

SÍNDROME DE DOWN
CUADERNOS DE ACTUALIDAD, 14

**EL CUIDADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Y EVOLUCIÓN HUMANA: CLAROSCUROS**



Colección Cuadernos de Actualidad
Director: Jesús Flórez
Fundación Iberoamericana Down21
www.down21.org

**El cuidado a las personas con discapacidad
y evolución humana: Claroscuros**

© **Fundación Iberoamericana Down21**

Edita: Fundación Iberoamericana Down21
Santander 2025

Realiza:
Consultores Initier S.L., Santander
Dibujo de portada:
Trinidad Sotos Bayarri

SUMARIO

Presentación	5
El cuidado a las personas con discapacidad y el crecimiento de la humanidad: perspectivas evolutivas y contribución al bienestar psicológico	
<i>Javier Bernácer.....</i>	<i>7</i>
 Resumen	7
Sección 1. Introducción	9
Sección 2. La discapacidad desde una perspectiva evolutiva	13
Sección 3. Evolución humana: la necesidad de un abordaje sistémico	19
Sección 4. El papel esencial del cuidado en el crecimiento evolutivo humano	25
Sección 5. La vida psicológica de los cuidadores: una oportunidad única para su crecimiento	31
Sección 6. Direcciones actuales: hacia una sociedad decadente	37
Bibliografía	43
 Epílogo	
<i>Fundación Iberoamericana Down21</i>	<i>49</i>
 1. Ecología humana	49
2. Eugenesia y el complejo científico-industrial	52

PRESENTACIÓN

El ser humano con discapacidad no es un ser estancado. Su vida fluye y se enriquece cuando se le ofrecen las oportunidades para afrontar los retos acordes con sus posibilidades reales. Tal es el sentido de una nueva dimensión: el cuidado. Las limitaciones de una persona son meros accidentes, que no restan un ápice a su dignidad humana. He ahí la dimensión enmarcada y analizada en esta monografía. Porque, ¿ha sido siempre así en el curso de los prolongados y complicados procesos evolutivos de las distintas especies? ¿Cuándo y cómo surge el cuidado, la atención y los apoyos a los seres de una misma especie?

El Prof. Javier Bernácer ofrece una visión profunda y original de este acontecer tan único y vinculado a la evolución de la especie humana. Y lo hace desde diversos puntos de vista que se centran en esa figura especial que es el cuidador: el cuidado es un rasgo intrínseco al devenir humano, como lo son otros rasgos específicos físicos, fisiológicos o intelectuales.

Su esmerado análisis conduce a la propuesta de obligadas consecuencias, no siempre acordes con las presiones utilitaristas que agobian a nuestra sociedad.

El cuidado a las personas con discapacidad y el crecimiento de la humanidad: perspectivas evolutivas y contribución al bienestar psicológico

Javier Bernácer

Grupo Mente-Cerebro, Instituto para la Cultura y la Sociedad (ICS), Universidad de Navarra, Pamplona, España. Centro Internacional de Neurociencia y Ética (CINET, Fundación Tatiana, Madrid, España

RESUMEN

Desde un punto de vista evolutivo, los organismos en los que aparecen mutaciones que originan mala adaptación son un resultado inevitable de la variabilidad genética, y, por lo general, no sobreviven a la selección natural. Por consiguiente, no aportan beneficios a la especie. Sostengo que esto es diferente en la especie humana, a dos niveles.

En primer lugar, la existencia de personas con discapacidad ha sido esencial para el crecimiento de los humanos como especie. Las habilidades cognitivas y sociales en evolución de los antepasados humanos fueron impulsadas por los cuidados que se prestaba a los miembros vulnerables de la especie, incluidos los nacidos prematuramente y las personas con discapacidad. Por tanto, el prestar atención tuvo que ser un rasgo esencial de la evolución de los humanos, en íntima conexión con el desarrollo del bipedestatismo, la mano, la cara, el aparato de vocalización y el cerebro.

En segundo lugar, la atención hacia la discapacidad es también una fuente de crecimiento a nivel personal. Aun cuando la mayoría de la literatura científica se centra en el estrés y la sobrecarga originados por la atención prestada a las personas con discapacidad, existe una evidencia sólidamente establecida que acepta el hecho de que prestar atención es una fuente de felicidad y de prosperidad para los seres humanos.

Por consiguiente, la discapacidad sigue teniendo en la actualidad un papel esencial en la mejora de la vida humana. Contrariamente a esta evidencia, bioéticos utilitaristas con fuerte influencia promueven la eliminación de la discapacidad en las sociedades modernas. Siguiendo los argumentos que en este estudio voy a presentar, esto nos llevará a la decadencia de la sociedad.

En conclusión, la discapacidad debería ser acogida como fuente esencial de crecimiento para la especie humana. Considero que la atención a nuestros congéneres vulnerables ejerce un papel causal en la mejoría de nuestra especie.

SECCIÓN 1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor del 16% de la población mundial (1,3 mil millones de personas) experimentan una discapacidad importante (World Health Organization, 2002). La OMS y las Naciones Unidas, a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (www.ohchr.org), insisten en la importancia de garantizar los derechos y la equidad a todos los seres humanos, independientemente de su condición física o mental.

Sin embargo, parece existir una tensión en el punto de vista sobre la discapacidad entre una postura utilitarista y una postura humana. Algunos autores arguyen que el dedicar amplios recursos a las personas cuya calidad de vida probablemente habría de ser baja, moralmente es un error (McKie et al., 2016). En cambio, otros autores defienden que tenemos la obligación moral, como seres humanos, de aceptar la diversidad y asegurar la mejor vida posible a cualquier persona (Bennett, 2014). Albrecht y Devlieger (1999) acuñaron el término “la paradoja de la discapacidad” para referirse a las opiniones opuestas que las personas con discapacidad y sus familias tienen sobre sus vidas en comparación con las de las personas ajenas a la discapacidad. Según Livneh (2012), los factores que alimentan las actitudes negativas sobre la discapacidad son las siguientes: (1) los estándares de “belleza” establecidos en la sociedad; (2) el énfasis en la productividad y el éxito; (3) los factores socioeconómicos (p. ej., el desarrollo social, la tasa de desempleo, la importancia de la economía nacional del bienestar); (4) el punto de vista sobre la persona con discapacidad como persona permanentemente enferma; (5) la estigmatización de la persona con discapacidad como un ser “apartado” o “ajeno” que se ha desviado de la norma. Estas actitudes polarizadas, positivas y negativas, son frecuentes en los diferentes colectivos, tales como los profesionales sanitarios (Friedman, 2023), los niños (MacMillan et al., 2014), los estudiantes de enseñanza media y universidad (de Laat et al., 2013) y adultos mayores (Shimizu et al., 2023). En confirmación de “la paradoja de la discapacidad”, la mayoría de los relatos muestran que quienes están en contacto

con una persona con discapacidad tienen actitudes más positivas (ver una reciente revisión sistemática en Wang et al., 2021); y ofrecen una explicación adecuada sobre qué es la discapacidad y cómo es la vida de las personas que la tienen, como factores críticos que obligan a cambiar las actitudes hacia realidades más positivas (Daruwalla y Darcy, 2005; Krahé y Altwasser, 2006; Sullivan y Masters Glidden, 2014; Fisher y Purcal, 2017; Lautenbach y Heyder, 2019). En consecuencia, cualquier intento para explicar la discapacidad de una manera más precisa ayudará a conseguir actitudes más positivas —y realistas— hacia las personas que la manifiesten. Además, propondré que estas actitudes realistas y positivas mantienen una relación íntima con el crecimiento personal.

El propósito principal de este artículo es demostrar el papel esencialmente positivo de la discapacidad en el crecimiento personal, tanto a lo largo de la evolución natural de nuestra especie como en la actualidad. Para conseguirlo, entre los distintos miembros que componen el conjunto de las especies vulnerables destacaré al cuidador en lugar de centrarme en la *persona con discapacidad*. Este propósito se desarrolla mediante dos objetivos: el primero, demostrar que la prestación de cuidados fue un rasgo esencial en la evolución humana, sin el cual no existirían en absoluto seres humanos; el segundo, exponer los efectos psicológicos positivos de los cuidados hacia las personas con discapacidad, resumidos en un incremento en el significado y objetivo de nuestras vidas. Nótese que al mostrar el “papel positivo”, la mayoría del artículo adoptará un enfoque utilitario, es decir, argumentará hasta qué grado las personas con discapacidad constituyen un beneficio para la especie humana. En muchos aspectos, considero al utilitarismo como un enfoque limitado a la hora de analizar la dignidad humana, ya que cualquier vida humana posee un valor intrínseco con independencia de su utilidad para las especies. Sin embargo, adopto aquí esta actitud porque la mayoría de los argumentos contra el valor de la discapacidad se fundan en principios utilitaristas. Por eso, asumo el terreno de juego y las reglas del utilitarismo para destacar la importancia de la discapacidad.

