

Comunicación e información en el mundo de la discapacidad intelectual

Jesús Flórez

Introducción

Es práctica común en el mundo de la discapacidad intelectual, y por consiguiente en el del síndrome de Down, presentar, exponer y detallar como buenas prácticas los programas y resultados relacionados con los cuidados de la salud física y mental, con el aprendizaje de las diversas materias académicas, del autocuidado, de la adquisición de hábitos seguros, del desarrollo de la autoestima y la creatividad, del cultivo de la espiritualidad en su expresión multiforme, del desempeño laboral en sus múltiples modalidades, de las variadas habilidades sociales, de la utilización del ocio y tiempo libre. De hecho esta revista, desde sus inicios en el año 2009, ha reservado en cada uno de sus números una sección dedicada expresamente a ofrecer ejemplos de buenas prácticas ensayadas y contrastadas en muchas de las mencionadas actividades, dirigidas a personas en su edad adulta.

El tema en este número cambia la perspectiva: es una larga reflexión que va dirigida hacia la buena práctica de la comunicación y de la información, especialmente en el terreno de la discapacidad intelectual, tal como ha sido largamente observada, vivida y experimentada por el autor que firma este artículo. Y pondrá como ejemplo el desarrollo y elaboración de un libro recientemente publicado por la Fundación Iberoamericana Down21 sobre la vida adulta en el síndrome de Down. La necesidad de mejorar la información, basada en un buen conocimiento, es obvia. Son innumerables los testimonios en todo el mundo que coinciden en la pésima información con que se comunica a los padres la presencia de una alteración genética en su hijo. Como lo son también los que denuncian la descontrolada difusión sobre la eficacia poco probada de una determinada técnica educativa o de la administración de productos farmacológicos.

Es ya un lugar común comentar el exceso de información generada compulsivamente por incontables agencias y medios, que flota en nuestro ambiente como el aire que respiramos consciente o inconscientemente. En principio, bienvenida sea. El problema está en el grado en que acertemos a separar el trigo de la paja, a detectar y destruir el **bulo** fabricado fraudulentamente con fines espurios; a denunciar a quienes utilizan la información, pero no la digieren y la convierten en publicidad. Incluso a saber descubrir y destapar la información que poderosos agentes pretenden silenciar: la actual incultura y práctica perversa de la **cancelación**.

La gran dificultad estriba en la propia naturaleza de la discapacidad intelectual, por la multiplicidad de factores que en ella se encuentran y entrecruzan.

1. Por parte de su **biología**: la complejidad intrínseca al conocimiento de las causas que la conciernen, especialmente el mundo de la genética, de la neurociencia en sus vertientes de la neurobiología y la neuropsicología, y el mundo de las comorbilidades que con frecuencia la acompañan.
2. Por parte de la **intervención aplicada**, en su más amplio sentido: a) el conocimiento de la ciencia psicológica como base de la acción educativa ajustada

a las características de cada persona y a la etapa en que se encuentra a lo largo de la vida, y *b)* el mundo de la intervención farmacológica con sus múltiples variantes.

3. Por parte del **entorno**: la avidez e impaciencia por encontrar y aplicar remedios inmediatos, contundentes, píldoras milagrosas que supriman o, al menos, ahorren el esfuerzo de tener que aplicar intervenciones que exigen conocimiento, destreza y perseverancia.

Los bulos

El interés por el estudio de los bulos informativos en relación con la ciencia y la salud ha cobrado inusitada relevancia con motivo de las experiencias vividas durante el desarrollo y padecimiento de la actual pandemia COVID-19.

El proyecto RRSSalud, de la Facultad de Comunicación de la Universidad de Navarra, tiene como uno de sus objetivos el análisis de la difusión de noticias falsas sobre salud en las redes sociales. Ha dedicado uno de sus estudios a analizar la desinformación en la pandemia COVID-19 (León et al., 2022). En palabras de Ramón Salaverría, investigador principal del proyecto, “la ciudadanía debe hacerse cargo de que la desinformación es un fenómeno con peligrosas consecuencias sociales. La pandemia ha puesto de manifiesto que desatender recomendaciones apoyadas en la ciencia y sustituirlas por teorías conspiratorias o negacionistas puede tener riesgos sanitarios muy graves, incluso mortales, para quienes caen en esos mensajes”. “Los consumidores de información somos también transmisores de desinformación. Nuestro mayor peligro somos nosotros mismos”. Por ello, una parte importante del proyecto RRSSalud se ha dedicado a generar materiales que entrenan al público a actuar como barrera para los bulos. Bulo es “todo contenido intencionadamente falso de apariencia verdadera, concebido para engañar y difundido públicamente por cualquier medio de comunicación social”.

