

La vida adulta en el síndrome de Down

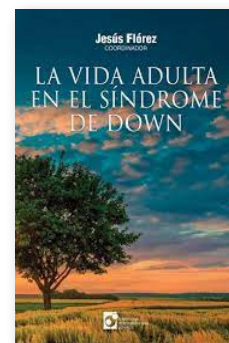
JESÚS FLÓREZ (COORD.) (2022)

Fundación Iberoamericana Down21

Coral Manso Gómez

<cmansogomez@gmail.com>

Down España. España



Jesús Flórez coordina esta obra que explora todas las esferas de la vida adulta de las personas con síndrome de Down de la mano de profesionales y especialistas de gran relevancia en las diferentes temáticas.

En el primer capítulo, Jesús Flórez trata la individualidad de la persona adulta con síndrome de Down. Hace referencia al hecho de que la individualidad de las personas con síndrome de Down siempre se ha admitido, pero, al mismo tiempo, desde muchas esferas son tratadas como si fueran un grupo uniforme. Aborda las diferencias individuales que existen en las estructuras cerebrales, la cognición y la genética. No obstante, el ambiente ejerce una influencia muy poderosa en el desarrollo, destacando el papel de la atención temprana en este sentido. Así, señala tres ejes en la vida que marcarán la situación de cada persona adulta con síndrome de Down: la identidad personal, el proceso de formación y las peculiaridades personales y sociales.

En el segundo capítulo, Emilio Ruiz se adentra en las características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. Dentro de las características psicológicas, expone el funcionamiento intelectual y la personalidad. Además, realiza un recorrido por las etapas evolutivas de la adultez y los hitos que las definen y analiza las crisis evolutivas que se producen en grandes momentos de cambio, como el fin de la etapa escolar o la pérdida de familiares.

El capítulo tercero, desarrollado también por Jesús Flórez, analiza cómo cultivar la calidad de vida tomando como eje las consideraciones éticas. Parte del modelo de calidad de vida y apoyos de Schalock y Verdugo y establece varias claves a considerar en torno al concepto de calidad de vida. Destaca la importancia que otorga a la resiliencia, que equipara al concepto de temple. Analiza la ética con respecto a las relaciones que se establecen con las personas con síndrome de Down y la importancia de educar en la responsabilidad.

Beatriz Garvía aborda en el capítulo cuatro la autonomía y la vida independiente como aspectos básicos de la inclusión de las personas adultas con síndrome de Down. Reflexiona acerca de la sobreprotección como la mayor dificultad en la independencia y sobre la importancia de la actitud de la familia en la autonomía. Refleja las consideraciones necesarias en el camino de la autonomía así como los factores a tener en cuenta a la hora de desarrollar un proyecto de vida independiente.

Revista Española de Discapacidad,
10(1), 243-246.



El capítulo cinco, escrito por Diana Cabezas Gómez, versa sobre la vida en el ámbito familiar. La autora reconoce el entorno familiar como el escenario fundamental para favorecer la autonomía y la independencia, destacando la importancia de la resiliencia, la comunicación, la cohesión y la adaptación, así como de la preocupación que suele existir sobre el futuro. Desgrana el concepto de calidad de vida familiar, sus dimensiones y los factores que influyen, y hace hincapié en el papel de las entidades a la hora de desplegar servicios para familias, así como en la necesidad de utilizar un enfoque centrado en la familia.

Mar Rodríguez expone en el capítulo seis el papel de los hermanos como compañeros de viaje. Reflexiona acerca de la realidad compleja que viven los hermanos y hermanas de las personas con síndrome de Down y sobre su papel como agentes de inclusión, siendo habitual que luchen contra la sobreprotección de la persona con síndrome de Down. En la etapa adulta, el reto para los hermanos es encontrar el equilibrio entre el propio proyecto de vida y la prestación de apoyos si se requieren, respetando la autodeterminación de la persona con síndrome de Down. La autora propone orientaciones para el camino que los hermanos y hermanas tienen por delante.

El capítulo siete, por Jesús Flórez, trata sobre la afectividad, ensalzando la importancia de la amistad y las relaciones personales en las personas adultas con síndrome de Down. Manifiesta la importancia de la educación emocional y de habilidades sociales, además de la aceptación de la propia identidad. Finaliza con la importancia de la prevención de abusos y con recomendaciones sobre el abordaje del duelo.

Gloria Canals profundiza en el capítulo ocho sobre la vida laboral, en concreto sobre el empleo con apoyo, compartiendo la experiencia de la Fundación Aura en ese campo, haciendo un recorrido por su trayectoria. La autora evidencia que el empleo no se trata únicamente de percibir un salario, sino de asumir responsabilidades, establecer relaciones o desarrollar habilidades sociales, entre otros. Expone el procedimiento del empleo con apoyo, destacando la figura del preparador laboral y el papel de las empresas, terminando con diversos testimonios de personas con síndrome de Down, familias y profesionales.

Rebeca Barrón escribe en el capítulo nueve su experiencia sobre promover la creatividad artística con el objetivo de fomentar la creatividad y los aprendizajes y de que no se limiten los contenidos a los que las personas con síndrome de Down pueden acceder. Utiliza la literatura, el arte y la cultura en general para trabajar con personas con síndrome de Down, tras darse cuenta de que habitualmente esta no formaba parte de sus vidas.