Tras esta primera sección introductoria, explicaré en una segunda sección de qué modo los primeros proponentes del “Darwinismo social” propusieron que la persona enferma y discapacitada debilitaba a la especie, y por eso iniciaron los primeros pasos del movimiento eugenésico de los siglos XIX y XX. Sin embargo,

la historia evolutiva de la especie humana es única, y la inteligencia se co-desarrolló junto con los rasgos genéticos, fisiológicos, éticos y políticos. En la tercera sección, se explicará la configuración del cuerpo humano —la hominización— desde una perspectiva sistémica, insistiendo en que todos los rasgos humanos específicos fueron desarrollados de forma interdependiente. Este proceso condujo a una condición amenazante para la especie, el estrechamiento del canal del parto, que se consiguió superar mediante el nacimiento de niños prematuros que necesitaban un largo período de cuidados. Por eso, la cuarta sección muestra que la prestación del cuidado es un rasgo esencial en nuestra historia evolutiva, como lo es la bipedestación, la mano, la cara, el aparato de vocalización y un cerebro extraordinario. Todo ello va más allá del tópico largamente discutido del altruismo en la evolución, que dibuja a un ser humano ya evolucionado y plenamente racional que “negocia” con sus congéneres. Después, presento la evidencia de que la prestación de cuidados se generalizó y extendió hacia el cuidado, prolongado en el tiempo y especializado, a las personas con discapacidad al menos hace 2 millones de años. Al hacerlo así, se desarrollaron habilidades cruciales que marcaron el éxito evolutivo de los seres humanos. Esto demuestra el valor histórico de los cuidados en el crecimiento personal a lo largo de la evolución. Pero, ¿qué decir sobre su valor actual? La sección quinta muestra que las vidas de los cuidadores de las personas con discapacidad van mucho más allá del estrés y de los sentimientos de sobrecarga, ya que experimentan sentimientos de felicidad, objetivos de vida y resiliencia —con otras palabras, crecen como seres humanos. Y así, la discapacidad sigue mejorando la vida humana en la actualidad. Por último, la sección sexta reflexiona sobre las actuales tendencias morales utilitaristas y su impacto sobre la sociedad, que sugieren erradicar la discapacidad para aumentar la felicidad y reducir el sufrimiento. Dados los argumentos de las secciones cuarta y quinta, se muestra cómo estas tendencias son ideológicas, poco científicas y peligrosas para la prosperidad humana.

Antes de desplegar estas tesis, he de hacer una importante consideración metodológica: deducir conclusiones metodológicas a partir de estudios evolutivos es un intento arriesgado. Como afirmó Robert Trivers (citado por De Wal, 2008, p. 280), en los estudios evolutivos “empiezas con el efecto de la conducta sobre

actores y aceptores; sigues con el problema de la motivación interna, que es un problema secundario, después... Si empiezas con la motivación, has abandonado el análisis evolutivo desde el inicio” (Trivers, 2002). Al abrigo de esta advertencia, analizaré la evidencia arqueológica del efecto de la conducta (en este caso, el cuidado a las personas con discapacidad) en la sección cuarta, y la sección quinta sugerirá que un posible motivador interno de esta conducta, tal como actualmente la experimentamos, es el crecimiento personal del cuidador. En su conjunto, esto señala el papel causal que adquiere el papel de la prestación de cuidados a la población vulnerable en la mejora de la especie humana, al menos de forma hipotética.

SECCIÓN 2. LA DISCAPACIDAD DESDE UNA PERSPECTIVA EVOLUTIVA

La teoría de la selección natural propone que los organismos con un fenotipo adaptativo tienen mayor probabilidad de sobrevivir y tienen descendencia. Esta “adaptabilidad” depende de las exigencias ambientales: si las condiciones externas cambian, los organismos con ciertos rasgos “son seleccionados” porque se adaptan o encajan con las nuevas circunstancias. Para que funcione la selección natural, es necesaria la variabilidad genética debida a modificaciones del ADN (es decir, mutaciones, polimorfismos, mecanismos epigenéticos heredables) (Klironomos et al., 2013). Un efecto secundario de la variabilidad genética es la aparición de organismos con una discapacidad, es decir, con una alteración de su capacidad con relación a la media de los miembros de la especie. En esta sección, se resumirán los temas clave de la selección natural, junto con la actitud adoptada por los proponentes de esta inicial teoría en relación con las personas con discapacidad. Las siguientes secciones invitarán al lector a cambiar su foco de atención, desde el individuo con discapacidad a la persona que la atiende, con el fin de comprender correctamente el papel evolutivo de la discapacidad en los seres humanos. Esto termina en una consecuencia importante, a saber, superar una interpretación negativa de la discapacidad sobre la evolución basada en falsas ideas, y despliega otra positiva que considera las peculiaridades de la especie humana.

Charles Darwin (1809-1882) se merece el crédito gigantesco por haber descubierto una historia natural compatible con un campo de conocimiento que no existía, a saber, la genética. Sin embargo, la semilla de esta teoría fue plantada mucho tiempo antes. La idea de una naturaleza en evolución estaba ya presente en los filósofos presocráticos, cuyas principales discusiones giraban alrededor de lo inmutable y de lo temporal. Próximo a la era de Darwin, Lanmarck introdujo el concepto de “evolución de la naturaleza” antes de la publicación de *The Origin of the Species*; hasta ese momento, la “evolución” quedaba restringida al desarrollo de un ser viviente. En el momento actual, ¿cómo se define la evolución? Siguiendo a Ernst Mayr, “Evolución es el cambio en las propiedades de las poblaciones de organismos a lo largo del tiempo” (Mayr, 2001, p. 8). Esta definición implica un matiz crucial que contradice a otras versiones más populares de evolución,

como es la de Richard Dawkins para quien la unidad básica de la evolución es el gen (ver, por ejemplo, Dawkins, 2006). Volviendo a Darwin, su contribución más destacada no es la evolución per se sino el descubrimiento de sus condiciones para que fuera posible. Por ello, propuso que toda especie actual proviene de un ancestro: en el pasado, esos ancestros se bifurcaron para originar nuevas especies. ¿Cómo y por qué se originaban esas nuevas especies? Simplemente debido a los cambios ambientales, la supervivencia de los mejores, y su posterior reproducción.

Si bien ignoraba las leyes de la genética, Darwin sospechó que los individuos dentro de una especie podían tener características que transmitían a sus hijos. Sabemos que esto se debe a mutaciones y polimorfismos, cambios grandes y pequeños en el genoma que se transmiten a la descendencia. Este es uno de los pilares de la teoría de la selección natural: la variación genética. Otro, tal como lo explica Ayala, es que los individuos dentro de su especie poseen una proporción variable de éxito en su capacidad reproductiva: “Solo una fracción de los organismos generados llegan a la edad adulta y se reproducen (...). El proceso conduce a que exista un incremento gradual de las variaciones que sean útiles, y a que terminen las que son menos útiles o perjudiciales” (Ayala, 2006, p. 203). Por eso, “la selección natural es simplemente el proceso por el que se va diferenciando la crianza de las alternativas variantes genéticas (Ayala, 2006, p. 204). La producción de estas variantes genéticas se debe a siete posibles procesos (Mayr, 2001, p. 97-101): mutaciones (cambios en el genoma), flujo de genes (entre poblaciones diferentes dentro de una misma especie), deriva o cambio aleatorio (pérdida de alelos debida a acontecimientos estocásticos aleatorios), variación sesgada (distribución de alelos en los gametos, en más de la mitad de los casos), elementos transponibles o transposomas (fragmentos de ADN que tienden a moverse dentro del genoma), apareamiento no aleatorio (preferencia por una pareja con un particular fenotipo), y el más importante, la selección natural. Esto se puede interpretar de manera negativa ya que se refiere a la eliminación de individuos que no encajan en concordancia con los cambios ambientales. Inicialmente, Darwin se refirió a ello como una “lucha por la existencia” (Darwin, 1859, p. 60), aunque se hizo más popular la expresión de Herbert Spencer: “la supervivencia del más apto (fuerte)” (Spencer, 1910, p. 264).

La imagen general, tal como hoy se aprecia, es clara y sencilla: dentro de una determinada especie, los individuos poseen una variabilidad genética que, junto con los cambios en las condiciones ambientales y la reproducción diferenciada, conduce a que haya un proceso de selección natural que, como consecuencia, elimina a los individuos que no encajan. Sólo los individuos que sobreviven se reproducen y transfieren su genotipo y rasgos fenotípicos a su descendencia. Por eso, desde una perspectiva evolutiva, los portadores de una grave discapacidad no son aptos para sobrevivir y transferir sus rasgos genéticos. Desde el punto de vista de la especie, es nula su contribución a la supervivencia y adaptación. Esta no es una interpretación sino una consecuencia lógica de la teoría de la selección natural. En las Secciones 3 y 4 mostraré que, en este aspecto, la emergencia de los seres humanos en la historia natural cambió las reglas de la evolución. Pero antes de ello, profundicemos en la comprensión evolutiva de la discapacidad.