El equipo de RRSSalud ha investigado la tipología y las dinámicas de diseminación de información falsa sobre salud en las redes sociales en España durante los primeros meses de pandemia. Para ello han analizado unos 530 artículos de verificación de bulos publicados por las plataformas Maldita, Newtral y EFE Verifica –entonces las tres únicas organizaciones de verificación españolas que habían obtenido la acreditación de IFCN, principal sello internacional de calidad de los fact-checkers– entre el 11 de marzo y el 10 de junio de 2020, con la ayuda de técnicas de Big data implementadas con el Barcelona Supercomputing Center – Centro Nacional de Supercomputación.

El equipo de RRSSalud ha logrado desarrollar “una tipología de los bulos y un diagrama de su gravedad, que va desde los más leves –la broma y la exageración– hasta los más graves –descontextualización, engaño–”. La gravedad depende del nivel de falsedad y de voluntariedad en su difusión. Una clasificación de más a menos grave sería: engaño; descontextualización; exageración; y broma. Al centrarse en los bulos analizados por las plataformas de verificación, el proyecto RRSSalud se concentró por defecto en los más dañinos y malintencionados, lanzados deliberadamente para diseminar desinformación: los engaños y las descontextualizaciones.

Las aplicaciones móviles de mensajería o redes sociales cerradas son las principales difusoras de bulos: “WhatsApp se ha revelado como la plataforma donde los bulos se diseminan en mayor cantidad y con mayor alcance”, señaló Salaverría. Aunque también advierte “una considerable difusión de contenidos falseados” en redes sociales abiertas,

como Twitter. “Sólo el 4% de los bulos han sido conocidos a través de los medios periodísticos, lo que quiere decir que los periodistas han llevado a cabo una importante labor de filtrado de la desinformación”.

Una conclusión novedosa de RRSSalud atañe a la relación de la ciencia con los bulos, un aspecto al que el proyecto ha prestado una atención especial. Los investigadores abundan en la clasificación de los bulos atendiendo a su contenido científico, y detectan cuatro tipos:

- Ciencia apresurada: desinformación que parte de resultados reales, pero preliminares
- Ciencia descontextualizada: el origen es un resultado real sacado de contexto
- Ciencia mal interpretada: un resultado real pero tergiversado, deliberadamente o no
- Falsedad sin base científica: un engaño sin más

Los investigadores detectan que, cuando en los bulos de ciencia y salud se mencionan fuentes científicas, un mecanismo de engaño habitual es el de ‘autoridad ampliada’. Salaverría explica: “Puede ser cierto que estas fuentes sean científicos, o personal sanitario, pero en realidad no son expertos en el asunto que se comunica. Es lo que ocurre si un biólogo, un químico o cualquier otra persona con formación avanzada realiza afirmaciones sobre una disciplina distinta de la que domina. En esos casos, es frecuente que la ciudadanía o incluso los medios les reconozcan un grado de conocimiento que no poseen”.

Es solo uno de los “muchos mecanismos de falsedad” detectados por los autores del proyecto. Entre ellos está el uso de argumentos *non sequitur*, en los que la conclusión no se deduce de las premisas –una tergiversación habitual cuando se culpa a un grupo social de un problema, por ejemplo–; las falacias *ad ignorantiam*, cuya falsedad consiste en pretender que una afirmación es incontestablemente verdadera (o falsa) por el simple hecho de que el interlocutor no puede demostrar la tesis contraria; o las generalizaciones, en las que “se eleva a categoría general lo que, en realidad, no son más que un solo caso o unos pocos casos aislados”.

Las conclusiones de RRSSalud aspiran a servir de base a futuros sistemas de detección automatizada de bulos, en especial los relacionados con la salud y la ciencia. Los investigadores han estudiado también los mecanismos cognitivos que hacen a los ciudadanos más vulnerables a los bulos. Descubren así el sesgo *nobody-fools-me*, traducible como “a mí no me la cuelan” o “a mí nadie me engaña”, y que afecta sobre todo a las personas con más formación. Es “una variedad específica del sesgo de sobreconfianza, identificado hace tiempo entre otras disciplinas por la psicología pero que, de acuerdo con este estudio, encuentra una expresión específica ante los contenidos desinformativos”.

“La gente tiene la percepción de que ‘los engañados son los demás, porque yo sé cómo protegerme’. Observamos en concreto una brecha entre jóvenes y mayores. Los primeros piensan que los mayores están expuestos a la desinformación porque no dominan la tecnología, y los mayores creen en cambio que los desprotegidos son los jóvenes porque no conocen las fuentes adecuadas”.

