durante tiempo en que el individuo se esfuerza y hace bien las cosas.

IDENTIFICAR EL CAMBIO ENTRE LAS HABILIDADES DE LA EVALUACIÓN BASAL Y LAS ACTUALES

Hay varias estrategias que se pueden usar para documentar y rescatar las habilidades basales a lo largo del tiempo, pero se recomienda utilizar un abordaje estructurado y completo para detectar todo un abanico de habilidades. El cuestionario que incluimos a continuación perfila un esquema que sirva como ejemplo sobre el cual se elabore el relato narrativo, destacando siete categorías diferentes de capacidades basales (en la línea de base), que habrán de ser rastreadas a lo largo del tiempo. La parte relativa al “*período basal*” ha de ser rellenada por quien haya conocido al individuo durante varios años y pueda describir o recordar con seguridad las habilidades e hitos que alcanzó durante la adultez. La parte llamada “*actual*” es respondida mejor ha de ser rellenada por quien esté familiarizado con las capacidades típicas del día a día que actualmente posee.

Habilidades y características basales

FUNCIÓN

¿Qué grado de independencia tenía la persona en las tareas de cuidado personal a lo largo de su vida: baño, vestirse, asearse, comer, andar?

HABILIDADES

¿Qué habilidades académicas alcanzó? ¿Qué tareas o responsabilidades podía realizar en el hogar? ¿Qué empleos ha tenido? ¿Qué actividades puede hacer ordinariamente en su programa de día? ¿Qué otros talentos o capacidades muestra a lo largo de su vida? ¿Aficiones, deporte, otras actividades favoritas?

MEMORIA

¿Podía aprender y recordar los nombres de personas familiares? ¿Seguía los días de la semana y los horarios del día y de la semana? ¿Conocía los caminos próximos a su casa? ¿Recordaba con seguridad la información a corto plazo o la recién aprendida? ¿Podía recordar con seguridad los acontecimientos pasados recientemente? ¿Tenía especiales talentos o habilidades de memoria?

CONDUCTA

¿Qué conductas ha mostrado durante la adultez?
¿Autolesivas? ¿Agresivas hacia otros, verbales o físicas?
¿Soliloquios, amigos imaginarios? ¿Algunas singularidades o rutinas? ¿Ha sido necesario algún plan de conducta? Y si lo ha sido, ¿qué estrategias han sido útiles? ¿Algún otro patrón típico o factor que dispara una conducta a lo largo de la vida?

LENGUAJE

¿Podía expresarse verbalmente para dar a conocer sus necesidades básicas? ¿Hablar frases completas?
¿Mantener una conversación? Si nunca ha sido verbal, ¿cómo expresaba sus necesidades? ¿Podía comprender el lenguaje verbal y responder con propiedad a las preguntas, o seguir una instrucción verbal?

PERSONALIDAD

¿Buscaba relaciones con los compañeros? ¿Era sociable?
¿Era querido por los demás? ¿Mostró preferencia por rutinas y programa estructurado? ¿De qué otra manera describiría su personalidad?

ÁNIMO/HUMOR

¿Cómo era su ánimo en la mayoría de los días? ¿Mostraba cambios pendulares de humor? ¿Hubo problemas de ánimo/psiquiátricos que recurrieran o persistieran a lo largo de su adultez? ¿Recibió ayuda de psiquiatra o de terapeuta?
¿Tuvo alguna hospitalización psiquiátrica anterior?

Para los individuos que se manejan bien y no muestran signos de cambio o algún problema, este cuestionario narrativo resulta también muy útil para documentar las habilidades basales en una forma proactiva que ayuda a ofrecer sobre la marcha un registro narrativo de lo que la persona ha conseguido durante la adultez.

FUNCIÓN

Últimamente, ¿qué independencia mantiene en la realización de tareas de auto-cuidado: bañarse, vestirse, ir al baño, asearse, comer, andar? ¿Ha observado diferencias frente a las habilidades en la línea de base?

HABILIDADES

En comparación con la línea de base, ¿cómo han cambiado las habilidades de la vida diaria? ¿Participa todavía en las actividades de base, tareas rutinarias, encargos en el hogar? ¿Ha cambiado su ejecución y participación en el programa diario de actividades?

MEMORIA

¿Cuáles son los problemas en relación con las habilidades de memoria: Aumento de los olvidos, la confusión, la desorientación, la pobre concentración? ¿Repite sus relatos o sus preguntas? ¿Olvida los nombres, se confunde con los días de la semana, etc.? ¿Qué ha cambiado en relación con el periodo de base?

CONDUCTA

¿Cómo son sus conductas últimamente? ¿Han aparecido nuevas conductas? ¿Ha habido un cambio en la frecuencia o intensidad de sus patrones típicos de conducta? ¿Algún factor que desencadena una conducta? ¿Qué tiende a mejorar su conducta?

LENGUAJE

¿Cómo ha cambiado el lenguaje últimamente? ¿Es capaz de dar a conocer sus necesidades habitualmente? ¿Se ha reducido su vocabulario o disminuido su expresividad verbal en su conjunto? ¿Tiene dificultad para encontrar las palabras? ¿Tiene dificultad en escuchar y responder a las preguntas, o dificultad para seguir una instrucción verbal?

PERSONALIDAD

¿Ha observado cambios recientemente en su personalidad? ¿Aumento de la irritabilidad, tozudez, intolerancia al cambio, aislamiento? ¿Algún otro cambio en relación con el periodo basal?

ÁNIMO/HUMOR

¿Ha observado algún cambio en comparación con su ánimo habitual? ¿Aumento en los cambios pendulares de humor, tendencia al llanto, tristeza, retraimiento? ¿Oye voces? ¿Ve u oye cosas que no existen?

Habilidades y características actuales

Debe destacarse, en lo posible, las áreas en las que ha notado cambios con respecto a lo descrito en la hoja basal.

DE LA SOSPECHA AL DIAGNÓSTICO

Lo explicado hasta aquí muestra la importancia de llevar a cabo un buen seguimiento que se recomienda empezar hacia los 40 años. Es así como se establece una buena línea de base que tanto va a servir a los profesionales para enfocar el diagnóstico. El psiquiatra, el neurólogo, el neuropsicólogo van a contar con una ayuda inestimable. Es ahora el momento de aplicar los tests neuropsicológicos y llevar a cabo los análisis de biomarcadores de los que

dispongan, ampliamente especificados en el capítulo anterior, para llegar a un diagnóstico fiable.

La progresión natural

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza muy en general por el declive gradual que progresa a lo largo de tres etapas: la etapa **inicial, media y tardía**. Estas etapas se distinguen por sus rasgos generales, que tienden a avanzar gradualmente a lo largo del curso de la enfermedad, acompañados por una pérdida creciente en las habilidades y destrezas y en el aumento de las necesidades de apoyo, supervisión y asistencia.

Cada individuo es diferente y experimentará cambios de una forma propia y característica. Las etapas de la enfermedad de Alzheimer no se muestran como un conjunto puro y completo de síntomas o de rasgos, sino más bien como una gama de pérdidas y cambios, ya que algunos rasgos pueden aparecer antes o más tarde que otros y pueden ser intermitentes. La tabla 2 ofrece una descripción general del tipo de cambios que se ven de forma típica en cada etapa. Es

Tabla 2. Las etapas de la enfermedad de Alzheimer

ETAPA INICIAL	ETAPA MEDIA	ETAPA TARDÍA
Episodios de pérdida de memoria a corto plazo	Pérdida más extensa de la memoria a corto plazo y cierto declive de la memoria a largo plazo	Profundo deterioro de la memoria, incluyendo la de largo plazo
Dificultad para recordar información reciente	Olvidos diarios y confusión	Dificultad para reconocer a los familiares
Contar la misma historia de forma repetida	Deterioro o pérdida en las tareas domésticas y otras actividades cotidianas	Completa dependencia de otras personas para todas las tareas de cuidado personal
Hacer la misma pregunta varias veces	Se necesita un nivel mayor de asistencia para algunos aspectos de su cuidado personal (p. ej., baño, limpieza de dientes, afeitado)	Mayor pérdida de la movilidad, con dependencia final de silla de ruedas o cama
Dificultad para aprender nueva información (p. ej., nombres)		Pérdida profunda del lenguaje expresivo (p. ej., vocabulario de 6 palabras o menos, justo la
Dificultad para encontrar la palabra apropiada	Pendiente de indicaciones y recordatorios de los	