Llegados a este punto, hemos de distinguir la teoría de la selección natural a partir de la opinión personal de Darwin sobre la discapacidad, que es asumida en un periodo específico de la historia, cuando la diversidad era escasamente aceptada. En cambio, sus colegas y discípulos no tuvieron en cuenta esta distinción y desarrollaron el “Darwinismo social”, que es uno de los pilares de la eugenesia. Darwin explicó claramente su visión sobre la discapacidad humana en *The Descent of Man*, publicado en 1871. En el capítulo V sobre las facultades intelectuales, que se refiere a “Natural selection as affecting civilized nations”, Darwin explica lo siguiente:

En el mundo de los salvajes, los débiles de cuerpo o de mente son pronto eliminados; y quienes sobreviven exhiben por lo común un estado vigoroso de salud. Nosotros, hombres civilizados, en cambio, damos lo mejor de nosotros para vigilar el proceso de eliminación; construimos asilos para el imbécil, el mutilado, y el enfermo; elaboramos leyes de asistencia pública; y nuestros médicos ejercen su más exquisita competencia para salvar de cada uno hasta el último momento. Hay razones para creer que la vacunación ha salvado a miles que, por su débil constitución, hubiesen sucumbido antiguamente a la viruela. Es así como los miembros

débiles de las sociedades civilizadas propagan sus problemas. Nadie que haya atendido al parto de animales domésticos dudará de que esto debe resultar muy dañino para la raza humana. Es sorprendente comprobar qué pronto el deseo de prestar cuidados, o el apoyo equivocadamente dirigido, conduce a la degeneración de una raza doméstica; pero a excepción del caso de los humanos, es difícil encontrar a alguien tan ignorante que permita que sus peores animales lleguen a engendrar (Darwin, 1871, p. 168).

Según Darwin, el progreso médico carece de sentido a la luz de la evolución. En un estudio sistemático de la interpretación de Darwin sobre la discapacidad intelectual, Steven Gleb la clasifica de cuatro maneras diferentes: (1) como una etapa intermedia entre los seres humanos y otros primates; (2) como ejemplo de productos defectuosos de la variabilidad; (3) como el producto más inferior de todos los seres si se clasifican según su inteligencia; y (4) como reversiones primitivas de la especie humana que retrocede a formas ya extintas (Gelb, 2008). Estas ideas fueron difundidas por Francis Galton y Herbert Spencer, que tuvieron gran influencia en el movimiento eugenésico al comienzo del siglo XX. Citando a Farrall (1985, p. 55), “La eugenesia fue en realidad una biología aplicada basada en la teoría biológica central de aquella época, a saber, la teoría darwiniana de la evolución” (citado en Davis, 2017, p. 4). Otros autores expertos defienden que el “Darwinismo social” es una perversión y explicación equivocada de la teoría de la selección natural (Dennett, 1995). Lo cual es razonable pero no se puede negar que el círculo más íntimo de Darwin desarrolló este punto de vista sobre la sociedad humana. Como finalmente explicó Paul (2003, p. 235), “Darwin no fue en sí un ‘eugenista’, o ciertamente no lo fue de pleno derecho. Pero su teoría alimentó temores que promovieron la necesidad ciertamente grave de un programa de crianza selectiva. No es una simple coincidencia que Galton, el fundador de la moderna eugenesia, fuera su primo —o que Leonard Darwin, Presidente de la Sociedad Eugenésica en Inglaterra en los 1919s y 1920s, fuera su hijo”. Esto puede parecer una perspectiva exagerada desde un pasado distante cuando las culturas no estaban preparadas para la diversidad que ahora experimentamos. Sin embargo, lejos está

de ser un anacronismo, como lo analizaremos en la Sección 6 de este documento.

Esta lectura del trabajo de Darwin y los inventores del “Darwinismo social” (Galton, Spencer, Huxley, Malthus) no es nueva. Muchos expertos han relacionado esta clase de “selección humana natural social” con el ableísmo (ver Branch et al., 2022 en una reciente controversia). El término fue acuñado a principios de los 1980s y señala a la “discriminación contra las personas que no disponen de un cuerpo capaz o apto, o la presunción de que es necesario abastecer o proveer sólo a las personas físicamente aptas o capacitadas” (Honderich, 2005). Este término se utiliza también por lo común para referirse a la discapacidad intelectual. Sin embargo, otros autores afirman que esta es una interpretación distorsionada de los escritos de Darwin (ver, por ejemplo, Lau, 2022), aunque no se discute el papel del “Darwinismo social” en la eugenesia. En opinión de Lau, el biólogo británico no creía que los individuos de una especie poseían una configuración ideal. Por eso, cualquier “alteración mostraba simplemente la variabilidad de un rasgo concreto, no una discapacidad. Igualmente, Lau refuerza esta idea al explicar la necesidad que Darwin tenía de verse apoyado por algunos de sus contemporáneos ya que se consideraba a sí mismo incapaz —discapacitado— para desarrollar su teoría. Sea como fuere, esta sección muestra de manera breve que, según la teoría de la selección natural, los individuos que se adaptan pobremente como resultado de la variabilidad genética no contribuyen al progreso de la especie. En las Secciones 3 y 4 volveré a los hechos científicos de la evolución humana, concretamente a lo que concierne a la configuración del cuerpo y la supervivencia de nuestros ancestros. Esto trata de demostrar que, con independencia del papel de la discapacidad en la evolución en términos generales, juega un papel esencial en el caso de los seres humanos debido a un rasgo radical de nuestra evolución: la prestación de cuidados al ser vulnerable.

SECCIÓN 3. EVOLUCIÓN HUMANA: LA NECESIDAD DE UN ABORDAJE SISTÉMICO

Tenemos que adoptar un abordaje sistémico para comprender la importancia que ha alcanzado la prestación de cuidados a nuestros actuales seres humanos y nuestros ancestros. Esto implica el hecho de que los rasgos distintivos del cuerpo humano no aparecieron de una forma individual sino como un sistema complejo. Es decir, todos ellos son interdependientes, y la falta de uno de ellos cambiaría por completo la actual configuración del cuerpo. En este contexto, el “rasgo esencial” se refiere a cualquiera de estos rasgos individuales que no se pueden separar del sistema en conjunto (es decir, el ser humano) sin alterarlo en su esencia. Algunos de estos rasgos son anatómicos (el bipedalismo, las manos o el desarrollo del aparato vocalizador), mientras que otros son cognitivos (la inteligencia) o de tipo relacional (la prestación del cuidado). Es de destacar que este abordaje sistémico trata de suavizar la distinción tajante de estas categorías (anatómica, cognitiva y relacional) precisamente a causa de la interdependencia inherente de estos rasgos.

La bifurcación final que establece la separación de los linajes del hombre y del chimpancé aconteció entre hace 5 y 8 millones de años. Aparecieron primero los australopitecos, y hace dos millones de años, el género *Homo* siguió su estela. Tema de debate es concretar cuál de estos ancestros puede ser considerado humano, pero carece importancia a efectos de este estudio. En cualquier caso, vale la pena hacer notar que 2 millones de años es un simple instante en el contexto de la evolución de la vida. Hasta donde sabemos, la humanidad no empezó a experimentar cambios esenciales durante ese periodo. Sin embargo, la invención de la agricultura (hace unos 12.000 años) condujo al desarrollo de una revolución cultural que permitió la adaptación del ambiente a la vida humana, y no al revés. La mayoría de los expertos concuerdan en que la evolución cultural humana es un punto caliente o de acceso en la evolución de la vida (ver parte III de Avise y Ayala, 2010). Como señalaron Graeber y Wengrow (2021), en las cuevas españolas de Altamira hay pinturas que datan entre 25.000 y 15.000 años a.C. Muchas cosas pudieron haber ocurrido durante

esas decenas de miles de años, pero resulta difícil de creer que el mundo cambió tal como lo ha hecho desde 8.000 a.C. hasta ahora.

¿Cómo fue el conjunto de cambios graduales que transformaron a nuestro ancestro, común con el chimpancé, hacia el linaje humano? Lombo y Giménez-Amaya (2016) proponen que los primeros rasgos orgánicos que distinguen a los humanos de otros animales son el bipedalismo, las manos, la cara, el aparato vocalizador y el cerebro. La idea clave, una vez más, es que todos estos rasgos evolucionaron de forma sistémica a lo largo de millones de años; de haber sido de otra manera, no formarían parte de nuestro cuerpo en la actualidad. Los seres humanos son los únicos animales que pueden ser considerados plenamente bípedos (Alexander, 2004). Aun cuando las aves, canguros y algunos monos pueden andar con sólo sus extremidades inferiores, el verdadero bipedalismo implica cambios en el esqueleto y en los músculos que impactan sobre todo el cuerpo ya que hace que los humanos desplieguen su vida diaria en posición erecta. Son diversas las hipótesis que tratan de explicar cómo nuestros ancestros se hicieron bípedos o, con otras palabras, cómo fue la locomoción en nuestros ancestros comunes con otros monos. Mientras inicialmente algunos se apoyaron en cambios ambientales que transformaban los bosques en sabanas abiertas, esta hipótesis fue descartada a la vista del descubrimiento de nuevos fósiles (Celña-Conde, 1986). Actualmente los dos modelos que compiten entre sí proponen que el bipedalismo apareció, o como adaptación al movimiento arbóreo (Stamos y Alemseged, 2023) o en un animal ya terrestre que habitualmente avanzaba con los nudillos (Richmond et al., 2001). En cualquier caso, el rasgo fisiológico más aparente que acompañó al bipedalismo fue la co-evolución de las manos, como ya había señalado Darwin en términos sistémicos: “Conforme los progenitores del hombre se volvieron más y más erectos, con sus manos y brazos más y más modificados...” (Darwin, 1871, p. 143). Las manos han sido un tema clave durante mucho tiempo en el desarrollo de la racionalidad humana, como ya lo advirtieron los filósofos presocráticos: “Ahora es opinión de Anaxágoras que la posesión de estas manos es la causa de que el hombre sea el más inteligente de todos los animales. Sin embargo, es más racional suponer que su habilidad con las manos es la consecuencia y no la causa de su superior inteligencia” (Aristóteles, 1961, libro IV 10,

687a). Se ha resumido la singularidad de la mano humana en tres habilidades que están ausentes en otros primates (Kivell, 2015): (1) la manipulación precisa, (2) el agarre potente con precisión, y (3) el agarre y estrujamiento con fuerza de los objetos cilíndricos. Esto permitió a nuestros ancestros arrojar piedras y empuñar garrotes (Young, 2003) y desarrollar su creatividad mediante la elaboración de instrumentos (Davidson y McGrew, 2005).