Otros sesgos cognitivos que aumentan la vulnerabilidad ante los bulos son el sesgo de confirmación, que consiste en configurar las informaciones que recibimos para que encajen con nuestras creencias, opiniones o gustos; la perseverancia en las creencias, la tendencia a aferrarse a una convicción pese a recibir evidencias que la contradicen o refutan de forma concluyente, lo que popularmente se conoce como “no apearse del burro”; la percepción selectiva, determinada por nuestras creencias y expectativas, que consiste en una tendencia a orientar nuestra atención hacia ciertos elementos mientras que obviamos el resto; y el llamado sesgo de “subirse al carro”, que se refiere a la tendencia a adherirse de una manera acrítica a la opinión sobre un asunto de las personas de nuestro entorno.

Para combatir la desinformación, los investigadores de RRSSalud recomiendan:

- Seleccionar bien las fuentes donde uno se informa, empleando fuentes acreditadas que empleen datos solventes
- No confundir confianza con conocimiento. A menudo la desinformación nos llega de personas en quienes tenemos plena confianza (un familiar, un amigo, un compañero de trabajo), pero esa proximidad no evita que nos comparta información falsa
- Contrastar la información, especialmente la más sorprendente o impactante, en diversas fuentes
- Actuar con suma cautela a la hora de compartir públicamente información en las redes sociales
- Desconfiar de la información que nos llega a través de plataformas o canales sin un filtro profesional

En el síndrome de Down

Les ruego me disculpen por el detalle con el que he descrito el análisis crítico de unos exigentes profesionales de la comunicación sobre los bulos descubiertos en los medios informativos durante los pocos meses de iniciada la pandemia COVID-19. Pero su desarrollo y conclusiones guardan estrecha semejanza con lo que he visto y oído a lo largo de los 45 años que mantengo intenso contacto con el síndrome de Down.

Mi especialización investigadora en la Neurociencia dentro del ámbito de la Farmacología y mi irrenunciable vocación docente —indispensable para la buena y veraz comunicación—, mi cercanía a la persona especializada en la aplicación y análisis de intervenciones educativas, y la convivencia diaria con mi hija con síndrome de Down, fueron los pilares que me permitieron desarrollar lo que ha constituido la llave maestra de mi actividad en el mundo del síndrome de Down: el conocimiento y su transmisión a amplios sectores de esta discapacidad.

El conocimiento exigía disponer de antenas sensibles para captar las sucesivas y espectaculares aportaciones de la investigación que, de manera creciente, se iba realizando en todo el mundo, mediante: *a)* el acceso constante a la lectura de publicaciones internacionales, y *b)* la asistencia y participación activa en conferencias y congresos donde primeras figuras de la genética, la salud física y mental, la conducta, la psicología y la educación exponían sus hallazgos e hipótesis. El estudio, la reflexión y el análisis, y mi propia aportación investigadora, contribuyeron, pues, a desarrollar el espíritu crítico que después podía ser contrastado diariamente en mi ámbito familiar.

En la transmisión del conocimiento se forjó y ejercitó la vocación docente. Exige que esa transmisión sea certera en la veracidad del contenido, y comprensible (que no es lo mismo que vulgar) para el nivel de la audiencia a la que va dirigida. Con una intención clara: elevar el listón o grado de su conocimiento. Esos requisitos son enteramente opuestos a la autocomplacencia del comunicador: no trata de demostrar cuánto sabe él sino de conseguir que el receptor disfrute con lo que está aprendiendo. La complicidad ha de ser absoluta: y eso se detecta, se palpa; por eso es tan marcada la diferencia entre una conferencia presencial y otra virtual.

Todo este conjunto de circunstancias me ha permitido comprobar que en la información sobre el síndrome de Down han existido y siguen existiendo falsedades y bulos, exageraciones a favor y en contra, simplicidades, pretendidas soluciones inútiles, carencias, generalizaciones dañinas, intereses egoístas, y hasta consejos malévolos dirigidos a eliminar la existencia de un ser humano. Y no quedan libres entidades nacionales e internacionales cuando extienden dogmatismos sin distinguir en sus informes y recomendaciones lo que es la individualidad de una persona con discapacidad intelectual y su circunstancia concreta.

Junto a ello, sin duda, ha ido creciendo el número y la calidad del material informativo que, a múltiples niveles de complejidad en función del usuario al que iba dirigido, está a disposición de la sociedad. Las modalidades de comunicación se han ampliado considerablemente, y es la propia realidad de la pandemia que seguimos padeciendo la que ha facilitado el acceso informativo a una audiencia que, con demasiada frecuencia, es poco proclive o dispone de escaso tiempo o disponibilidad hacia la lectura.