El vocabulario se hace más sencillo y corto	cuidadores para seguir un día ordinario	vocalización)
Dificultad para seguir una instrucción verbal	Desorientación para seguir el día de la semana, los sucesos recurrentes, el horario ordinario	Incontinencia total (urinaria y fecal)
Se muestra más "perdido", confundido o distraído		
Dificultad para ejecutar tareas rutinarias, olvida los pasos a seguir en tareas complejas	Aumenta la dificultad para reconocer a las personas y recordar los nombres	
Disminuye o se altera la calidad de ejecución de su trabajo o la participación en las actividades cotidianas	Pobre criterio y atención respecto a la seguridad personal	
Necesita más recordatorios para seguir un día corriente	Dificultad para andar por sitios familiares, se siente perdido	
Cambios de humor o de personalidad: más irritable, o fácilmente frustrado, paranoide o ansioso	Fluctuaciones en el ánimo y en la conducta: agitación, escasa tolerancia a la frustración, dificultad para afrontar las transiciones o cambios	
Se equivoca en la colocación de objetos, o tiene dificultad para encontrarlas en su sitio habitual	Vagar de un sitio a otro, desasosiego	
	Cambios físicos relacionados con la progresión de la demencia; p. ej.: - nuevas crisis convulsivas - incontinencia urinaria y posible incontinencia fecal - dificultades para tragar - empeoramiento en la marcha y la movilidad, mayor inestabilidad, debilidad, inseguridad	

útil para los cuidadores disponer de una orientación general sobre dónde se encuentra el individuo a lo largo de la progresión global de la enfermedad de Alzheimer, si está en la etapa precoz, o en la media, o en la tardía. Esta toma de conciencia ayuda a promover la vigilancia sobre otros cambios que se puedan encontrar más tarde en el curso de la enfermedad, y ayuda a disponer de un sentido más amplio a la hora de tomar decisiones y establecer prioridades en la atención globalizada del individuo.

COMPARTIR EL DIAGNÓSTICO

Es importante compartir el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer con la persona con síndrome de Down mediante palabras y conceptos que se puedan entender fácilmente. No es necesario ofrecer un largo comentario sobre la naturaleza de la enfermedad, pero es importante buscar la oportunidad de tener una conversación directa y honrada sobre el diagnóstico y el efecto que ello va a ocasionar sobre él. Para algunas personas con síndrome de Down, el explicar que los sentimientos y los olvidos y la confusión se deben a una enfermedad puede incluso brindar un sentimiento de alivio. Comprender los sentimientos de depresión, rabia, o tristeza es importante para que el individuo afronte esta cambios, señalando que el olvido no es culpa suya.

Del mismo modo, es muy útil el compartir el diagnóstico, aunque sea en términos generales, con los compañeros de vivienda, amigos y colegas, ya que también ellos pueden sentirse confundidos o temerosos por los cambios que están observando. Los amigos son un gran apoyo y a menudo desean ser útiles, especialmente si se les da una idea básica de que su amigo tiene problemas con su memoria. Si eso no se les indica, a menudo los compañeros tendrán dificultad para comprender por qué cambia la conducta de su amigo o no sigue las normas que debería seguir. Permitir que los amigos se impliquen en el proceso es un medio estupendo de dejarles seguir su propio instinto natural a la hora de ayudar, al tiempo que se permite al interesado mantener sus largas relaciones con sus amigos y compañeros.

COMPLICACIONES FÍSICAS HABITUALES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Conforme avanza la enfermedad de Alzheimer, el funcionamiento físico va empeorando progresivamente, emparejándose con los cambios que aparecen en la función cerebral y la memoria. Si bien no todo individuo con enfermedad de Alzheimer mostrará todos estos problemas, aparecerán con la frecuencia suficiente como para que los cuidadores tomen conciencia de su existencia, de modo que se sientan mejor preparados para pedir ayuda inmediata cuando aparezcan.

Disfunción de la deglución y dificultades en la comida

En la medida en que avanza la enfermedad de Alzheimer, es corriente que se desarrolle una progresiva dificultad para comer o para tragar con seguridad ciertos alimentos y líquidos. Esto se debe en parte a la pérdida de memoria, ya que los individuos pueden no: *a)* recordar con facilidad si han comido o no; *b)* recordar cómo masticar/tragar o manejar con propiedad ciertos alimentos o utensilios; *c)* reconocer ciertas señales de hambre o de sed. Al progresar la enfermedad, se deterioran la coordinación y fuerza de los músculos de la deglución, y se puede debilitar el reflejo de la tos que protege contra la desviación de la comida/líquido hacia los pulmones. Conforme la deglución y la comida se hacen más lentos y dificultosos, el tiempo de la comida se puede prolongar mucho más de lo normal, y aumentará el riesgo de que disminuya el aporte nutritivo y el peso. Las dificultades en la deglución incrementan también el riesgo de que accidentalmente pase el alimento/líquido a los pulmones, lo que puede llevar a la asfixia y posiblemente a una infección pulmonar. Este proceso se llama **aspiración**, y la resultante infección pulmonar se llama **neumonía por aspiración**.

Tabla 3. Estrategias que ayudan frente a dificultades de deglución y comida

- Dar más tiempo para comer
- Dar alimentos que se pueden asir con los dedos, más fáciles de tomar
- Dar porciones más pequeñas y más frecuentes de alimento a lo largo del día
- Observar cualquier cambio en la habilidad para deglutir, como por ejemplo la tos o la náusea al comer
- Comentar con un profesional sanitario los problemas de deglución y comida, para determinar si se necesita una evaluación más formal de la deglución.
- Cortar la comida en trozos más pequeños.

Incontinencia

El control de la vejiga y el intestino se deterioran conforme la función cerebral empeora, por lo que con mucha frecuencia se desarrolla incontinencia al progresar la enfermedad de Alzheimer. El trastorno de la memoria ocasiona: *a)* dificultad para interpretar las señales corporales que indican la urgencia de ir al baño; *b)* incapacidad para encontrarlo o pedir ayuda adecuadamente; *c)* dificultad para seguir las rutinas habituales de aseo. Las personas están más lentas físicamente, menos estables sobre sus pies, menos hábiles para correr al baño con rapidez, lo que puede dar lugar a accidentes.

Tabla 4. Estrategias para ayudar en caso de incontinencia

- Recordar verbalmente que utilicen el baño
- Señalar bien la puerta del baño con algo que resulte familiar al interesado
- Cuando el individuo pierda independencia para realizar el aseo, llevarle al baño cada 2-3 horas mientras está despierto, para evitar accidentes
- Comprobar las sábanas sucias y la ropa mojada durante la noche
- Procurar limitar los líquidos antes de retirarse a dormir

Convulsiones

Las personas con enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down tienen mayor riesgo de desarrollar convulsiones conforme progresa la demencia. Es importante que los cuidadores sean conscientes de esta eventualidad, para que vigilen cualquier síntoma y actúen con rapidez para recurrir a la atención médica. Se ha de advertir a los cuidadores que vigilen el comienzo de cualquier cambio nuevo o repentino en el estado de vigilia, sacudidas incontrolables y rítmicas de brazos y piernas, bruscos y llamativos parones que no tienen explicación, movimientos de sobresalto o episodios de pérdida de conciencia.

No siempre se es testigo de los primeros episodios convulsivos, por lo que es importante tener siempre presente la posibilidad de convulsiones si se encuentra a una persona con enfermedad de Alzheimer en el suelo por razones desconocidas o si aparece un nuevo patrón de caídas que no tenga explicación. Si se observa o sospecha una nueva actividad convulsiva, se recomienda recabar de nuevo la atención de un profesional sanitario. Los cuidadores pueden mejorar grandemente la evaluación médica de las convulsiones si ofrecen una descripción lo más rica y detallada que sea posible.

Tabla 5. Estrategias en los problemas originados por una posible actividad convulsiva

- Observar cualquier signo de sacudida involuntaria de brazos o piernas, posición rígida o tensión corporal, o pérdida de conciencia
- Tenga presente la posibilidad de que sea la actividad convulsiva la razón de caídas poco explicables que hayan podido ocurrir, aunque no hayan sido observadas directamente
- Busque y consiga la atención de un profesional sanitario describiéndole con detalle y analizando si será necesaria una nueva prueba o consulta para evaluar la actividad convulsiva.

Inestabilidad de la marcha y caídas

Con el tiempo, pueden ocurrir cambios en la **marcha** (el andar) y el equilibrio por una combinación de pérdida de memoria y declive en la actividad física. El trastorno de memoria afecta de modo negativo a la capacidad del individuo para reconocer y moverse dentro de su entorno, para coordinar habilidades más complejas como son el subir escaleras, tomar una curva con más lentitud, y ser consciente de cómo su cuerpo se mueve y ocupa un espacio. Muchos otros factores propios del envejecimiento dificultan también la deambulación y el equilibrio, como son la pérdida de visión y audición, la pérdida de fuerza muscular, la artritis que provoca dolor y rigidez, y los medicamentos que pueden originar mareo o debilidad del equilibrio. Las caídas son una consecuencia realmente devastadora, que cambia la vida, debida a este deterioro en las habilidades de la deambulación, especialmente si provocan fracturas que agravan el estado físico.