La bipedestación implica una configuración específica de todo el cuerpo, desde el cráneo a los pies. El peso de todo el cuerpo ha de ser sostenido por las extremidades inferiores, lo que da lugar a “una cabeza femoral más grande, mayor longitud del cuello femoral, prolongación anteroposterior de los cóndilos del fémur, una posición de la rodilla con ligero valgus de las rodillas debido al ángulo bicondilar, un dedo gordo más corto y un arco del pie más alto” (Yavuzer, 2020, p. 489). También, el foramen magnum aparece en posición central, lo que permite que el cráneo (y el cerebro) crezca en todas direcciones. Antes de centrarnos en el cerebro, hay otro rasgo orgánico que suele ser relegado en este contexto, si bien es crucial para comprender la evolución de los seres humanos: la cara. La investigación reciente explica con detalle de qué modo la cara evolucionó a lo largo de nuestros ancestros (Lacruz et al., 2019), algo que está más allá de la intención de este artículo. En aras de nuestro argumento, la idea clave es que la cara evolucionó de forma sistémica junto con los otros rasgos orgánicos, lo que fue crucial para la comunicación social, como ha destacado Lacruz y sus colaboradores. La progresiva suavización del “hocico” y su transformación en una cara expresiva fue debida, posiblemente y entre otros factores, al uso progresivo de las manos para separar las partes comibles de las partes no comibles y duras de la comida, así como para llevar la bebida a la boca con el mismo método. Así, pues, este ancestro humano se mantenía de pie sobre sus piernas, usaba las manos en tareas cada vez más complejas, con el consiguiente desarrollo de la inteligencia, y era capaz de comunicar sus emociones gracias a un rostro más y más flexible. Además, los órganos de la parte anterior del cuerpo se reorganizaron gradualmente, permitiendo el desarrollo del aparato vocalizador. La exclusividad humana de este rasgo anatómico queda fuera de toda discusión y se resume en tres hechos: el descenso de la laringe, el aumento de la inervación torácica y del control de la respiración, y los sacos aéreos de la laringe (Gha-

zanfar y Rendall, 2008). Esto permite la producción de sonidos complejos que finalmente se convierten en lenguaje.

El bipedalismo, las manos, la cara y el aparato vocalizador son rasgos anatómicos y fisiológicos específicos que co-evolucionaron como un todo en nuestros ancestros. Esta evolución se acompañó también de forma sistémica de capacidades psicológicas como son la comunicación, la conciencia emocional y, en términos generales, la inteligencia. En estrecha relación con esto, también el cerebro experimentó una configuración única de su anatomía y, probablemente, función. El primer cambio evidente en el cerebro humano a lo largo de la evolución es su aumento de tamaño: el cerebro humano es el más grande de la familia Hominidae, y los registros craneales demuestran un aumento de tamaño desde los australopitecos al *Homo sapiens* (Smith y Tompkins, 1995). Además, el rasgo distintivo del cerebro humano en relación con esto no es su tamaño absoluto sino el más elevado cociente de encefalización (es decir, la relación cerebro/cuerpo): en los homínidos, hay un agrandamiento desproporcionado del cerebro con respecto al relativamente pequeño incremento en el tamaño del cuerpo, lo que no es el caso en los australopitecos y los grandes simios existentes (Roth y Dike, 2005). Además de esta notable diferencia, varias regiones cerebrales también se expanden en los humanos si se las compara con nuestros ancestros y otros miembros de nuestra familia evolutiva (ver Schoenemann, 2006: revisión): diferentes áreas de la corteza frontal (Preuss y Wise, 2002) [por ejemplo, el polo frontal (Semendeferi et al., 2001) o el área de Broca (Rilling, 2014)], el lóbulo parietal (Bruner, 2018), el cerebelo (MacLeod et al., 2003), el complejo hipocámpico (Schilder et al., 2020), o el complejo amigdalino (Barger et al., 2007). En cambio, otras áreas como el bulbo olfatorio o la corteza visual tienen un tamaño reducido o más pequeño de lo esperado (Schoenemann, 2006).

Muchos otros cambios en el sistema nervioso humano pueden ser adscritos a la evolución, por ejemplo, la proliferación de espinas dendríticas (DeFelipe, 2011) o la expresión diferenciada de genes (Sousa et al., 2017). No se pretende ofrecer en este trabajo una revisión sistemática de todos los cambios. Volviendo al punto crítico de esta sección, todos estos rasgos neurales deben ser contemplados como parte de la evolución sistémica del ser humano: el cuerpo evoluciona como un todo. Además, esta evo-

lución “fisiológica” se encuentra indisolublemente acompañada por una evolución psicológica. Cuesta creer que la evolución de la inteligencia fuera independiente de los cambios anatómicos. Los recientes estudios confirman la hipótesis de Anaxágoras sobre la interdependencia del uso de la mano y la inteligencia (Kulik et al., 2023), y se acepta ampliamente la “hipótesis del cerebro social” (los primates tienen cerebros más grandes de lo esperado para manejar complejas relaciones sociales) (Dunbar, 2016). Siguiendo esta co-evolución de los rasgos fisiológicos y psicológicos, la siguiente sección explorará el papel de la prestación de cuidados en la evolución del ser humano. La hipótesis es que los cuidados a los demás es otro rasgo sistémico (y por tanto esencial) en la evolución humana: si la evolución fuera rebobinada y repetida sin este rasgo, *ceteris paribus*, el resultado final sería un ser humano completamente diferente. De hecho, probablemente no existirían seres humanos en la Tierra.

SECCIÓN 4. EL PAPEL ESENCIAL DEL CUIDADO EN EL CRECIMIENTO EVOLUTIVO HUMANO

El desarrollo sistémico de la especie humana supuso un reto impresionante, casi imposible de asumir desde una perspectiva evolutiva: el bipedalismo provocó un estrechamiento del canal del parto, por lo que la supervivencia de las hembras y de sus hijos colgó de un hilo. ¿Cómo iba a pasar la prueba de la selección natural un rasgo que amenazaba la propia supervivencia de toda una especie? Esto se conoce como el “dilema obstétrico” en la evolución humana.

Sin embargo, los beneficios del bipedalismo tenían que ser tan elevados que de forma natural surgió una vía alternativa: la prole nació de forma prematura con el fin de aumentar la probabilidad de la supervivencia, la suya y la de sus madres. Otros autores vinculan la prematuridad humana con las exigencias metabólicas de las madres (Dunsworth et al., 2012), esto es, la capacidad de la madre de responder a sus exigencias metabólicas y a las del feto. En razón de mis argumentos, ambas hipótesis son similares. Adoptando la tesis sistémica, ambas pueden ser consideradas como explicaciones diferentes de un mismo hecho: para equilibrar alguna exigencia evolutiva (es decir, el bipedalismo o el metabolismo), el nacimiento humano sucede de forma prematura.

El ancestro humano que iba co-desarrollando algunos rasgos característicos como son el aumento del cerebro, la cara expresiva, un aparato vocalizador progresivamente complejo y una extraordinaria inteligencia en comparación con los demás animales, tuvo también que incorporar la atención y el cuidado de su prole. Debido a nuestra condición de mamíferos, dar el pecho situó a la madre como la primera cuidadora. Consiguientemente, la madre tenía mayores exigencias metabólicas postpartum, y su capacidad para cubrirlas se veían comprometidas. De este modo, el grupo elaboró una estructura de apoyo para que la madre asegurara el desarrollo del bebé (Nowell y Kurki, 2020). La especie humana presenta un alto grado de “aloparentalidad” (es decir, los niños son atendidos por otros miembros del grupo además de los padres, como son los hermanos y hermanas, los abuelos, etc.), incluso en sus primeras etapas evolutivas (Kenkel et al., 2017). En conclusión, la prestación de apoyos a los

miembros temporalmente vulnerables de la especie (esto es, el bebé y la madre en puerperio) es otro rasgo esencial dentro de la evolución sistémica humana, connatural con el bipedalismo, la cara expresiva, el aparato complejo de vocalización, junto con sus particulares mano, cerebro e inteligencia.