La familia, el cuidador, las asociaciones

Son necesariamente muy diversos los receptores de la información sobre el síndrome de Down, con sus respectivos intereses, su nivel cultural y su grado de formación para comprender la información que se les ofrece. Cada uno de ellos exige y requiere su propio elenco de contenidos y forma de presentación. Pero en el contexto de este artículo me interesa destacar la figura de la familia y del cuidador porque son los elementos más próximos al individuo y, en definitiva, los máximos responsables en la formación y en la calidad de vida que pueda alcanzar el protagonista de todo este mundo. Y consecuente con ello, incorporar también a las instituciones en las que familias y cuidadores se suelen organizar para apoyo mutuo y defensa de sus intereses. Por eso es preciso que el comunicador extreme su destreza para captar la capacidad de comprensión, el hábito de escuchar y de leer, y los auténticos intereses de estos receptores. Y al mismo tiempo, sepan suscitar en ellos el deseo de aprender más para mejor cumplir con sus responsabilidades.

Por fin los investigadores y científicos, desde sus a veces inalcanzables reductos y por razones no siempre humanitarias, han comprendido la necesidad de hacer asimilable la información que generan con sus descubrimientos, y apelan a la conveniencia de contar y compartir la información con las personas con síndrome de Down, sus familias y sus cuidadores. En una importante reunión mantenida recientemente para analizar el modo de investigar sobre el síndrome de Down, concluyeron: “Los investigadores han de conseguir el crear un ambiente conjunto de abordaje y participación de la comunidad, en colaboración, incorporando la experiencia de los propios interesados, sus valores e intereses, en todas las fases del proceso investigador. Es preciso ofrecer información

que sea accesible. Para ello, a la hora de realizar investigación en las personas con síndrome de Down es esencial contar con un cuidadoso y completo proceso de comunicación. La información ha de ser accesible y ofrecida en repetidas oportunidades para comunicarla. Hay nuevos métodos y maneras de abordar el tema del consentimiento informado, mediante imágenes y plataformas electrónicas que facilitan la comprensión y animarán a las propias personas con síndrome de Down a colaborar con los requerimientos sociales. No menos importante es la difusión de los hallazgos y resultados, incluida la información sobre la seguridad. Hay nuevas y creativas maneras de agradecer la participación y compartir y distribuir los resultados de los estudios, en formatos que sean accesibles e inteligibles para audiencias no especializadas” (Baumer et al., 2022).

La vida del adulto con síndrome de Down

La información sobre las personas con síndrome de Down, sus capacidades, sus limitaciones y el modo de atender a todas sus necesidades vitales para conseguir los mejores niveles en la calidad de sus vidas, se encuentra claramente desplazada hacia las primeras etapas de la vida. No voy a detenerme en analizar las razones porque son bien conocidas y han sido descritas repetidas veces. Nuestro gran reto es la vida del adulto: la etapa de mayor preocupación en la actualidad, porque a ella van llegando imparable y afortunadamente sucesivas generaciones de individuos, porque es la que ocupa mayor duración en sus vidas, y la que en definitiva marca el éxito o fracaso de toda la acción mundial —en toda su ingente diversidad de dimensiones y actuaciones— dirigida hacia el síndrome de Down.

Pero como ya se ha indicado, la buena información requiere conocimiento y acierto en la transmisión. Ambos exigen experiencia bien fundamentada y demostrada, a partir de las observaciones, estudios y análisis realizados en personas que, desde su nacimiento, hayan crecido en un ambiente de atención y condiciones estimulantes. Consolidar la adecuada experiencia lleva su tiempo. Y no siempre quien la adquiere dispone de tiempo o condiciones para darla a conocer.

Estos fueron los motivos por los que la Fundación Iberoamericana Down21 creó en el año 2009 una revista especializada sobre la vida adulta en el síndrome de Down, libremente disponible en su versión online: ***Síndrome de Down: Vida adulta***¹, que con una frecuencia cuatrimestral ofrece artículos y experiencias vividas sobre aspectos muy diversos. La realización continuada de esta revista ha constituido el terreno fértil para transmitir conocimiento. La multiplicidad de autores y temas ha contribuido a generar nuestro interés y discernir el profesional creativo y sagaz. A eso he de añadir la elaboración bimensual de la sección ***Citas Bibliográficas***² que recoge toda la investigación internacional, y la producción mensual de la sección ***DownMediaAlert***³ en donde se seleccionan, traducen, resumen y comentan importantes estudios de revisión e investigación sobre muy diversos temas. Con todos estos mimbres a mi disposición, me pareció que había llegado el momento de elaborar un tratado que ofreciera una visión actualizada de la realidad. Tenía que ofrecer temas esenciales y relevantes de la vida de la persona adulta, que habrían de ser expuestos por autores de comprobada

¹ www.sindromedownvidaadulta.com

² <https://www.down21.org/citas-bibliograficas.html>

³ <https://www.down21.org/downmediaalert.html>

experiencia. Así es como ha surgido el libro *La Vida Adulta en el Síndrome de Down*, que acaba de ser publicado por la Fundación Iberoamericana Down21 con el apoyo expreso de la Fundación Álvaro Entrecanales y la Fundación A La Par.