Tabla 6. Estrategias que ayuden en la marcha y en las dificultades para mantener el equilibrio

- Ofrecer o proporcionar ayuda, si es posible, cuando se anda por áreas poco conocidas y en el uso de escaleras, bordillos (como en la acera), traspasar umbrales (con un peldaño pequeño), o en un terreno desigual
- Ofrecer iluminación suficiente
- Utilizar calzado firme, resistente, bien ajustado, y ropa que se ajuste adecuadamente
- Buscar y conseguir la ayuda de un profesional sanitario o fisioterapeuta que les oriente sobre instrumentos de ayuda (p. ej., un bastón o una andadera) u otras estrategias que le ayuden a andar con mejor ayuda y seguridad
- Mantener en casa los pasillos y los espacios bien visibles y libres de obstáculos, retirar las alfombras y cualquier otro peligro con el que se pueda tropezar.

El bienestar físico y cognitivo

Mantener una buena salud física, emocional y cognitiva es una empresa que dura toda la vida para toda persona, y que debe establecerse como primera prioridad en las personas con enfermedad de Alzheimer. Conforme progresa la demencia, los individuos experimentan una creciente vulnerabilidad con retrasos físicos, cognitivos o funcionales debidos a factores estresantes aparentemente menores, como pueden ser una enfermedad viral o una ligera infección. Por eso, un objetivo importante es el preservar una buena salud física y mental

y evitar cualquier proceso médico previsible en el mayor grado posible. A continuación ofrecemos algunas recomendaciones que pueden parecer simples y de sentido común, pero que sirven como defensa importante contra fallos o carencias que originarían una cascada más seria de regresiones físicas.

Tabla 7. Estrategias para mejorar y maximizar la salud y el bienestar físicos

- **Evitar enfermedades previsibles** recurriendo a una buena higiene de manos y evitando el contacto con otras personas que tienen una enfermedad contagiosa, como infecciones víricas y catarro común
- Asegurarse de que el individuo sigue el programa de **vacunaciones regularmente recomendadas**
- **Programar los chequeos de forma regular** por parte de un especialista sanitario
- Aportar la **nutrición adecuada**, tratando de mantener el peso dentro de una franja estable y sana
- Aportar la **hidratación adecuada** para evitar complicaciones como son la deshidratación o el estreñimiento
- Mantener una buena **higiene oral diaria**
- **Preservar una sana higiene de la piel y mantener el cuidado de los pies.** Vigilar el enrojecimiento, la irritación, rasguños o fisuras en la piel, especialmente en los pliegues y las ingles. Humedecer la piel seca y realizar periódicos chequeos de la piel. Ante cualquier nuevo cambio consultar con el profesional sanitario.

Una advertencia sobre los cambios bruscos

La progresión natural de la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por lo general por un declive lento y constantemente progresivo a lo largo del tiempo. ***El declive repentino y brusco o la aceleración rápida de pérdidas no son propias del curso que habitualmente se espera en la enfermedad de Alzheimer.*** Por eso, cualquier cambio brusco en el estado mental o en el funcionamiento físico ha de disparar la inmediata atención médica, que indague la raíz de otras causas responsables de estos cambios.

Los cuidadores han de ser advertidos para que vigilen cualquier cambio brusco que aparezca en lugar de las pérdidas graduales que normalmente se ven en la enfermedad de Alzheimer. Ejemplos de estos cambios son: el individuo que anda normalmente y de pronto no puede mantenerse en pie o andar por sí solo; o el que se encuentra en una etapa inicial de la enfermedad y tiene sólo ligeros olvidos, y de pronto se muestra completamente desorientado y confundido. La enfermedad de Alzheimer sola no ofrece la plena explicación de los dramáticos

cambios observados en estos dos escenarios, por lo que será obligado investigar más sobre otras causas.

Los cambios repentinos en el estado mental deben ser evaluados de inmediato, porque el **delirio** (un estado de confusión mental) puede aparecer junto con cualquier otra enfermedad física. Los adultos con enfermedad de Alzheimer tienen mayor riesgo de desarrollar el delirio, y es muy amplia la gama de causas subyacentes, incluidas las infecciones, la deshidratación, la intolerancia o el efecto secundario a un medicamento, el dolor, etc. Ante un delirio, se ha de identificar la causa y tratarla para revertir el curso de la confusión aguda. Permanezcan vigilantes sobre los cambios agudos o repentinos y no los descarten como si formaran parte de la demencia subyacente. Acudan a la recomendación y atención médicas ante cualquier cambio dramático repentino o inesperado en el funcionamiento mental y físico.

PRINCIPIOS GENERALES EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS

A medida que la pérdida de la memoria avanza, la vida se va centrando cada vez más en el momento presente. La pérdida de la memoria a corto plazo hace que los 10 minutos que acaban de transcurrir parezcan historia antigua, y que la idea de los 10 minutos por venir sea excesivamente abstracta para comprenderla. Si nos tomamos un respiro y somos capaces de apreciarlo, podemos descubrir algo bello en el hecho de estar obligados a pensar únicamente en el ahora. Aceptando este hecho crucial, los cuidadores pueden penetrar junto con el individuo en el aquí-y-ahora, y ayudarle a situarse en donde se encuentren en ese preciso instante. Sabiendo que la demencia es un proceso dinámico, la capacidad para adaptarse a los cambios es útil. El cambio es una de las cosas garantizadas que acompañan al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Lo que puede valer para hoy, tal vez no sirva para dentro de seis meses, de modo que hay que acostumbrarse a las necesidades o a los patrones cambiantes de la persona, e intentar reconsiderar continuamente lo que está funcionando y lo que no.

Recuerde que los sentimientos y las emociones siguen siendo accesibles en los adultos con enfermedad de Alzheimer. Incluso cuando la memoria va cambiando, las emociones pueden proporcionar la oportunidad de establecer una conexión que sustituya a las palabras o a la lógica, y pueden ser una herramienta muy poderosa para ayudar tanto al individuo como al cuidador a sentirse escuchados y comprendidos. La enfermedad de Alzheimer hace que el mundo se vuelva un lugar más confuso y desorientador, lo que puede fomentar sentimientos de miedo, pánico y ansiedad. El conocimiento de estas emociones clave puede permitir al cuidador encontrar soluciones que apacigüen esos sentimientos, y que logren que el individuo llegue a sentirse más confiado y seguro.

PRINCIPIOS Y CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LOS CUIDADORES

- El individuo es más que su enfermedad.
- Mantenga viva en su mente la esencia de la persona: ¿qué es importante para ella? ¿Cuáles han sido sus preferencias a lo largo de su vida?
- Edúquese a sí mismo –aprenda sobre la demencia, aprenda lo que hay que esperar y de qué otros recursos dispone para ayudarlo.
- Reconozca y respete los sentimientos –tanto los suyos como los de la persona con demencia.
- Recurra a las emociones para encontrar una conexión –usadas adecuadamente, las emociones son potentes comunicadores. Los gestos, como una sonrisa cálida, una mano a la que asirse o un reconfortante abrazo, pueden decirlo todo sin decir una palabra.
- Sea amable... con usted mismo y con el individuo.
- Sigam manteniendo relaciones –para la persona con demencia y para el cuidador. Permanezcan conectados con los conocidos y las amistades de siempre. Sigam manteniendo relaciones sociales con la familia, los amigos y los compañeros.
- En general, proporcione ayuda sólo hasta donde ésta sea necesaria. Resista el impulso de hacerse cargo de todo y de realizar usted todo el trabajo, sólo porque así se tarde menos o resulte más fácil.
- Permita al individuo conservar y reforzar sus habilidades y conocimientos previos durante todo el tiempo que le sea posible –esto le ayudará a preservar su dignidad.
- Cuando esté hablando o interactuando, trate de mantener un tono positivo.
- Mantenga una rutina diaria estructurada, conocida y predecible. Si la mayor parte de los días tienen un ritmo y una fluidez que resulten familiares, se potenciará el sentido de protección y seguridad y se reducirá la ansiedad.
- Permanezcan ocupados con diversas actividades que estimulen la mente, que sean conocidas y placenteras. Elija actividades que aprovechen los puntos fuertes y las habilidades existentes del individuo, para elevar al máximo su sentimiento de ser una persona capaz y para que pueda tener una autoestima saludable.
- Procuren hacer actividades todo lo “a prueba de fallos” que sea posible, para evitar la frustración y la inquietud. Ejemplos de buenas opciones serían las actividades conocidas que requieran sólo 1 ó 2 pasos básicos, como doblar paños de cocina, regar las plantas u ordenar cupones.
- Traten de estar físicamente activos a diario. Dar un paseo juntos es algo bueno para todos los que participan en él, y el movimiento puede ayudar a gastar la energía extra, al tiempo que ayuda a favorecer la circulación.
- Apoye las ocupaciones saludables en la vida diaria. Los adultos con demencia pierden gradualmente la capacidad de iniciar acciones por sí mismos, y

el aburrimiento puede aumentar la ansiedad, la agitación y las conductas problemáticas.