Avancemos un paso más. El apoyo temporal a la prole y a sus madres pueden resultar aceptables, pero ¿qué pasa con la atención a las personas discapacitadas, que pueden exigir una atención constante, durante toda la vida y posiblemente especializada? El punto de vista generalizado sobre nuestros ancestros es que eran unos brutos, salvajes, violentos, sólo interesados en su supervivencia. Graeber y Wengrow (2021) ofrecen “una nueva historia de la humanidad”, desmontando esos clichés inspirados por la filosofía de Rousseau y de Hobbes para justificar la peor versión del colonialismo. Describen la historia de varios grupos humanos por todo el mundo como si la contaran autoridades indígenas, evitando el Occidentalismo y una interpretación con sesgo político. Parte de esta “nueva historia de la humanidad” implica describir sitios arqueológicos en donde se comprueba la atención prestada a las personas con discapacidad. Por ejemplo, mencionan una excavación arqueológica italiana, Romito 2, en donde se encontró el féretro de una persona con displasia acromesomélica —una especie de “enanismo”. Se estima que este grupo humano había vivido en esa área hace unos 10.000 años y la persona enterrada murió a sus 17-20 años. Esto significa que el grupo le atendió durante todos esos años, proporcionándole alimentos y apoyo hasta que alcanzó su adultez; la esperanza de vida en aquella época era de 20-33 años.

No se conoce el modo preciso en que el cuidado a la prole y a las madres en el puerperio se generalizó a las personas con discapacidad, pero las evidencias arqueológicas muestran que existió realmente. El caso de Romito 2 está lejos de ser una excepción. Lorna Tilley (2015, ver tabla 2.1 en su libro) detalla 38 casos similares que se extienden desde hace 1,7 millones de años al siglo XVII de nuestra era y cubren grupos humanos de todo el globo. En sus palabras, estos ejemplos “representan una proporción muy pequeña de los miles [de informes] que documentan restos humanos que exponen la evidencia de periodos de supervivencia con patología grave y probablemente incapacitante” (Tilley, 2015, p. 29). Se queja ella de que la arqueología de la prestación de apoyos despierta una atención limitada pese a la evidencia

sólida que la sostiene. De acuerdo con Tilley, en cualquier caso, no está claro si las labores de cuidado deberían ser consideradas un rasgo biológico evolutivo: “porque, incluso en los casos en que se ofrece el necesario detalle para hacer una afirmación de esa propuesta, no existen conductas propias de la biología que no puedan ser igualmente bien o mejor explicadas por los procesos de aprendizaje sociocultural” (Tilley, 2015, p. 102). En mi opinión, no es necesario hacer en esta ocasión una elección dicotómica entre naturaleza versus crianza (nace o se hace), ya que ambas opciones son aceptables: la prestación de cuidados es esencial durante la hominización porque garantizó la supervivencia de la descendencia y de sus madres pese al “dilema obstétrico”; además, los hábitos y las actitudes desplegados a partir de esta conducta familiar de atención se generalizaron hacia otros miembros vulnerables del grupo, fueran niños o adultos, lo que potenció las cualidades que nos hicieron la especie de mayores logros sobre la Tierra: un conocimiento intelectual preñado de emoción. En esa misma línea, Winder y Winder (2015) proponen que el cuidar a otros miembros vulnerables del grupo fue el rasgo evolutivo clave de los seres humanos. Según ellos, la vida de los antiguos humanos en grupos pequeños debió implicar una alta tasa de discapacidad como consecuencia de la consanguineidad. En esta situación, la presión evolutiva desplegó las mejores estrategias para hacer frente a las discapacidades, tanto las propias como las de los otros miembros de su grupo, desarrollando avances en su inteligencia, flexibilidad cognitiva y compasión. De ahí que Winder y Winder propusieran la hipótesis del “mono vulnerable” para explicar los primeros pasos de nuestros antepasados en su camino hacia la humanización. Kessler et al. (2018) coinciden al relacionar el tamaño del grupo y la prestación de apoyos como elementos críticos para la evolución de las primeras especies del género *Homo*.

Algunos de los temas ofrecidos en esta sección han sido analizados intensamente bajo el paraguas de “altruismo” en la evolución. Se pueden encontrar otras descripciones del tema en otros lugares (por ejemplo, Fehr y Fischbacher, 2003; DeWaal, 2008; Warneke y Tomasello, 2009; Vlerik, 2021). En mi opinión, presentar la prestación de servicios como rasgo esencial inseparable de la evolución del cuerpo humano –y, por tanto, desde el origen de la persona humana– va más allá de la definición de altruismo como la “conducta instintiva cooperadora

que es perjudicial o carece de beneficio reproductivo para el individuo, pero que contribuye a la supervivencia del grupo al que el individuo pertenece” (Tilley, 2015, p. 102-103), “una conducta que beneficia a otros a costa de la producción de descendencia a lo largo de la vida por parte del altruista” (Tilley, 2015, p. 103), o “conducta que aumenta la aptitud física del receptor a costa de los ejecutantes (De Waal, 2008, p. 280). Sin embargo, se acerca más a esta cita de Mayr: “La definición tradicional de altruismo es que consiste en un acto que es beneficioso para el que lo recibe, pero que es realizado por el altruista a un coste. Esta definición excluye toda amabilidad y disposición para ayudar que se lleva a cabo sin coste notable alguno. Con todo, en un grupo social, buena parte de la conducta consiste en actos de amabilidad y consideración que se realizan sin coste notable alguno. Y es precisamente esta clase de conducta la que no solo es muy importante para la cohesión del grupo social, sino que también establece un puente al altruismo estrictamente definido (Mayr, 2001, p. 257). Mientras la mayoría de las descripciones de altruismo en la evolución dibujan a un agente humano, de sangre fría, que sopesa los costes y beneficios de su cooperación, es más realista entender el cuidado y la asistencia a los miembros vulnerables del grupo como una conducta natural en donde no se sopesen costes y beneficios de la cooperación, sino simplemente una parte de la vida. Y así, aun cuando el cuidado y el altruismo pueden ser conceptos relacionados, es conveniente delimitar sus diferencias para comprenderlos en su profundidad. Volviendo a Mayr (2001, p 132): “El altruismo que los miembros de un grupo social muestran a otros miembros pertenecientes al mismo grupo (excluida la prole), aparentemente nunca es tan bueno como el altruismo mostrado por los padres (en especial las madres) hacia su propia prole”.

Para conseguir una visión que abarque las implicaciones de la atención y cuidados hacia los humanos, hagamos un breve análisis teórico del cuidado. El estudio del cuidado como tema de reflexión filosófica es relativamente reciente, remontándonos a los ochentas del siglo XX. Considerando lo explicado anteriormente, no debe sorprender que el tema emerja a partir de la perspectiva feminista de autoras como Carol Gilligan y Virginia Held. Las teorías dominantes del desarrollo moral en esas fechas, con el posmodernismo en su máximo, alababan los valores de autonomía, libertad e independencia de la Ilustración. Gilligan las rechaza porque no representan la experiencia de los

seres humanos, especialmente las de las mujeres, para las que las relaciones interpersonales, la empatía y el cuidado mutuo son mucho más importantes (Gilligan, 1987). Held (1987) desarrolla estas ideas colocando la relación madre-hijo como el ejemplo paradigmático de cómo las relaciones mutuas están enraizadas en el desarrollo humano, y critica la idea de que las sociedades se hayan formado a base de “contratos”, como propusieron Hobbes y Rousseau. De acuerdo con Gonzalez e Iffland, estas perspectivas invitan a abordar la antropología de una manera muy diferente: “Las teorías éticas que privilegian las nociones abstractas de ‘justicia’ o ‘derecho’, los principios de daño y beneficencia, o las reglas morales generales fracasan al explicar ciertos hechos acerca de las experiencias vividas por los seres humanos; o, por lo menos, fallan al explicar las clases de vida experimentada por las mujeres –vidas (de ambos, hombres y mujeres, jóvenes y ancianos) afectadas durante extensos periodos de enfermedades corporales, dependencia y vulnerabilidad. Si nos mantenemos atentos a estas últimas clases de relaciones, ¿cómo cambia nuestra ética?” (Gonzalez e Iffland, 2014, p. 11). Estos autores insisten en que, mientras que las relaciones “contractuales” a la Rousseau o Hobbes implican relaciones autónomas entre iguales, la maternidad se centra en unas relaciones absolutamente desiguales y generalmente involuntarias ya que nadie elige depender de nadie, simplemente suceden y no se valoran ni costes ni beneficios. Cuando cobramos conciencia y nos percatamos de todo esto, a saber, que la sociedad no se construye sobre los fundamentos de la libertad y la independencia sino en los de la vulnerabilidad y la dependencia, surge un nuevo elenco de valores, que son los que constituyen la ética de la atención y el cuidado. Esto no significa que todo el mundo necesita cuidar a alguien para ser humano, pero subraya que el cuidar a alguien es algo natural y bueno.