Planteamiento y desarrollo

La primera cualidad que esta obra debía mostrar era la globalidad de su visión. Eso comportaba contar con especialistas en las diversas temáticas. Debía seleccionar autores con experiencia directa y personal. Pioneros algunos de ellos. Con esa "auctoritas" en su campo que sólo se consigue tras haber demostrado la excelencia. Y que a su trabajo diario, directo, hubieran añadido el hecho de haber pateado España entera y muchas naciones hispanoamericanas. Me apresuro a decir algo muy conocido: *"Son todos los que están pero no están todos los que son"*.

Y la primera pregunta a la que debía dar respuesta fue: ¿Cómo es el adulto con síndrome de Down? Es una pregunta que va irremisiblemente vinculada a esta otra: ¿Cómo ha llegado a ser adulto? Toda evolución vital es el resultado de dos realidades que mutuamente se interaccionan: la biológica y la sociocultural o ambiental. Era preciso, pues, contemplarlas y describirlas con detenimiento y detalle en el marco del síndrome de Down; tal fue el objetivo de su primer capítulo, como base y fundamento de toda la obra: comprender y valorar **la individualidad de cada adulto**, explicando las razones por las que esta individualidad es más marcada en el síndrome de Down que en otras poblaciones. Eso ayuda a romper clichés erróneamente incorporados en la sociedad y a precisar el apoyo que se ha de prestar a cada individuo.

Pero, al mismo tiempo, los estudios indican la posibilidad de acotar subgrupos en función de cómo han evolucionado, a lo largo de la niñez, la adolescencia y la juventud, ciertas variables muy importantes que definen la discapacidad intelectual, como son la capacidad cognitiva, la capacidad adaptativa y la capacidad emocional. Eso permite crear subtipos y ofrecer un panorama orientativo sobre sus respectivas **características psicológicas y evolutivas**. Así se gestó el segundo capítulo a cargo del psicólogo y pedagogo Emilio Ruiz, analista fino de las peculiaridades psicológicas que acompañan a las personas con síndrome de Down. No oculta los problemas pero insiste en sus cualidades. Ha seguido la evolución de muchas personas desde su infancia hasta la adultez en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y dirige las secciones de educación y psicología en las publicaciones y redes de Down21. Imaginativo y emprendedor, enamorado de la pedagogía, es impulsor de programas que amplíen las capacidades. Es autor de importantes libros relacionados con el síndrome de Down (Ruiz, 2016).

Una y otra vez nos esforzamos por dirigir nuestras actuaciones de manera que nuestra vida tenga un nivel de calidad. La **calidad de vida** se ha convertido en el indicador al que todo el mundo recurre para definir lo acertado o desacertado de nuestra intervención y apoyo concretos en favor de quienes nos rodean. Este factor ha cobrado su mayor importancia en el mundo de la discapacidad (Schalock y Verdugo, 2002), como se podrá apreciar a lo largo de los diversos capítulos. Pero hacía falta partir de un planteamiento inicial: ¿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 responder esta pregunta desde una actitud personal y ética se dirigió el tercer capítulo. La actitud

del acompañante, en la medida 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 y el trato diario 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.

Hay una condición básica en la vida de toda persona adulta: su **autonomía** y capacidad para gestionar una **vida independiente**. 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. De ahí la importancia de analizar con rigor las posibilidades, beneficios y problemas que pueden surgir. Lo hace en el cuarto capítulo la licenciada en Psicología y psicóloga clínica Beatriz Garvía quien, a través de sus miles de entrevistas y consultas con jóvenes y adultos y con sus familias, ha visto, aprendido, aconsejado y comprobado el valor de fomentar desde pequeños el desarrollo de una vida autónoma en sus múltiples variantes (Garvía, 2017). Con los pies en el suelo y con realismo bien experimentado, ofrece importantes recomendaciones de carácter práctico. Su papel en la Fundación Catalana Síndrome de Down, hasta hace muy poco, contribuyó al prestigio de esta institución. En la Fundación Iberoamericana Down21 ha colaborado en la publicación de tres libros.