- Dé tiempo y espacio para lamentar las pérdidas que se estén experimentando.
- Disfrute del momento presente, celebre los pequeños triunfos y viva el día a día.

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PLANIFICAR ACTIVIDADES

Cuando se planifiquen las actividades para un individuo con demencia, céntrese en la persona, la actividad, el abordaje y el lugar.

LA PERSONA

- Mantenga las actividades de las que la persona haya disfrutado siempre, adaptándolas según sea necesario para acoplarlas a sus habilidades actuales.
- Preste atención para saber qué actividades o qué entornos parecen hacer más feliz a la persona y dónde se encuentra más relajada.
- Sea consciente de los problemas físicos, como la artritis o la rigidez articular, la pérdida de visión o de audición, y haga las adaptaciones necesarias, o evite las actividades que pudiesen acarrear problemas o limitaciones.
- Dele a elegir ofreciéndole unas pocas opciones o indicaciones visuales.

LA ACTIVIDAD

- Céntrese en el disfrute, no en los logros.
- Aliente las actividades que encajen en la vida diaria — pasar un paño por las encimeras, vaciar la basura, etc.
- Procure buscar predilecciones —especialmente, si algunas actividades eran parte rutinaria de un día cualquiera — por ejemplo, mirar la sección de deportes, tomar una taza de té, recortar cupones, oír música, etc.
- Cambie las actividades según vaya siendo necesario. Sea flexible en función de nuevas necesidades. Reduzca las distracciones.
- Tenga en cuenta la hora del día. Preste atención a los momentos del día en que el individuo parece más relajado o calmado. Quizá haya que adaptar la programación de determinadas actividades, como la rutina del baño, trasladándolas a otras horas del día para que todo vaya mejor.
- Acople las actividades a la fase de la enfermedad —a

medida que la demencia vaya avanzando, introduzca tareas más repetitivas. Prepárese a aceptar que la persona finalmente irá adoptando un papel cada vez más pasivo en las actividades.

- Tenga presente que puede presentarse algún grado de agitación según avanza la tarde, y planifique algunas actividades de distracción, u ofrézcale un sitio tranquilo.

EL ABORDAJE

- Ofrezca apoyo, indicaciones y supervisión.
- Concéntrese en el proceso, no en el resultado.
- Sea flexible, no fuerce una acción ni una respuesta.
- Dé más tiempo del que daba previamente para realizar las actividades.
- Sea realista. Cree una combinación de actividad y reposo.
- Divida las actividades en pasos sencillos, y céntrese en las tareas de una en una.
- Permita que el individuo coopere y se sienta útil.
- Rebaje el grado de sus expectativas.
- No critique ni corrija.
- Aliente la expresión personal.
- Implique a la persona por medio de la conversación. Háblele sobre lo que estén haciendo.
- Vuelva a intentarlo más tarde. Si algo no está saliendo bien, puede que no sea el momento más propicio del día, o que la actividad sea excesivamente complicada. Vuelva a intentarlo en otra ocasión, o adapte la actividad.

EL LUGAR

- Haga actividades exentas de riesgo.
- Cambie su entorno para promover las actividades — tenga los álbumes de recortes, los álbumes de fotos o las revistas al alcance de la mano, para ayudar a la persona a recordar.
- Reduzca al mínimo las distracciones que puedan asustarla o confundirla.
- Revise su hogar, y vea si hay algunas características que puedan desorientar o asustar (por ejemplo, sombras, imágenes extrañas), y aumente la iluminación o quite los adornos.

Cree un programa diario que sea bastante predecible, para ayudar a reducir los sentimientos de ansiedad y de temor. A medida que la demencia va progresando se tarda mucho más en realizar las actividades diarias, y la previsión de esto, que es inevitable, puede reducir el estrés de la persona y del cuidador. Por ejemplo, en la fase tardía de la demencia, puede tardarse dos horas entre vestirse y desayunar. La rutina es evolucionar siempre para adaptarse y acomodarse a lo que el individuo pueda abarcar en el momento actual.

Tabla 8. Ejemplo de un plan diario

MAÑANA	TARDE	NOCHE
- Cuarto de baño, lavarse, cepillarse los dientes, vestirse - Preparar y tomar el desayuno - Tomar el té, conversar (hablen sobre el tiempo o sobre el día, usando el periódico o un calendario) - Doblar la ropa, probar con alguna manualidad, recordar viendo fotos antiguas - Tomarse un descanso, pasar tranquilamente el rato - Hacer juntos algunas tareas rutinarias - Dar un paseo, jugar a algún juego activo, o hacer alguna actividad artística o creativa	- Preparar y tomar el almuerzo, lavar los platos - Oír música, mirar revistas o fotos, ver la televisión o un vídeo - Hacer algo de jardinería, dar un paseo, visitar a algún amigo - Tomarse un breve descanso o siesta	- Preparar y tomar el almuerzo, lavar los platos - Oír música, mirar revistas o fotos, ver la televisión o un vídeo - Hacer algo de jardinería, dar un paseo, visitar a algún amigo - Tomarse un breve descanso o siesta

Tabla 9. Ejemplos de actividades adecuadas

Conversación

- Miren fotos antiguas para estimular la evocación
- Hablen sobre el tiempo usando el periódico
- Hablen sobre acontecimientos de fechas especiales usando un calendario
- Lean un libro
- Conversen sobre las imágenes/fotos de las revistas

Artes

- Oigan música en vivo en algún concierto en su comunidad
- Usen instrumentos musicales (por ejemplo, un tambor, un xilófono, unas maracas)
- Canten canciones favoritas
- Bailen
- Hagan un póster sobre la familia
- Modelen con plastilina
- Pinten con los dedos
- Pinten con arena
- Pinten con una esponja o rodillo
- Hagan una tarjeta de felicitación
- Recorten/arranquen imágenes para hacer collages
- Coloreen imágenes
- Hagan un libro de recortes
- Hagan objetos decorativos según sea la estación del año

Tareas domésticas útiles

- Doblar la ropa
- Emparejar calcetines
- Limpiar la plata
- Limpiar las ventanas
- Hacer magdalenas o galletitas
- Cocinar alguna comida favorita
- Ayudar a preparar la ensalada
- Hacer un sándwich
- Hacer un pudín
- Hacer un pastel partiendo de

tartaletas para rellenar

- Colocar las flores
- Ayudar a regar las plantas
- Recortar cupones
- Hacer limonada
- Poner alpiste a los pájaros
- Sacar la basura

Actividades físicas

- Cepillarse el pelo
- Masajearse las manos con crema de manos
- Lanzar una pelota o un globo
- Hacer pompas de jabón
- Jugar a un juego de bolos adaptado
- Levantar pequeños pesos
- Ejercicios en la silla
- Ejercicios de estiramiento
- Hacerse la manicura
- Montar en bicicleta estática
- Alimentar a los patos
- Barrer las hojas del jardín
- Barrer el patio
- Dar un paseo por la vecindad o en el parque local
- Visitar algún lugar predilecto al aire libre
- Pasear por el centro comercial
- Plantar semillas en macetas
- Hacer un picnic
- Lijar un trozo de madera

Varias

- Mirar un catálogo de ropa u otras revistas
- Hacer puzles
- Jugar al dominó
- Jugar a las damas
- Sacar fotos
- Ordenar monedas
- Visitar un templo
- Tomar juntos café, té o helados

LA COMUNICACIÓN

La comunicación es tanto verbal como no verbal. A medida que la enfermedad de Alzheimer avanza, procesar y comprender la comunicación verbal se va haciendo gradualmente más difícil, y por tanto las respuestas pueden tardar más en llegar. Los cuidadores pueden ayudar simplificando la comunicación verbal —usando frases más breves y palabras más cortas, y acompañando las palabras con un gesto, un suave toque o señalando, para conseguir que el mensaje se transmita más fácilmente.

A medida que van decayendo las habilidades verbales, los individuos se apoyan cada vez más en las señales emocionales, fijándose en el tono de voz, la expresión facial o el lenguaje corporal, como medios para tratar de interpretar lo que se está diciendo. Por ejemplo, si un cuidador está frustrado o enfadado, y está hablando con un tono de voz alto y con una expresión facial tensa, puede que el individuo con Alzheimer no comprenda del todo de lo que se trata, pero puede sentir el instinto natural de ponerse a la defensiva.