Sin embargo, ¿es verdad que cuidar a alguien es bueno? ¿Podría ser una simple y vacía reflexión filosófica, ajena a la evidencia empírica? El hecho es que, cuando se revisa la literatura científica sobre los efectos que reporta el cuidado a las personas con discapacidad, los resultados se centran en dos palabras: estrés y sobrecarga. ¿Cómo es posible que una carga estresante nos conduzca al crecimiento humano?

SECCIÓN 5. LA VIDA PSICOLÓGICA DE LOS CUIDADORES: UNA OPORTUNIDAD ÚNICA PARA SU CRECIMIENTO

El método científico exige establecer una hipótesis que pueda ser confirmada o negada después de recoger y analizar la evidencia. Por tanto, los resultados dependen de la hipótesis que haya de ser probada. Supongamos que la hipótesis es que los padres y cuidadores de hijos con discapacidad experimentan estrés y una sensación de carga, y que sólo se les pregunta sobre su estrés y sus sentimientos de carga. En tal caso, la hipótesis se verá confirmada de manera incuestionable. Como se ilustra en la figura 1 de Marino et al (2017) (basada en Google Books Ngram Viewer, que muestra el porcentaje de libros sobre diversos temas por año), la mayoría de la literatura científica sobre la atención y cuidados se ha concentrado en la carga y el estrés. Actualizando sus datos, en 2019, alrededor del 72% de las publicaciones sobre estos temas versaban sobre la carga, el 25% sobre el estrés, y el 3% sobre los efectos positivos del cuidado. En cambio, cuando se incluyen algunas cuestiones como, por ejemplo, las estrategias de afrontamiento para superar los sentimientos de estrés y carga, el investigador comienza a encontrar un cuadro diferente. Por ejemplo, Sandilands et al. (2022) llevaron a cabo una revisión de la literatura sobre la sobrecarga de los cuidadores con enfermedades raras heredadas. Elaboraron un modelo conceptual para sistematizar el origen de la sobrecarga en estos casos. Además, destacaron las estrategias de afrontamiento que desarrollaron los cuidadores; con otras palabras, el crecimiento humano que experimentaron como consecuencia de atender a su hijo con una enfermedad rara: la aceptación, los sistemas de apoyo (p. ej., apoyo interpersonal que los cuidadores reciben de grupos diferentes como son los compañeros de trabajo, los amigos, la familia, los profesionales sanitarios, etc.), la gratitud y esperanza, la fe, la búsqueda de conocimiento y la adopción exitosa de medidas rutinarias.

Otros autores ya han expuesto la necesidad de cambiar la perspectiva. Marino y colaboradores (2017) llevaron a cabo una revisión exhaustiva de la literatura sobre las experiencias hedónicas y eudaimónicas de los cuidadores de miembros de la familia. Para su mejor comprensión: “hedónico” se refiere a placer, disfrute o confort, y por eso se considera de corto recorrido; “eudaimóni-

co” está relacionado con la autosatisfacción con la vida mediante el desarrollo de habilidades y virtudes, el crecimiento personal, floreciente y próspero, etc. (sobre la relación entre eudaimonia y crecimiento personal, ver Ryff, 2014). Es interesante apreciar que su revisión muestra que existe un efecto negativo sobre los marcadores hedónicos en los cuidadores, pero que el efecto estadístico fue pequeño y provocado principalmente por el diseño del estudio. Además, los síntomas depresivos pueden estar relacionados con el hecho de tener un pariente con una enfermedad grave más que por la prestación de cuidados (ver también Amirkhanyan y Wolf, 2003). A la inversa, las evaluaciones eudaimónicas (de larga duración) se ven incrementadas en los cuidadores, que experimentan un objetivo en la vida, crecimiento personal, dominio sobre el ambiente, relaciones positivas y auto-aceptación.

Este efecto resulta más pronunciado cuando los cuidados se refieren a los hijos con discapacidad. Young et al. (2020) exploraron la experiencia vital durante 1 año en 28 madres y 5 padres que criaban a un hijo con discapacidad. Se observaron el duelo o pena y la ansiedad, pero fueron disminuyendo progresivamente hasta hacerse intermitentes. Fue típico también el crecimiento personal, definido en forma de estrategias para afrontar los sentimientos negativos. Findler (2014) comparó el estrés y el crecimiento personal de abuelos de niños con ($N = 94$) y sin ($N = 105$) discapacidad intelectual. Fue interesante observar que los sentimientos negativos aumentaron de forma significativa en los abuelos de niños sin discapacidad. Como afirma el autor, “Este estudio tuvo como objetivo corregir el casi exclusivo foco puesto en la literatura sobre la negatividad, el estrés y el coste de ser abuelos de niños con discapacidades, así como poner a prueba la presunción generalizada de que la ausencia de discapacidad asegura una experiencia de abuelos casi enteramente positiva sin apenas algún afecto negativo” (p. 32).

Como se ha expuesto más arriba, la mayoría de los estudios de investigación están condicionados por la hipótesis de los efectos adversos ocasionados por el cuidado a la discapacidad. Por ello, es legítimo que atendamos a las publicaciones que comprueban la hipótesis contraria: que el cuidado a la discapacidad es un elemento positivo. De manera notable, Stainton y Besser (1998), después de entrevistar a 17 familias y aplicar un análisis cualitativo, señalan ocho dominios relacionados con la vida en los que los

padres de hijos con discapacidad intelectual se sienten privilegiados. (1) Perciben a sus hijos como fuente de felicidad, especialmente porque los ven haciendo cosas que inicialmente parecían imposibles. (2) Señalan un crecimiento personal en su sentido de objetivos y prioridades. Como indicaba un entrevistado: “Simplifica la vida. Lo básico que es, ya sabes, amor y afecto, están allí. Ya sabes lo que pienso, él mejoró nuestras vidas en un sentido. Hace que nos demos cuenta de qué es lo importante en la vida, ya sabes, no se trata de cuántas cosas tienes, o dónde vives... lo importante es cuidar a la gente o mostrarse sensible hacia los demás” (Stainton y Reeves, 1998, p. 62). (3) Ponen de manifiesto la expansión de personas y redes sociales: “... nos hemos convertido en las personas que siempre esperábamos ser... implicados en la comunidad” (p. 63). (4) La cuarta área se refiere al aumento de la espiritualidad, que es el campo más heterogéneo: el punto crítico parece ser un cambio en la espiritualidad, por lo que el resultado depende del punto inicial del que partió la familia. Esto tiene gran interés porque muestra que las actitudes hacia la discapacidad no vienen necesariamente impulsadas por la religión o la espiritualidad, como frecuentemente se cree. (5) Se ve al hijo como fuente de unidad familiar: Nos ha acercado a todos y nuestras dos hijas han formado parte del proceso” (p. 64). En cualquier caso, los entrevistadores reconocen que es una experiencia desafiante decisiva, lleva al éxito o al fracaso. (6) Los hijos son fuente de un aumento en tolerancia y comprensión, no sólo en lo referente a la discapacidad sino a la diversidad en general. Esto se aprecia especialmente en los hermanos. (7) Los padres se perciben también como fuente de su crecimiento y fuerza personales, destacando la perseverancia y el sentimiento de sentirse más preparados que otras familias para posibles e inesperados retos: “Nos dio más fuerza, y nosotros iríamos y diríamos ‘vamos, Carolina. Mira lo que has hecho de nosotros. Nos has hecho abridores de puertas’. Nos estamos volviendo muy buenos en eso” (p. 65). (8) Por último, señalan los impactos positivos sobre los demás en la comunidad. Como se vio en el primer tema, los miembros de la comunidad experimentan también un efecto provechoso cuando ven que los niños con discapacidad alcanzan logros inesperados. Como ejemplo, una familia cuenta cómo nadie quería enseñar la Biblia a su hijo, así que la aprendió por sí mismo para su Bar-Mitzvah: “Le miré a él, de pie en la Torah, y dije: ‘Está haciendo lo que

hace cualquier otro muchacho judío de 13 años, exactamente' ... La gente no se daba cuenta que estábamos llorando porque era un logro increíble" (p.66). Vale la pena señalar que el único tema en el que las familias relatan una experiencia negativa es su interacción con los profesionales y los servicios. El problema común en este asunto es el sentimiento de verse victimizados y la brutalidad con que les comunican el diagnóstico: "El doctor me dijo: 'borre la sonrisa de su cara, le voy a decir algo'. Pensé, oh Dios mío, el pobre niño, y me dijo 'olvídense de su pobre niño, pobre usted'. Imagínese, y era el mejor pediatra de esa zona" (p. 67).