En palabras de Diana Cabezas, autora del quinto capítulo dedicado a analizar **la vida del adulto con síndrome de Down en el ámbito familiar**, 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 de ellas 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. 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. 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. Diana Cabezas es doctora en Psicología. Es subdirectora de la revista "Síndrome de Down: Vida Adulta" desde sus inicios. Impulsó desde la Fundación Síndrome de Down de Madrid muy diversos programas. Y ahora en Gorabide, en íntima conexión con las familias de Vizcaya, dirige el área de Orientación y Apoyo Técnico.

Hasta hace unos años, los estudios sobre **los hermanos** de una persona con síndrome de Down se limitaban a analizar sus propias necesidades para que no se quedaran marginados debido a la atención preferente a su hermano, y a explicarles un poco lo que significaba el síndrome de Down para que comprendieran y toleraran algunas de las conductas que ellos observaban en él. Esto ha cambiado radicalmente, una vez que la vida del adulto con síndrome de Down se ha prolongado de manera tan significativa, y los padres son ya ancianos o han fallecido. Los hermanos adquieren, por tanto, un marcado protagonismo y responsabilidad en su papel de cuidadores preferentes. Nadie mejor para abordar este importantísimo tema en el sexto capítulo que una persona que lo vive profundamente. Mar Rodríguez es doctora en Psicología, hermana de un adulto con síndrome de Down, presidenta de la Asociación Down Ávila y vocal de Down España.

El título por ella elegido, “Los hermanos, compañeros de viaje”, es todo un anticipo de lo que después desarrolla y defiende con perspicacia y clarividencia, al profundizar en el papel de los hermanos. Su mirada y su análisis abarca a todos: a los padres, a los hermanos que tienen síndrome de Down y a los que no lo tienen; cuando viven los padres y cuando ya han fallecido. Nos aporta aire fresco y decidido al reivindicar tanto los compromisos como los derechos de los hermanos.

La **afectividad** es analizada en el capítulo siete. 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. Dentro de él 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. 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, al duelo por pérdidas de diversa naturaleza.

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 estabilidad emocional como adulto. 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; y ello 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. La educación sexual que haya sido 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.

La **vida laboral** se centra y analiza desde la modalidad del **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. El empleo con apoyo se rige por la misma lógica compensatoria de las aulas de apoyo a la inclusión escolar. El 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. Es ahí donde adquiere todo su significado la indispensable figura del preparador laboral. Pero es un derecho que las personas con discapacidad intelectual pueden seguir aprendiendo y formándose a la vez que son personas trabajadoras: se consigue mediante el programa de formación continuada y el programa de mejoría cognitiva. El entrenamiento y la ejercitación de las funciones cognitivas, con la aplicación del programa NeuronUp u otros 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. Quien mejor podía exponer las características de esta forma de empleo era la introductora del empleo con apoyo en el mundo español del síndrome de Down, Glòria Canals. Apoyándose en la experiencia de su gran obra, el Proyecto Aura (Fundació Proyecto Aura, 2011), relata con minuciosidad el recorrido desde sus inicios hasta la actualidad, detalla y aconseja sobre los logros y las dificultades, y expone las opiniones personales de los trabajadores, los preparadores, y los empresarios.

Pero la vida de un adulto no se limita a su vida laboral; tampoco la del que tiene síndrome de Down, por más que constituya un objetivo largamente perseguido y no siempre logrado. Su mundo interior es mucho más rico aunque con frecuencia permanezca oculto por la falta de oportunidades y de entrenamiento para manifestarlo. Abrir ese mundo y ofrecerle espacios de expresión fue el objetivo de una serie de capítulos: la apertura a través del fomento de la creatividad artística, la formación continuada que le permite conocer mejor el mundo que le rodea, la forma de utilizar y disfrutar el ocio y el tiempo libre, y el desarrollo del cuerpo mediante la realización de ejercicio físico y deporte.

Rebeca Barrón, escritora y experta en competencias emocionales, nos detalla sus primeros contactos con jóvenes con síndrome de Down y cómo observó carencias formativas en las posibilidades que estos jóvenes tenían para identificar y expresar sus opiniones, desarrollar una **creatividad artística** poco cultivada, y la falta de interés por dotarles de una cultura que abarcara el arte y la literatura. Así nació su proyecto Argadini (Barrón, 2013). Optó por la palabra, el juego, los colores y los sentimientos como caja de herramientas. Y algo muy importante, salir a la calle: sacar el aula a las calles. Visitar museos y entornos culturales, vivir los rincones de las vías, avenidas y plazuelas trabajando al aire libre, donde se ve y se conoce la vida que late y se mueve, donde todo lo que sucede hace sentir, donde la sociedad te ve y comienza a reconocerte; no había que pedir permiso a nadie, simplemente había 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. Todo ha hecho que personas con síndrome de Down adultas se sientan artistas, porque han aprendido a utilizar 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.