El capítulo diez aborda la actividad física de la mano de Miriam Guerra y Guillermo R. Oviedo. Enfatizan la necesidad de fomentar la actividad y huir del sedentarismo, mostrando que una baja condición física afecta negativamente a la funcionalidad de las personas con síndrome de Down. Describen las condiciones físicas que pueden condicionar la práctica de actividad física e introducen varios programas de ejercicios que se han mostrado beneficiosos en las personas con síndrome de Down.

El capítulo once, desarrollado por Gunilde Schelstraete y Jesús Flórez, trata de la formación continua y el aprendizaje permanente. Indican que la formación continua que aborde aspectos sociales, físicos y cognitivos va más allá de adquirir conocimientos, siendo fundamental para prevenir el desarrollo cognitivo y adquirir diferentes habilidades, además de contribuir al desarrollo de la identidad. Destacan los programas educativos inclusivos en el ambiente universitario, así como la estimulación cognitiva en edad avanzada por la relación entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down.

Jorge González analiza el ámbito del ocio y tiempo libre en el capítulo doce. Comienza planteando la temática a través de preguntas frecuentes de las familias y describe ejemplos de buenas prácticas, como

programas de mediación, de apoyo al voluntariado, culturales, deporte inclusivo y experiencias Erasmus+. Destaca la importancia de favorecer la autonomía, proporcionar experiencias diversas y los apoyos necesarios y recoge opiniones y experiencias de personas con síndrome de Down y sus familias.

Ana Berástegui y Jorge Úbeda abordan en el capítulo trece la espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo la espiritualidad desde una perspectiva holística. A lo largo del capítulo se analiza la dimensión espiritual de las personas con discapacidad intelectual, la necesidad y el derecho de reconocer su desarrollo y algunas prácticas, incluyendo las comunidades religiosas inclusivas. Los autores reclaman una mayor investigación en este ámbito, donde casi todo lo que se conoce proviene de la tradición cristiana.

En el capítulo catorce, María José Alonso Parreño repasa la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, analizando 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. Realiza un repaso de las implicaciones de la Ley, las figuras y procedimiento de provisión de apoyos y las acciones a tener en cuenta con la nueva Ley, asumiendo que supone un giro a la anterior legislación al adoptar un enfoque de derechos humanos en el que impera el desarrollo de la persona y su autonomía.

Almudena Maltorell expone el papel de las instituciones en la vida de la persona adulta en el capítulo quince. Realiza un recorrido explicativo distinguiendo entre diferentes tipos de instituciones, señalando las asociaciones de familias como el modelo predominante en discapacidad intelectual. Señala que la misión de las instituciones debe ser contar con la cartera de servicios de apoyo adecuada, favoreciendo la calidad de vida y la participación de las personas con discapacidad intelectual. Destaca diferentes instituciones, como centros de día, residencias, servicios de atención temprana, educativos y formativos, de respiro familiar, ocio, deporte y apoyo al empleo.

En el capítulo dieciséis encontramos información relativa a la atención médica y la promoción de la salud en personas adultas con síndrome de Down, por Fernando Moldenhauer y Diego Real de Asúa. Ponen de manifiesto que en las últimas décadas han mejorado tanto la esperanza como la calidad de vida en materia de salud. Aportan una explicación detallada sobre el envejecimiento atípico de las personas con síndrome de Down, repasan todas las cuestiones a tener en cuenta en la promoción de la salud y las recomendaciones específicas de atención médica, así como las patologías que se presentan con mayor frecuencia o con ciertas particularidades.

En capítulo diecisiete, nos adentramos en la salud mental en la vida adulta de las personas con síndrome de Down a través de María del Carmen Ortega. Haciendo hincapié en la importancia de no descuidar la salud mental de las personas con síndrome de Down, la autora hace un repaso por los factores predisponentes y por los principales trastornos psiquiátricos que se dan en las personas con síndrome de Down y su tratamiento farmacológico, contemplando también la importancia de la prevención y de una correcta evaluación en salud mental.

María Carmona Iragui y Juan Fortea describen en el capítulo dieciocho la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down. Explican pormenorizadamente la relación que existe entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down, que constituye la causa más frecuente de fallecimiento en esta población. A lo largo del capítulo y acompañado de gráficos, tablas e imágenes se describen, entre otras cuestiones, los aspectos relacionados con la epidemiología, genética, fisiopatología, diagnóstico, valoración y tratamiento

de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, además de abordar la investigación relacionada con los biomarcadores, que en los últimos años ha mostrado grandes avances.

En el último capítulo, Jesús Flórez trata el papel del cuidador en la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, poniendo de relieve la importancia de que los cuidadores cuenten con la información adecuada. Entre otras cuestiones, refleja los signos y síntomas de alarma, la relevancia de la evaluación basal, la identificación de cambios, las complicaciones físicas de la enfermedad y consideraciones para las personas cuidadoras sobre la planificación de los cuidados. Deja también constancia de la necesidad de cuidar a la persona cuidadora.

Así, este libro destaca por su variedad y riqueza, al abordar de un modo riguroso, aunque sin perder la esencia divulgativa, la vida adulta de las personas con síndrome de Down de una manera holística, dando cabida a todas las esferas que conforman el desarrollo de la persona adulta con síndrome de Down. Pone sobre la mesa un amplio conocimiento sobre la vida adulta de las personas con síndrome de Down de gran relevancia tanto para familias como para profesionales.