Como norma general, será mejor si se evitan los tonos negativos y las palabras negativas, como “¡Basta!”, “¡No!”, o “¡No hagas eso!”. Lo mismo es aplicable al lenguaje corporal o a las expresiones faciales negativas. Adaptar la comunicación no verbal para transmitir con cariño la sensación de seguridad puede ser algo muy beneficioso, especialmente en los momentos de estrés. Use un vocabulario sencillo y fácil de entender, hable cara a cara y al nivel de los ojos, use frases cortas, y utilice un tono de voz amable y relajado.

En la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer, un individuo puede tener dificultades para encontrar la palabra precisa, para contar una historia o para seguir una conversación. Como resultado de esto, los individuos pueden volverse menos habladores, o puede que se debatan para poder responder a las preguntas. En la fase intermedia de la enfermedad de Alzheimer, el vocabulario se volverá más reducido y la capacidad de expresarse con palabras supondrá un esfuerzo cada vez mayor. La capacidad para oír y comprender el lenguaje hablado se irá viendo más afectada, lo que puede aumentar la frustración. En la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer, la comunicación se ve significativamente afectada, puesto que los individuos tendrán poca o ninguna capacidad de expresión verbal, y tendrán una capacidad muy limitada para seguir las indicaciones verbales, incluso las más sencillas. Es importante ir adaptando la comunicación en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer, para evitar los sentimientos que pueden derivarse del hecho de sentirse incomprendido.

Recomendamos las siguientes prácticas para que la comunicación sea más efectiva:

- Integre al individuo en las conversaciones con los demás.
- Tómese tiempo para prestar atención a cómo se está sintiendo el individuo, a lo que la persona esté pensando o pueda necesitar.

- Hable directamente al individuo, cara a cara, usando un lenguaje claro y sencillo.
- Reírse está muy bien. A veces el humor relaja los estados de ánimo y vuelve más fácil la comunicación.
- Dé tiempo para las respuestas, de modo que el individuo pueda pensar lo que quiere decir.
- Sea paciente y comprensivo, ofreciendo amparo y seguridad para alentar al individuo a expresar sus pensamientos o sentimientos.
- Evite criticar o corregir. En lugar de eso, escuche e intente descubrir el sentido de lo que la persona le esté diciendo.
- Evite discutir. Usted no va a ganar una discusión con alguien con la enfermedad de Alzheimer. Déjelo estar.
- Ofrezca las instrucciones o dé las indicaciones de una en una.
- Pregunte las cosas de una en una.
- Haga preguntas que puedan responderse con un sí o un no, en vez de hacer preguntas abiertas. Por ejemplo: “¿Quieres gofres para desayunar?”, en vez de “¿Qué quieres para desayunar?”
- Proporcione indicaciones visuales. Señale, toque o gesticule para contribuir a realzar la comprensión de lo que se está diciendo.
- La mayoría de las veces, las emociones que se expresan son más importantes que lo que se dice. Busque los sentimientos tras las palabras y los sonidos.

CUIDAR AL CUIDADOR

Los padres suelen ser cuidadores de por vida, pero, cuando a un hijo se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, las exigencias de sus cuidados pueden aumentar drásticamente. Esto suele ocurrir en una época en que los padres tal vez se estén enfrentando con los cambios y los problemas de su propia edad.

Con el constante aumento de la esperanza de vida de los adultos con síndrome de Down, es normal en nuestros días que la responsabilidad de su cuidado pase de una generación a la siguiente. Hoy en día, los hermanos se encuentran con mucha frecuencia asumiendo el papel de cuidadores de su hermano o de su hermana, teniendo que cuidar también, en algunos casos, a sus padres ya mayores.

Los cuidadores contratados, como el personal de una residencia de la comunidad, pueden encontrarse con distintos tipos de problemas. La enfermedad de Alzheimer dificulta la capacidad de un individuo para aprender nuevos nombres y para reconocer caras nuevas, lo que puede significar que incluso el personal que trabaja un turno a diario con un individuo pueda ser considerado siempre un extraño, o puede que tenga que esforzarse mucho para llegar a inspirar confianza y para conseguir establecer una relación de entendimiento. Sin embargo, trabajar con personas que tienen la enfermedad de Alzheimer es algo

que puede ir volviéndose cada vez más intuitivo, a medida que se vayan aprendiendo las peculiaridades, los patrones típicos y las preferencias del individuo.

Puede existir una gran variabilidad entre las distintas residencias de la comunidad y entre los distintos cuidadores, respecto a su nivel de experiencia y conocimiento en lo que al cuidado de las personas con la enfermedad de Alzheimer se refiere. De manera formal o informal, algunos cuidadores pueden haber recibido formación sobre la demencia, mientras que a otros puede que no se les exija formación alguna. En este contexto la formación dota de poder, porque un conocimiento general de la enfermedad de Alzheimer puede conseguir que el trabajo con individuos con demencia sea algo mucho más satisfactorio y suponga una mayor gratificación.

Sea cual sea el entorno, prestar cuidados es un trabajo duro. Puede ser una experiencia gratificante, llena de significado y de profundo amor, pero a veces también puede ser una experiencia estresante, impredecible, y mental y físicamente agotadora. La propia naturaleza de la enfermedad de Alzheimer, con su declive gradual y progresivo, implica que los cuidados que hay que prodigar exigen fortaleza y resistencia, temple. Este proceso es una carrera de fondo, no un sprint. Por esta razón, es esencial que los cuidadores encuentren medios para recuperarse, física, mental, social, emocional y espiritualmente. Los cuidadores se sienten particularmente estresados cuando, dentro de la sintomatología de la demencia, predominan algunos síntomas neuropsiquiátricos (apatía, problemas de conducta nocturna, anomalías en el apetito/alimentación, ansiedad, irritabilidad, desinhibición, depresión) (Mascarenhas *et al.*, 2021).

Tomarse tiempo para uno mismo puede servir para reducir el estrés, y permite a los cuidadores volver a conectar con ellos mismos y con lo que ellos necesitan como seres humanos, de forma que puedan volver a un papel que con tanta frecuencia les pide/les exige poner sus propias necesidades de lado.

LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

La fase avanzada/tardía de la enfermedad de Alzheimer tiene 4 componentes principales, y todos ellos han de manifestarse para alcanzar los criterios de esta fase de la enfermedad:

1. **Dependencia funcional absoluta:** incluye la pérdida de la movilidad (bien sea principalmente en silla de ruedas o en cama), dependencia para todos los cuidados personales (bañarse, vestirse, arreglarse), e incapacidad para alimentarse por sí mismo.
2. **Grave deterioro de la memoria:** incluye la incapacidad para reconocer a los miembros cercanos de la familia o a los cuidadores importantes.
3. **Pérdida del habla con sentido:** generalmente, 6 palabras o menos, o principalmente sólo vocalizaciones o sonidos.
4. **Incontinencia total:** significa la total incontinencia, tanto urinaria como fecal.

La fase tardía de la demencia no suele aparecer como un conjunto único y concreto de características. Por ejemplo, algunas personas pueden mostrar algunas de estas características, pero conservar aún la capacidad para caminar o para comer solas. La progresión natural de la enfermedad de Alzheimer lleva finalmente a la fase tardía de la enfermedad en todas las personas afectadas por ella, siempre que vivan lo suficiente como para manifestar todas las características. Sabiendo que la enfermedad de Alzheimer es terminal, los responsables de tomar decisiones pueden variar los objetivos generales de los cuidados en la fase tardía, para dar relieve en primer lugar al bienestar, y para preservar la dignidad y la calidad de vida. Los individuos con la enfermedad de Alzheimer pueden ser candidatos idóneos para recibir cuidados paliativos y los servicios de centros para pacientes terminales, de modo que les den apoyo adicional, si esto concuerda con los deseos de la persona responsable de tomar las decisiones médicas y de la salud.

Los cuidados paliativos son un modelo de cuidados que dan prioridad a la preservación de la calidad de vida, evitando y tratando la incomodidad y el sufrimiento. Hay facetas de los cuidados paliativos que pueden ofrecerse a lo largo de toda la evolución y avance de la enfermedad, si así lo desearan el individuo y la persona responsable de tomar las decisiones, debidamente autorizada. Un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos puede ayudar a proporcionar información y cooperar en los aspectos del apoyo físico, emocional y espiritual; puede ayudar en el tratamiento de los síntomas y ayudar a reconocer cuándo se necesita la derivación a un hospital o centro para enfermos terminales.