En íntima relación con lo anterior se encuentra la necesidad de ofrecer **formación continuada y aprendizaje permanente**, con el fin de 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 y la estimulación intelectual y mental. Gunilde Schelstraete es licenciada en psicopedagogía por la Universidad de Lovaina y desarrolla su actividad en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, en contacto con los adultos que se encuentran en régimen de empleo con apoyo. Basándose en el principio de la neuroplasticidad, considera que la educación continuada y el aprendizaje permanente tienen como objetivos mantener y acrecentar conocimientos y experiencias, prepararse para nuevas iniciativas, suplir carencias en su anterior formación, fomentar la lectura, 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.

La **actividad física y deportiva** se ha convertido en una preocupación de los expertos que tratan a los adultos con síndrome de Down. Son abordadas por la catedrática Miriam Guerra Balic, especializada en ciencias de la actividad física y del deporte, y su profesor asociado Guillermo R. Oviedo, ambos en la Facultad de Ciencias de la Educación y del Deporte – Blanquerna, en la Universidad Ramón Llull de Barcelona (Oviedo et al., 2019). Describen con enorme profundidad las condiciones físicas de estos adultos, y el conjunto de ejercicios físicos y programas de entrenamiento que deben seguir para mantener la buena forma recomendada por las instituciones internacionales. Exponen las pruebas de laboratorio y/o de campo para evaluar sus capacidades físicas y fisiológicas con el fin de controlar las mejoras que se producen. Destacan la importancia de distinguir entre “ser activo” y “ser sedentario”. Nos recuerdan 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.

Y el **ocio y el tiempo libre**. La manera de usarlo y disfrutarlo. Frente a lo que pueda parecer a primera vista, su programación es una de las tareas más difíciles con las que se enfrentan las personas con síndrome de Down... y otras que no lo tienen. Van a necesitar apoyo para planificar, proponer actividades, relacionarse con otras personas, trasladarse, actuar sobre el propio desarrollo de algunas actividades. Por eso los servicios de ocio, programados por las organizaciones, deben contar con principios irrenunciables como la libre elección de 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, favoreciendo la relación social con gente diversa. Es así como piensa y resume Jorge González Julián quien, desde su formación como psicólogo, dedica su actividad a la atención del adulto con síndrome de Down en la Fundación Síndrome de Down de Madrid (Down Madrid). Le preocupa —y se ocupa— de manera especial del desarrollo del ocio y tiempo libre. Su capítulo, de

alto nivel conceptual y práctico, queda además enriquecido por la exposición de buenas prácticas y los testimonios de los principales protagonistas y sus familias.

La **dimensión espiritual**, incluida la religiosa, parece haber sido arrinconada en el mundo de la discapacidad intelectual, como si se considerara a los individuos incapaces de desarrollarla y enriquecerse con ella. Pero 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 immanentes. Es necesario reconocer esta dimensión también en las personas con discapacidad intelectual. 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 se señalan 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. Así se expresan los autores de este capítulo: Ana Berástegui es doctora en Psicología y Directora del Instituto de la Familia en la Universidad Comillas. Jorge Úbeda es doctor en Filosofía y profesor asociado en la Facultad de Filosofía de la Universidad Complutense de Madrid. Además de justificar la necesidad de reconocer el desarrollo de la dimensión espiritual como una capacidad, una necesidad y un derecho, plantean diversos escenarios de desarrollo espiritual para las personas con discapacidad intelectual.

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 la incapacitación. Modifica el Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil, la Ley de Jurisdicción Voluntaria, y otras leyes muy importantes. Suprime las declaraciones de incapacidad, así como figuras que han quedado obsoletas para las personas mayores de edad, como son la patria potestad prorrogada o rehabilitada, o la tutela de mayores de edad. La autora de este importante capítulo es María José Alonso, doctora en Derecho y abogada en ejercicio, consultora del CERMI, dirige el servicio jurídico de la Fundación Iberoamericana Down21 cuyos numerosos consultantes le exponen sus problemas jurídicos relacionados con las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Ya desde su tesis doctoral y a lo largo de sus publicaciones, muestra un insobornable interés por los derechos de las personas con esta discapacidad.