El efecto positivo de ofrecer los cuidados a las personas vulnerables se extiende a otros ámbitos, como son los cuidados paliativos de los profesionales sanitarios a los niños (Beaune et al., 2018). Estos autores admiten que están todavía sin explorar los efectos psicológicos positivos de los cuidados médicos. En su estudio, todos los profesionales (N = 25, 9 trabajadores sociales, 8 enfermeras, 8 médicos) describen de forma constante que su trabajo ha promovido un cambio de perspectiva en sus vidas, liderado por una mayor gratitud, el reconocimiento de la fuerza y la resiliencia en otros, y la redefinición de prioridades. Esta nueva perspectiva se resume en la siguiente frase: "Disfruto viendo a las familias en su peor momento y viéndolas cambiar y desarrollar y hallar nuevas habilidades dentro de sí mismas que nunca imaginaron que tendrían" (Beaune et al., 2018, p.5). También comentan un ascenso en sus propios recursos, mucho más allá de lo que aprendieron en la universidad, incluidos aspectos relacionados con el final de la vida y una "buena muerte". "¿Qué es una buena muerte? Ya sabes, rodeado por una familia que te quiere, sin dolor, explicaciones completas, padres plenamente comprensivos, con cualquiera ceremonia religiosa que deseen. Esto es hacia lo que necesitamos esforzarnos" (p. 6). El tema último es la benevolencia, entendida como la contribución a algo bueno y valioso mediante el trabajo. En conjunto, se describe como el sentimiento de haber entregado todo lo que pudieron en beneficio de los niños y de sus familias. Estas actitudes son parecidas a las descritas por Satchidanand et al. (2012), por parte de los estudiantes de profesiones sanitarias en contacto con los pacientes con discapacidades físicas. Los resultados señalan una actitud positiva, que se potencia cuando los estudiantes han tenido más experiencia profesional o personal con personas con discapacidad.

No cabe duda de que los cuidados a personas vulnerables son fuente de estrés y de sentir que se lleva una carga que, en algún momento, parece insoportable. Los sistemas de salud y las asociaciones públicas y privadas deberán incrementar sus recursos para minimizar estos efectos adversos. Pero, por otra parte, la evidencia científica sugiere abundantemente el impacto positivo de estas situaciones sobre el crecimiento personal de los profesionales y las familias. En resumen, este crecimiento personal se sintetiza como un aumento en la conciencia de prioridades en la vida, que se centran en el amor a los demás; en un aumento de la resiliencia y perseverancia frente a las dificultades; en un aumento en la gratitud y la esperanza; en una mejor comprensión de la diversidad y la vulnerabilidad; en mayores lazos sociales y, sobre todo en el sentimiento de dar sentido a la vida. Considerando el desarrollo de estas virtudes, no sorprende que la filósofa Margaret Archer afirmara que los cuidadores de personas vulnerables “puede que sean los únicos expertos en la experiencia humana” (citada por González e Ifland, 2014, p. 21).

SECCIÓN 6. DIRECCIONES ACTUALES: HACIA UNA SOCIEDAD DECADENTE

Esta última sección muestra un breve diagnóstico sobre cómo son consideradas las personas con discapacidad de acuerdo con algunas tendencias bioéticas. En la sección 2, describí cómo surgió el movimiento eugenésico a finales del siglo XIX y primera mitad del XX, al menos parcialmente, a partir del Darwinismo social. Esto parece brutal e inaceptable en la era de la corrección política. ¿O no?

La filosofía moral utilitarista es ampliamente aceptada en bioética (ver por ejemplo Savulescu y Birks, 2012). Según ella, promover el bienestar —entendido generalmente desde un punto de vista hedónico— y reducir el sufrimiento a la mayor gente posible es moralmente bueno. Teniendo esto en cuenta, la rama extrema de la bioética utilitarista propone la eliminación de las personas con discapacidad ya que ésta es considerada como un sufrimiento inútil. El vínculo entre este punto de vista y la evolución es común, como lo muestra John Harris en su libro *Enhancing Evolution*: “He intentado explicar cómo el aborto e incluso el infanticidio en caso de la discapacidad son extensiones de una ética legítima, quizá obligatoria, para combatir la discapacidad” (Harris, 2007, p. 100). Según el autor, este es el medio para impulsar la evolución humana, a la que estamos obligados a avanzar. Este es un punto de vista estándar en los círculos académicos, pero también es difundido en la sociedad por parte de los paladines de la comunicación científica, como son Richard Dawkins y Peter Singer. El primero es bien conocido por sus fuertes opiniones eugenésicas, como es la controversia creada en Twitter cuando afirmó que sería inmoral no abortar a un niño con síndrome de Down (ver, por ejemplo, Guardian, 2014 para una descripción completa de la controversia). Como lo explicó con más detalle, su razonamiento es que el síndrome de Down sólo aporta sufrimiento e infelicidad al paciente y a sus familias, y por eso es inmoral permitir que estos niños existan. Aunque los gobiernos informan de manera oscura las cifras sobre las tasas de abortos según sea la condición implicada, las ideas de Dawkins parecen ser ampliamente acepta-

das actualmente por parte de la sociedad: la reducción de la prevalencia estimada de nacimientos de niños vivos con síndrome de Down debida al aborto elegido es, como media, del 54% en Europa (deGraaf et al., 2012), llegando hasta el 87% en España. En USA, las cifras oscilan entre el 67% y el 85% (Natoli et al., 2012). Además, el aborto es progresivamente más frecuente en malformaciones ligeras como puede ser el labio leporino o paladar hendido.

Peter Singer es otro popular representante de la filosofía moral utilitarista. Da un paso más adelante y defiende que la sociedad debería ser capaz de eliminar a los niños con discapacidad tras su nacimiento, lo que generalmente se conoce con el eufemismo de “aborto postnatal”. En su famosa publicación *Practical Ethics* propone que “los niños defectuosos carecen de estas características [racionalidad, autonomía, auto-conciencia]... Matarlos, por eso, no puede ser equiparable a asesinar a seres humanos normales u otros seres que posean auto-conciencia” (Singer, 1979, p. 121). Considerando los hallazgos descritos en la sección previa de este trabajo, esta visión utilitarista de la discapacidad está sesgada ideológicamente y es ajena a la evidencia científica (ver también Vehmas, 1999): la atención y el cuidado al vulnerable es fuente de felicidad que está más allá de cualquier otra experiencia. Quizá los seguidores de la bioética utilitarista están considerando el impacto económico del cuidado a alguien que no “produce beneficios” a la sociedad, en términos también económicos. Dado que atender y cuidar promueve el crecimiento humano, deberían considerar el beneficio del proceso a largo plazo. En este manuscrito, me he centrado en el impacto de la discapacidad sobre el cuidador. Si la persona con discapacidad sufre más que otras personas o más que el evitarles nacer es difícil de valorar. Sin embargo, es evidente que el sufrimiento es intrínseco a la vida humana y puede ser aliviado por el apoyo, el respeto y el amor.

Algunos lectores pueden pensar que el “aborto postnatal” es una propuesta teórica de un filósofo que jamás se llevará a cabo en un mundo humano. No es el caso. El Groningen Protocol permite la “eutanasia” a niños de menos de 1 año en Países Bajos (Verhagen y Sauer, 2005). Resulta confuso emplear el término “eutanasia” en este caso porque la eutanasia implica por lo general una decisión de la persona que afronta su muerte. El Protocolo se puede aplicar si se cumplen las siguientes condiciones (Kon

et al., 2022): (1) Deben ser ciertos el diagnóstico y el pronóstico; (2) Debe haber un sufrimiento insoportable y desesperado; (3) El diagnóstico, pronóstico y sufrimiento insoportable han de ser confirmados por, al menos, un médico independiente; (4) Los dos padres han de dar su consentimiento informado; (5) Ha de ser realizado el procedimiento de acuerdo con los patrones médicos aprobados. Dados los dos primeros puntos, es imposible aplicar el Protocolo. Por una parte, el diagnóstico médico no puede ser cierto (Balogh et al., 2015): "La certeza absoluta en el diagnóstico es inalcanzable, por mucha que sea la información que reunamos, cuántas observaciones hagamos, o cuántas pruebas realicemos" (Kasirer, 1989; citado en Balogh et al., 2015). Por otra parte, Kon y colegas definen el sufrimiento insoportable como "sufrimiento subjetivo hasta el grado en que el propio paciente sienta que ya no pueda soportarlo más, y crea que morir sea mejor que seguir vivo en su actual estado". Es decir, un grado de sufrimiento que para el paciente constituye un destino peor que la muerte (Kon et al., 2022, p. 292, nota al pie 2). No es razonable pensar que un bebé menor de 12 meses pueda declarar un sufrimiento "insoportable" tal como aquí se define, por lo que la condición nº 2 es imposible de cumplir. Es de notar que el aborto selectivo de niños con potenciales discapacidades y el Protocolo de Groningen violan el Artículo 10 de la Convención de UN sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (el Derecho a la Vida), que dice: "Los Estados Parte reafirman que todo ser humano tiene el derecho inherente a la vida y se tomarán todas las medidas necesarias para asegurar su disfrute efectivo por parte de las personas con discapacidad, sobre base igual a la de los demás".