La muerte en la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer normalmente se debe a las complicaciones médicas que surgen en relación con la demencia progresiva, como son: infecciones recurrentes (surgidas desde la piel/heridas o por vía del sistema circulatorio, neumonía por aspiración o infecciones de las vías urinarias), ingesta deficiente de alimentos o líquidos, pérdida de peso o insuficiencia progresiva para subsistir.

CONCLUSIÓN

El papel de los cuidadores de la persona con síndrome de Down que desarrolla enfermedad de Alzheimer culmina todo el proceso de atención y servicio gracias al cual esa persona ha desarrollado la plenitud de sus cualidades a lo largo de su vida. El conocimiento es la base del buen servicio.

BIBLIOGRAFÍA

- Carmona Iragui M, Fortea J. 2021. La enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down. En Flórez J (dir). *Síndrome de Down: Vida adulta*. Fundación Iberoamericana Down21. Santander.
- Flórez J. 2020. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: perspectivas familiares. *Rev Síndrome de Down* 37: 12-22.

- Ilacqua A, Benedict J, Shoben A *et al.* 2020. Alzheimer's disease development in adults with Down syndrome: Caregivers' perspectives. *Am J Med Genet, Part A* 182(1): 104-114. doi: 10.1002/ajmg.a.61390. Epub 2019 Oct 22
- Knox K, Stanley J, Hendrix JA *et al.* 2021. Development of a symptom menu to facilitate Goal Attainment Scaling in adults with Down syndrome-associated Alzheimer's disease: a qualitative study to identify meaningful symptoms. *J Patient-Report Outcomes* (2021) 5:5. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00278-7>
- Mascarenhas L, Prado G, Guerra G *et al.* 2021. Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease in Down Syndrome and Its Impact on Caregiver Distress. *J Alzheimers Dis.* 81(1):137-154. doi: 10.3233/JAD-201009
- Moran J. 2019. *Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down. Guía Práctica para cuidadores (2ª edición)*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

EPÍLOGO

Del conocimiento al servicio

Jesús Flórez

Llegamos al final de un largo recorrido, de la mano de un conjunto de personas que vuelcan su conocimiento y su ocupación al servicio de las personas con síndrome de Down, en esa etapa larga y compleja de la vida adulta. Lo que hace unas pocas decenas de años parecía un sueño inalcanzable se ha convertido en una gozosa realidad, merced a esa palanca poderosa de la naturaleza humana cuando su voluntad se empeña en transformar el conocimiento en servicio. Permítanme que me mueva por unos instantes en mi terreno.

Es el poder de nuestro cerebro. Quizá sea el momento de preguntarnos: ¿Qué pasa aquí? ¿Es que el cerebro es el patrón de mi vida? ¿Dónde se encuentra mi “yo”? Respondo: *Mi cerebro es el órgano ejecutivo donde se juega mi libertad*. Yo decido apoyado en el trabajo que mi cerebro realiza de acuerdo con la información que recibe —o que le dejo recibir—; de acuerdo con la elaboración de esa información que se convierte en conocimiento; de acuerdo con experiencias y emociones vividas; y de acuerdo con los patrones de valores que he permitido introducir y se encuentran grabados en sus miríadas de redes interneuronales.

Por eso urge, en la sociedad en que vivimos, que introduzcamos en nuestra mente el concepto de servicio. No es posible perpetuar nuestra especie; no es posible asegurar la convivencia, a nivel local o a nivel universal; no es posible alcanzar la felicidad; no es posible asegurar que nuestra vida, cuando termine, deje tras de sí la estela, ese rastro de una cabal imagen, si no es introduciendo en nuestro cerebro —cuanto más joven, mejor— el concepto, *el cógnito de servicio*. Tiene que constituirse en una red interneuronal que ha de sobrevolar constantemente las áreas corticales relacionadas con nuestra función ejecutiva y con nuestro mundo emocional, para intervenir siempre en las decisiones que tomemos. Debe quedar enraizado, poderoso, presto a irse desarrollando nutriéndose de la reflexión y de la práctica. Cuanto más joven lo introduzcamos, mayores oportunidades tendrá de crecer y madurar, de corregirse a sí mismo, y de intervenir en cuantas acciones sean promovidas por la información traducida en conocimiento.

El mundo de la discapacidad es el territorio humano que mejor queda impregnado por la idea de servicio: hasta sus más profundas raíces. ¿Por qué dan sabor —son sal— y brillan —son luz— personas que jamás aparecerán en Facebook, o en Twitter, o en las tertulias maledicentes de la televisión? Porque sus vidas y las de quienes les rodean y atienden nos transmiten la verdad, la bondad y la belleza. No, no es buenismo al uso. Estos tres atributos nos transmiten los inviolables trascendentales del ser que quedan inscritos, como cónitos inabarcables, en lo más profundo de nuestro cerebro.

La discapacidad que nos envuelve, que queda prendida en nuestras vidas, es el gran despertador que nos avisa, nos sacude, nos interpela a completar con nuestro “yo” el “tú” que nos espera, ansioso y vacilante, a nuestro lado. Y procuramos no decepcionarle: en silencio, delicadamente, diariamente.

Todas las páginas que nos preceden están transidas de claros y oscuros, de logros gozosos y de realidades duras, porque huimos del engaño, por bienintencionado que sea. Nos muestran posibilidades y carencias, necesidades y éxitos, variedad de personas y de situaciones. En términos estadísticos la vida de una persona con síndrome de Down puede ser más corta, pero cada vida es una larga cadena de dedicaciones y amores, de mil modos y maneras de donar y recibir, que colman la travesía de nuestra existencia.

Y eso da entrada a la esperanza. Nos preocupa, cómo no, ese final de la vida que acecha a la persona; nos preocupa ese porcentaje de individuos y sus familias que todavía luchan y sufren ante la imposibilidad de alcanzar una vida adulta estable y comprometida, conscientemente elegida. Pero nos alienta y fortalece comprobar que la creatividad humana, grabada en miles de personas en todo el mundo, persiste en la búsqueda de soluciones a esos problemas aún pendientes.

Del conocimiento al servicio: porque cuanto más conozcamos, mejor serviremos.

ÍNDICE POR TEMAS

A

Abuelos, 87, 97
Abuso, 131-134
 formas de, 131-132
 prevención, 133
ACI-24, 384
Actividad física, 191
Actividad física, niveles, 196
problemas en el adulto con síndrome de Down, 193-196
Adulto, características psicológicas y evolutivas, 31
 individualidad, 13
 tipo de adulto, 60
Afectividad, 39, 125-143
 habilidades sociales, 131
Afición lectora, 224
Alfa-tocoferol, 383
Alprazolam, 349, 352
Ámbito familiar, la vida en, 83-104
Amistad, 49, 64, 126-130
 cualidades y dificultades, 126
 fomento, 225
Angiopatia amiloide cerebral, 369
Ansiedad, psicoterapia, 352
 terapia de desensibilización, 352
 trastornos de, 350-352
Antipsicóticos atípicos, 345, 347, 360
Apnea obstructiva del sueño, 320, 323, 325-326, 348
APOE-ε4, 368
Apoyos, provisión de, jurisprudencia, 285-293
Aprendizaje permanente, 217
Aripiprazol, 345, 355, 358
Armonización y desarrollo personal, 99-100
Arte y literatura, 181

Arteriosclerosis, 327
Artrosis, 323
Atención médica, 313-333
Atención, 16
 ejercitación, 222
Atomoxetina, 346
Audición, trastornos, 323, 325
Autismo, V. Trastorno del espectro autista
Autodeterminación, 92-95
 hermanos, 117-118
 ocio, 231
Autoestima, 322, 340
Autogestión, 73
Autoimagen, 321-322
Autonomía, 71, 77
 personal, 72-74, 92
Autotelismo, 230

B

Ballet, 244-245
Benevolencia, 64
Bienestar emocional, 77
 físico y emocional, ocio, 231
Bucodental, 317-318, 324, 327
Buen humor, 65
Buspirona, 352

C

Calidad de vida, 57-60
 apoyos, 57
 dimensiones e indicadores, 89
 familiar, 87-91
 dimensiones e indicadores, 90
Cáncer, 324
Capacidad cognitiva, progreso, 35
Capacidad funcional en geriatría, 315-316