En la actualidad, el **papel de las organizaciones no gubernamentales** que atienden a las personas con discapacidad intelectual es insustituible, con sus virtudes y sus limitaciones. En función de cómo y cuánto hagan valer su presencia, su cercanía, su capacidad de iniciativa y su larga visión para atisbar necesidades, su fe y seguridad en la calidad y posibilidades de la persona, así será el beneficio que reporten a la sociedad. En relación con el síndrome de Down, su papel es fundamental en las primeras etapas

cuando predomina el desconcierto de la familia que necesita seguridad, orientación y acompañamiento. Pero en la larga vida del adulto cobran especial relieve si son capaces de gestionar todas esas necesidades y realidades que han sido descritas en los anteriores capítulos. Almudena Martorell preside la fundación A La Par, continuación de la antigua Fundación Pardo-Valcarce que siempre ha destacado por sus múltiples actividades y sus imaginativas iniciativas y prestaciones. Concienzudamente formada en su doctorado y MBA, ha recogido la rica tradición de su familia. Era la candidata natural para exponer con todo su directo conocimiento y experiencia personal el papel que juegan las instituciones a la hora de fomentar actividades e innovar instrumentos en el apoyo y servicios dirigidos a los adultos con discapacidad intelectual. Al mismo tiempo, nos alerta sobre el peligro de que las organizaciones contribuyan a institucionalizar una mirada excluyente sobre la discapacidad.

Tras todo este largo recorrido por la vida del adulto, quedan por exponer las condiciones de su **salud física, su salud mental**, y su modo de envejecer más precozmente debido a su biología, incluida su tendencia a desarrollar la **enfermedad de Alzheimer**. Hemos contado para ello con exigentes especialistas: los Dres. Fernando Moldenhauer y Diego Real de Asúa, son pioneros en la atención médica a los adultos con síndrome de Down desde su servicio en el Hospital de La Princesa (Madrid). La Dra. María del Carmen Ortega es médico psiquiatra que se ha especializado en la atención de la salud mental de personas con discapacidad intelectual; desempeña su trabajo en la Clínica Universidad de Navarra, Madrid. Los Dres. Juan Fortea y María Carmona-Iragui, del Servicio de Neurología en el Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, poseen enorme prestigio internacional por sus hallazgos y su experiencia clínica sobre la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down; sus aportaciones están fundamentando la manera de realizar con garantía los ensayos clínicos de fármacos que puedan frenar el desarrollo de esta patología.

La presencia de comorbilidades en el adulto con síndrome de Down es una realidad que no se debe ocultar y exige un seguimiento riguroso, no inferior al que se realiza durante la niñez y la adolescencia. Pero no se debe caer en un temor obsesivo. La gran mayoría tiene buena salud, vive una vida sana y mantiene en la adultez las habilidades cognitivas y conductuales que ha ido desarrollando a lo largo de su vida. No debemos silenciar la escasa atención que se ha prestado a la posible aparición de problemas mentales en el síndrome de Down, que pueden aparecer en las distintas etapas de la vida. La carencia de profesionales especializados en esta área es agobiante y exige un remedio rápido y vigoroso. La precocidad del envejecimiento que puede deslizarse hacia la demencia Alzheimer, obliga a los cuidadores a ejercer un especial seguimiento con el fin detectar tempranamente la aparición de un declive físico y mental en las condiciones de la persona. La presencia del Alzheimer en la etapa final de la vida supone un exigente reto para los cuidadores. Su seguimiento es detallado ampliamente en el último capítulo con abundantes recomendaciones e instrucciones de carácter eminentemente práctico.

Bibliografía

- Barrón R. (2013). Argadini: Educación emocional a través de la creatividad. *Síndrome de Down: Vida adulta*, nº 15. Octubre 2013. Disponible en: <https://www.sindromedownvidaadulto.org/no15-octubre-2013/articulos-no15-2/argadini-educacion-emocional-a-traves-de-la-creatividad/>
- Baumer NT, Becker ML, Capone GT, Egan K, Fortea J, Handen BL, Head E, Hendrix JE, Litovsky RY, Strydom A, Tapia IE, Rafii MS. (2022). Conducting clinical trials in persons with Down syndrome: summary from

- the NIH INCLUDE Down syndrome clinical trials readiness working group. *J Neurodevelop Disord* 14:22 <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09435-z>. Disponible en español en: <https://www.down21.org/downmediaalert/3717-downmediaalert-mayo-2022-n-41.html>
- Fundació Projecte Aura. (2011). *Vida y Empleo con Apoyo: Desde 1989*. Barcelona: Fundación Aura.
- Garvía B. (2017). ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? Fundación Iberoamericana Down21, Santander, España. Disponible en <https://www.down21.org/libros-online/Autonomia-personal-sindrome-de-down/Autonomia-personal-sindrome-de-down.pdf>
- León B, Martínez-Costa M-P, Salaverría R, López-Goñi I. (2022). Health and science-related disinformation on COVID-19: A content analysis of hoaxes identified by fact-checkers in Spain. *PLoS ONE* 17(4): e0265995. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265995>
- 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
- Ruiz E. 2016. *Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Madrid: Editorial CEPE.
- Schalock RL, Verdugo MA. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial, Madrid.