Capacidad jurídica, medidas de apoyo, 276
 medidas de apoyo, curatela, 278-283
 defensor judicial, 283
 guarda de hecho, 277
 naturaleza voluntaria, 276
 Capacidad jurídica, reformas, 273-298
 Capacidad para contratar, 296
 Características psicológicas diferenciales, 32-40
 Características psicológicas y evolutivas, 31
 Carbamacepina, 356
 Cardiopatías, 326
 Catatonía, en la regresión 359
 Celiaquía, 319, 323, 326
 Centro ocupacional, 42, 145, 149
 Centros diurnos, 304
 Centros especiales de empleo, 42, 145, 149, 307-311
 Cerebro, celularidad neuronal, 15
 Cerebro, desarrollo, 15-16
 Citalopram, 356
 Clonidina, 346
 Clozapina, 358
 Coeficiente intelectual, 16, 24, 32
 Cognición, desarrollo, 16
 estimulación, 37
 Comunidades religiosas inclusivas, desarrollo, 268-269
 Condición física, 192
 Conducta adaptativa, 24
 Conductas violentas y autolesivas, 355-356
 Conectividad cerebral, 17
 Confianza, 64
 Consumo de oxígeno, síndrome de Down, 192
 Convención de la ONU, discapacidad, 273
 Convulsiones, 406
 Creatividad artística, 179, 180
 cambio de paradigma, 185-188
 capacidades y limitaciones, 183-185
 estimulación, 223-224
 otras miradas, 188
 caja de herramientas, 181-183

el aula a las calles, 181
 Crisis evolutivas, 47
 Cromosoma 21, 14, 18
 Cuentos “Creas tú”, 180
 Cuidadores, consejos prácticos, 410-414
 cuidar al cuidador, 416
 Cultura, 181
 Curatela, 278-283

D

Danza, 188, 205
 Defensor judicial, 283
 Deglución, enfermedad de Alzheimer, 405
 problemas, 328
 Delirio, 409
 Demencia, 323. V. Enfermedad de Alzheimer
 Deporte, 319-320
 inclusivo, 243-244
 Depresión, 349-350
 Derechos discapacidad ONU, 273
 Desarrollo espiritual, procesos y apoyos, 263
 Desarrollo personal, ocio, 231
 Desensibilización, terapia de, 352
 Dexanfetamina, 346
 Diabetes, 323, 326
 Diálogo, capacidad, 65
 Diazepam, 352
 Digestión, problemas, 325, 329
 Dimensión espiritual, 255
 direcciones, 258-260, 265
 modelo 7x7, 264
 Discapacidad intelectual, espiritualidad, 255
 Disfagia, 324
 Disfunción vegetativa, síndrome de Down, 192, 195
 Disponibilidades reales, 27
 Dolor, 324, 328
 Dosis génica, 19-20
 Down Syndrome Cognition Project, 24, 78

Duelo, 134-138, 356

Duloxetine, 350

E

Educación emocional, 77, 93

a través de la creatividad, 180

Educación en salud, 316

Educación postsecundaria, 48

inclusiva, 220

Ejercicio, 192

en personas mayores, 193, 196

intensidad, 196

Ejercicio físico, componentes, 198-200

programas, 200-210

recomendaciones generales, 210

sistema cardio-respiratorio, 195

sistema osteomuscular, 193

Ejercicios multicomponentes, 200

Emocionalidad, 39, 41, 125

mindfulness, 223

Emociones, 180

Empleo con apoyo, 42-43, 145

familias, 167

necesidades de apoyo, 157-158

observaciones y aprendizajes, 155-157

procedimiento y fases, 160-167

profesionales, 168

tipos de trabajo, 158-159

trabajadores, 173

Empleo, centros especiales, 307-311

Enfermedad celíaca, V. Celiaquía

Enfermedad de Alzheimer, 46-47, 325, 365-390

biomarcadores bioquímicos, 378

biomarcadores de neuroimagen, 379-381

complicaciones físicas, 404-409

consejos prácticos, 410-414

diagnóstico, 371-372

el papel del cuidador, 391-419

ensayos clínicos, 383-384

epidemiología, 366

epilepsia, 377, 406

etapa final, 417-418

etapas, 402-404

historia natural, 381-383

patogenia, 368-369

prevención, 394

pruebas diagnósticas, 373, 376

signos y síntomas precoces, 395-397

tratamiento, 383

valoración, 373-377

Enfermedad vascular periférica, 327

Entorno, influencia, 20-21

Envejecimiento acelerado, 46

Envejecimiento de los adultos, 314-316

Envejecimiento, hermanos, 119-122

Epigenética, influencia del entorno, 20-21

mecanismos, 19

Epilepsia, 324, 327

enfermedad de Alzheimer, 377, 406

Erasmus+, programa inclusivo, 245

Escala de Barthel, 316

Escala de calidad de vida familiar, 89, 90

Escala de Impacto Familiar SD, 86

Escala de Lawton y Brody, 316

Escilo inositol, 384

Escribir por el placer de contar, 180

Esperanza de vida, 313

Esperanza pedagógica, 99

Esperanza, 64

Espiritualidad en la discapacidad

intelectual, 255-263

Estimulación cognitiva, 47

cuadernos de ejercicios, 222, 223

plataformas online, 222

Estimulación intelectual y mental, 221

Estreñimiento, 319

Estrés, 336-337, 349

postraumático, 357

Ética, consideraciones, 57

Evaluación basal, enfermedad de

Alzheimer, 397-401

Expediente de jurisdicción voluntaria, 287-293

Experiencia espiritual, desarrollo, 256, 262
integración, 266-268

F

Facilitador en procedimientos jurídicos, 286

Familia, agente de desarrollo personal, 99
armonización, 99-100
calidad de vida, 85, 87-91
apoyos, 88
enfoque centrado en, 97-99
esperanza pedagógica, 99
etapas, 84
experiencias, 84

Fenotipos, 22-24

clase cognitiva, 24-25

clase conductual, 24-25

clase normativa, 24-25

Fenotipos, subpoblaciones, 24-25

Figuras de apoyo capacidad jurídica, 276

Filiación, 296

Fluoxetina, 353, 356

Fobias, 351

Formación continuada, 217

actividades e instrumentos, 221

afición lectora, 224-225

en el adulto joven, 218

en el declive, 225

en la madurez, 220

fomento de la amistad, 225

Formación continuada, 164

Formación permanente, 42

Formación profesional básica, 48

Fortaleza, 64, 65, 66

Función ejecutiva, 16, 219, 222

Funcionamiento intelectual, 33

Funciones jurídicas representativas, 275

Fundación Aura, 145

G

Gabapentina, 356

Genes, expresión, 19

Genética, diferencias individuales, 18-21

Genoma, 18-19

Gestión sanitaria, 331-332

Ginecología, 324, 327

Guanfacina, 346

H

Habilidades sociales, 128

Habilidades socio-emocionales, 92

Hábito, 64, 76

Hablando con el arte, 180

Hablando con la pintura, 180

Hermanos, 50, 87, 105-124

anticipación, 116

claves en la vida adulta, 111-113

continuidad, 118

en el envejecimiento, 119-122

proyectos de vida y equilibrio, 113

transiciones, 114-116

visión vínculo fraterno, 106-111

Higiene bucodental, 317-318

Hipersensibilidad, 128

Humildad, 64, 66

Humor, cambios, 323

I

Identidad personal, 26, 340

rechazo, 130-131

reconocimiento personal, 42

trabajar la, 147

Incapacitación, reformas, 273-298

Inclusión en el adulto, el trabajo, 148

Inclusión social, ocio, 231

Inclusión, comunidades religiosas, 268

Incontinencia, 405-406

Independencia, el momento de, 79-81

Independización, 43, 50

Individualidad del adulto, 13

consecuencias, 22, 26-27

Inestabilidad de la marcha, enfermedad de

Alzheimer, 407
 Inhibidores de la colinesterasa, 383
 Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, 345, 347, 350, 352, 360
 Inico-Feaps QoL Scale, 58
 Inico-Feaps QoL Scale, adaptación SD, 58
 Inmunidad, 328
 Innovación, papel de las instituciones, 303
 Instituciones
 de apoyo y servicios, 299-312
 de apoyo, educación continuada, 221
 ofertas, 303-307
 papel como bisagra, 299-300
 servicios de atención temprana, 306
 servicios educativos y formativos, 306
 síndrome de Down, 311
 tipos, 300-303
 Inteligencia, 17, 35
 cristalizada, 36
 fluida, 36
 Intimidación, 80
 Inventario de Percepciones Parentales, 86
 ISRS, V. Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina

J

Juegos de entrenamiento cerebral, 222
 Jurisprudencia, reformas, 273-298

L

Lectura fácil, 225
 Legislación civil y procesal, reformas, ¿qué hacer?, 293-295
 Lenguaje, 17-18
 ejercitación, 222
 Lentitud obsesiva, 354
 LISMI, 151
 Lorazepam, 349, 352,
 catatonía, 360

M

Mansedumbre, 65
 Matrimonio, 138-141
 Meditación guiada, 223
 Mejora cognitiva, programa, 165
 Melatonina, 349
 Memantina, 383
 Memoria, 16, 36-37, 343-344
 ejercitación, 221
 Menopausia, 327
 Metilfenidato, 346
 Mindfulness, 223
 Mirtazapina, 349, 350
 Modelo de calidad de vida familiar, 88
 Movilidad corporal, problemas, 325
 Mutismo selectivo, 351

N

Natación, 207
 Neuroinflamación, 338
 Neuroplasticidad, 17, 221
 Normalización, nuevas fórmulas, 148
 Nutrición, 318-319

O

Obesidad, 323
 Ocio, 229
 actividades, 44, 49
 buenas prácticas, 240-245
 con otras personas, 234
 criterios de calidad, 236
 en la discapacidad, objetivos, 230, 232
 iniciativas y actividades, 238-240
 necesidades, 234-236
 preguntas frecuentes, 232-240
 síndrome de Down, 231-232
 testimonios, 246-250
 Ocio individual, 234
 pasivo, 220
 y calidad de vida, 230-231

y tiempo libre, 320
 Olanzapina, 345, 355, 358
 Orientación, ejercitación, 221
 Osteoporosis, 323

P

Paciencia, 65
 Paro en la población con discapacidad, 310
 Patología dual, 335-336
 Patología mental, 335-364
 aspectos preventivos, 339-341
 déficit intelectual, 339
 enfermedades médicas concomitantes, 338
 estigma social, 339
 factores predisponentes, 336-339
 Patrimonio protegido, reformas, 297
 Pensamiento concreto y abstracto, 34, 43, 343
 Pensamiento formal, 34
 Pérdida de los padres, 50
 Perseverancia, 65
 Personalidad, 38
 Piel, dermatología, 325, 329
 Pisos tutelados, 43
 Plan de futuro centrado en la persona, 159
 Planificación centrada en la persona, 49, 96-97
 Polimorfismos, 18
 Práctica centrada en la familia, 98
 Preoperatorio y perioperatorio, 324, 328
 Preparador laboral, 161-163
 Principio de Dennis, 51
 Privacidad, 80
 Problemas de conducta, 354
 Problemas médicos, recomendaciones, 322-325
 Proceso formativo, 26
 Procesos creativos, emocionales, culturales, 179
 Programa "Vital", 176
 Promoción de salud, 316

Proteína β -amiloide, 365, 368
 Provisión de apoyos, jurisprudencia, 285-293
 Proyecto Aura, comienzos, 150-154
 Prudencia, 64, 65
 Psicoterapia
 conductas violentas y autolesivas, 355
 regresión, 360
 Psiquiatría, estigmatización, 361

Q

Quetiapina, 345, 355, 358

R

Regresión de origen desconocido, 358-361
 Relaciones interpersonales, ocio, 231
 Relaciones personales, 127
 Residencias, 304
 Resiliencia, 61, 85
 Respiro familiar, 97, 307
 Responsabilidad, 72
 educar en, 66
 Risperidona, 345, 355, 358

S

Saciedad en síndrome de Down, 318
 Salud física, promoción, 313-333
 educación en adultos, 316
 recomendaciones periódicas, 330-331
 Salud mental, 325, 335-364
 evaluación, 341-344
 Scrapbooking, 223
 Serenidad, 65
 Sertralina, 353, 356
 Sexualidad, 39-40, 125, 138-141, 321
 Simpatía, 65
 Síncope, 323, 326
 Síndrome de Down, fenotipos, 22-24
 Soliloquios, 342
 Special Olympics, 194

Sprint Interval Training, 204
 Sueño
 higiene del, 320
 trastornos del, 348-349

T

Talleres de escritura creativa, 224
 TDAH, V. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
 TEA, 24-25. V. Trastorno del espectro autista
 Técnico profesional en auxiliar de cultura, 180
 Temple, 61-63
 Terapia electroconvulsiva, 360
 Testamento, reformas, 297
 Tics, 347
 Tiempo liberado, 229
 Tiempo libre, 229
 Tiempo, concepto de, 343
 Tiroides, 323, 326
 Topiramato, 356
 Transición a la vida adulta, 48
 Transiciones, hermanos, 114-116
 Trastorno de ansiedad generalizada, 350
 Trastorno del espectro autista, 344-345
 Trastorno del espectro autista, V. TEA
 Trastorno negativista desafiante, 355
 Trastorno obsesivo-compulsivo, 352-354
 Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, 346-347
 Trastorno por movimientos estereotipados, 347
 Trastornos de adaptación, 356
 Trastornos del control de impulsos y de la conducta, 354-356
 Trastornos psicóticos, 357-358
 Trastornos psiquiátricos, 344-361
 Trato diario, 63
 marco de virtudes 64-67
 Trayectoria acelerada, 35
 Trayectoria estable, 36

Trayectoria ininterrumpida, 36
 Trazodona, 349

U

Urología, 324, 329

V

Vacunación, 324
 Valoración geriátrico integral, 315
 Valores, 76
 Valproato sódico, 355
 Vejiga urinaria, 329
 Venlafaxina, 350
 Ventaja “síndrome de Down”, 85
 Vida adulta
 adultez intermedia, 43-45
 adultez tardía, 45-47
 adultez temprana, 41-43
 etapas evolutivas, 40
 Vida en pareja, 43, 50, 138-141
 Vida independiente, 71, 74-77, 79-81, 84
 Vida laboral, 42, 49, 145
 Vida soltera, 138
 Vínculo fraterno, 107
 Visión, trastornos, 323, 325
 Viviendas comunitarias, 304
 Voluntariado, programa de ocio y tiempo libre, 242-243
 Vulnerabilidad neurobiológica, 337

Z

Zolpidem, 349
 Zopiclona, 349

PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21.

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Rondal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*
- Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad. *J. Flórez, M.C. Ortega*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. *D. McGuire, B. Chicoine*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)*
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehle, R. Zaborek (Coord.)*
- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*
- Síndrome de Down. Mi visión y presencia. *M.V. Troncoso.*

- La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down.
K. Armijos Yambay
- La vida adulta en el síndrome de Down. *J. Flórez (Coord.)*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org



Revista cuatrimestral fundada en el año 2009 Fundación Iberoamericana Down21

www.sindromedownvidaadulta.org

- Revista digital de información y formación que va dirigida, tanto a las personas con síndrome de Down, como a sus familias y a los profesionales y cuidadores que les atienden.
- Presenta experiencias personales, iniciativas, estudios, propuestas, proyectos y resultados que se están desarrollando y consiguiendo en todo el mundo, y ciertamente en España, en favor de la población adulta con síndrome de Down.
- Acoge artículos y experiencias en todos los campos: salud, trabajo, vivienda o forma de vida, relaciones afectivas, ocio, espiritualidad, problemas de conducta, salud mental, transiciones y pérdidas (fases de duelo), declives propios del envejecimiento.
- Acceso libre y abierto.

La presencia del adulto con síndrome de Down en el mundo es una bella realidad, con todas sus luces y sus sombras como sucede en cualquier colectivo humano. El presente libro las hace patentes desde la mirada próxima, cálida y ética de quienes dedican su vida y su preocupación a asegurar la mejor calidad de vida de cada persona con sus características y circunstancias.

La sucesión de capítulos ofrece una visión caleidoscópica de una vida adulta que crece en autonomía; en el despliegue de su afectividad y su vida de relación con los otros; en su trabajo; en su actividad creativa; en el desarrollo adulto de su sensibilidad espiritual; en la programación sensata de su disfrute del ejercicio, el deporte y las actividades de ocio, dentro de un proceso que atiende a la continuidad de una formación que sigue enriqueciendo su vida. En un entorno que ha de saber cómo acompañarle sin anularle: es el caso de la familia con especial atención al papel creciente de los hermanos, la responsabilidad de las instituciones que le protegen, y la juiciosa salvaguardia de la persona que debe primar en la seguridad jurídica. Papel indiscutible va a tener la protección y el disfrute de una buena salud, física y mental, como base de su bienestar y de la calidad de su vida.

Los autores han volcado y mostrado toda su experiencia, ganada a pulso en sus actividades diarias. Son los siguientes:

María José Alonso Parreño, Rebeca Barrón, Ana Berástegui, Diana Cabezas, Glória Canals, María Carmona Iragui, Jesús Flórez, Juan Fortea, Beatriz Garvía, Jorge González, Myriam Guerra, Almudena Martorell, Fernando Moldenhauer, María del Carmen Ortega, Guillermo R. Oviedo, Diego Real de Asúa, Gunilde Schelstraete, Jorge Úbeda, Mar Rodríguez, Emilio Ruiz.

Patrocinadores



· Jesús Flórez ·
La vida adulta en el
síndrome de Down

ISBN 978-84-09-36885-3



9 788409 368853