También se discute la condición nº 3 ya que los médicos podrían tener una opinión sesgada sobre el paciente con discapacidad. Algunos estudios muestran que más del 80% de los médicos que tratan a personas con discapacidad consideran que su paciente tiene una peor calidad de vida (Gill, 2000). Tal como lo exponen Stainton y Besser (1998), los entrevistados afirmaron unánimemente que el único tópico negativo de tener un hijo con discapacidad tuvo que ver con la opinión negativa de los profesionales sanitarios. Como se ha mencionado en la primera sección de este documento, la "paradoja de la discapacidad" muestra las opiniones opuestas de las personas con discapacidad y sus familias si se comparan con las de quienes nunca la experimentaron

(Albrecht y Devlieger, 1999). Mientras los primeros consideran la posibilidad de buscar la felicidad como cualquier otro ser humano mediante el empoderamiento de su identidad y las relaciones sociales, los segundos creen que no vale la pena vivir una vida con discapacidad. El núcleo del problema es que las leyes, las regulaciones y la toma de decisiones a nivel macro están generalmente dictadas por personas muy alejadas de la discapacidad, por lo que están muy sesgadas o inclinadas hacia uno de los extremos de esa paradoja. Stainton expresó recientemente la preocupación de varias asociaciones de personas con discapacidad hacia las nuevas regulaciones en relación con la eutanasia y el suicidio asistido (Stainton, 2022). Afirma que el principal tema es la falsa visión negativa de la discapacidad, que conduce a la sociedad hacia la “moderna tranquila” eutanasia. Esto ya fue denunciado en el pasado, como por ejemplo el movimiento anti-eugenesia de personas con parálisis cerebral en Japón. Según Tagaki (2023), este grupo reforzó su identidad al distanciarse del punto de vista corriente de que sólo los individuos físicamente aptos pueden ser felices. En cualquier caso, desde un punto de vista médico, la discapacidad debe verse como una indicación patológica que debe ser tratada y curada, si es posible sin afectar a los seres humanos. Una consecuencia utilitarista lógica (pero absurda) de mis argumentos es que la discapacidad debería ser potenciada en los seres humanos si ello mejora a la especie humana. Esta es otra prueba de que las bioéticas utilitaristas se limitan a comprender ciertos aspectos humanos. Han de hacerse todos los esfuerzos para curar, aliviar y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus cuidadores. Entre tanto, la investigación debe exponer sus actuales experiencias desde todos los rincones.

Como una idea final, la paradoja de la discapacidad puede ser debida a una interpretación radicalmente diferente de la discapacidad por parte de las personas que la tienen o no la tienen. Douglas Baynton ha llevado a cabo un extenso estudio sociológico del término (Baynton, 2001). Afirma que la etiqueta “discapacidad” ha sido utilizada en USA para justificar la desigualdad social. Se centró en tres grupos históricamente maltratados en ese país: las mujeres, la comunidad negra y los inmigrantes. En su opinión, la estrategia estándar para negar los derechos fundamentales a estos grupos ha sido considerarlos como “discapacitados”. En el caso de las mujeres, quienes se oponían a su igualdad con los hombres

argüían que eran físicamente frágiles, irracionales y emocionalmente inestables, y por eso no podían votar de una forma adecuada. La esclavitud, debida a razones raciales, fue justificada de manera dogmática porque se consideraba a las personas negras como seres humanos poco evolucionados, limitados intelectualmente y predispuestos a trastornos mentales y físicos, así como a ejecutar conductas inmorales. En cuanto a los inmigrantes, los reglamentos establecían cuotas para varios grupos étnicos o nacionales, y definían que algunas “razas defectuosas” eran propensas a tener defectos congénitos. El principal interés de Baynton no es denunciar estos disparates, que son fácilmente rechazados, sino mostrar cómo la discapacidad es una razón legítima para la desigualdad. En la actualidad, nos escandaliza que se utilicen estos argumentos para marginar a las mujeres, las personas no caucásicas o los inmigrantes. Quizá deberíamos también indignarnos por usarla contra personas con condiciones diversas. Se están tomando firmes iniciativas para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad en campos como son la creatividad, por ejemplo (Jones, 2022). Esto demuestra que la actitud ética hacia algunos grupos depende de esos bienes comunes que son buscados por la sociedad: si la comunidad sólo se mueve por la supervivencia, la reproducción o el hedonismo, los grupos más vulnerables serán necesariamente marginados. Pero serán atendidos afectuosa y cariñosamente si se defienden los valores humanos, que son los que conducen hacia un auténtico florecimiento social.

Considerando el formidable crecimiento humano que es originado por el cuidado y la atención a las personas vulnerables, a niveles evolutivos, sociales y personales, es inevitable poner la etiqueta de “decadente” a una sociedad que intenta arrasar a las personas vulnerables. Si se suprimiera la diversidad funcional y se alcanzara la “sociedad ideal” propuesta por los filósofos de moral utilitarista y los transhumanistas, esos “seres humanos” carecerían de compasión, objetivos en su vida y resiliencia. En lugar de crecer, se marchitarían. Llegaría en algún momento el sufrimiento, pero estarían pobremente preparados para afrontarlo.

Sería difícil considerar como humana a esa sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Albrecht, G. L., Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc. Sci. Med.* 48, 977–988. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00411-0
- Alexander, R. M. (2004). Bipedal animals, and their differences from humans. *J. Anat.* 204, 321–330. doi: 10.1111/j.0021-8782.2004.00289.x
- Amirkhanyan, A. A., Wolf, D. A. (2003). Caregiver stress and noncaregiver stress: exploring the pathways of psychiatric morbidity. *Gerontologist* 43, 817–827. doi: 10.1093/geront/43.6.817
- Aristotle (1961). *Parts of Animals*. London: Heinemann.
- Avise, J., Ayala, F. (2010). In the Light of Evolution. Volume IV: The Human Condition. New York: The National Academies Press. doi: 10.1073/pnas.1003214107
- Ayala, F. (2006). *La Evolución de un Evolucionista*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Balogh, E., Miller, B., Ball, J. (2015). “Improving diagnosis at health care,” in *Committee on Diagnostic Error in Health Care; Board on Health Care Services; Institute of Medicine; The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine* (Washington DC: National Academies Press (US)). doi: 10.17226/21794
- Barger, N., Stefanacci, L., Semendeferi, K. (2007). A comparative volumetric analysis of the amygdaloid complex and basolateral division in the human and ape brain. *Am. J. Phys. Anthropol.* 134, 392–403. doi: 10.1002/ajpa.20684
- Baynton, D. (2001). “Disability and the Justification of Inequality in American History,” in *The New Disability History: American Perspectives*, eds. P. Longmore, L. Umansky (New York, NY: NYU Press).
- Beaune, L., Muskat, B., Anthony, S. J. (2018). The emergence of personal growth amongst healthcare professionals who care for dying children. *Palliat. Support. Care* 16, 298–307. doi: 10.1017/S1478951517000396
- Bennett, R. (2014). There can be no moral obligation to eradicate all disability. *Cambridge Q. Healthc. Ethics* 23, 30–40. doi: 10.1017/S0963180113000418
- Branch, H. A., Klingler, A. N., Byers, K. J. R. P., Panofsky, A., Peers, D. (2022). Discussions of the “not so fit”: how ableism limits diverse thought and investigative potential in evolutionary biology. *Am. Nat.* 200, 101–113. doi: 10.1086/720003
- Bruner, E. (2018). Human paleoneurology and the evolution of the parietal cortex. *Brain. Behav. Evol.* 91, 136–147. doi: 10.1159/000488889
- Cela-Conde, C. (1996). Bipedal/savanna/cladogeny model. Can it still be held? *Hist. Philos. Life Sci.* 18, 213–224.
- Daruwalla, P., Darcy, S. (2005). Personal and societal attitudes to disability. *Ann. Tour. Res.* 32, 549–570. doi: 10.1016/j.annals.2004.10.008
- Darwin, C. (1859). *On the Origin of Species*. London: John Murray, Albemarle Street. Available online at: <https://www.gutenberg.org/files/1228/> (accessed June 14, 2024).
- Darwin, C. (1871). *The descent of man, and selection in relation to sex*. London: John Murray, Albemarle Street. doi: 10.5962/bhl.title.110063
- Davidson, I., McGrew, W. C. (2005). Stone tools and the uniqueness of human culture. *J. R. Anthropol. Inst.* 11, 793–817. doi: 10.1111/j.1467-9655.2005.00262.x
- Davis, L. J. (2017). *The Disability Studies Reader*. 5th Edition. New York: Routledge.
- Dawkins, R. (2006). *The selfish gene*. Oxford: Oxford University Press.
- de Graaf, G., Buckley, F., Skotko, B. G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *Eur. J. Hum. Genet.* 29, 402–410. doi: 10.1038/s41431-020-00748-y
- de Laat, S., Frieriksen, E., Vervloed, M. P. J. (2013). Attitudes of children and adolescents toward persons who are deaf, blind, paralyzed or intellectually disabled. *Res. Dev. Disabil.* 34, 855–863. doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.004
- De Waal, F. B. M. (2008). Putting the altruism back into altruism: the evolution of empathy. *Annu. Rev. Psychol.* 59, 279–300. doi: 10.1146/annurev.psych.59.103006.093625
- DeFelipe, J. (2011). The evolution of the brain, the human nature of cortical circuits,

- and intellectual creativity. *Front. Neuroanat.* 5:29. doi: 10.3389/fnana.2011.00029
- Dennett, D. (1995). *Darwin's Dangerous Idea: Evolution and the Meanings of Life*. New York: Simon and Schuster.
- Dunbar, R. I. M. (2016). "The social brain hypothesis and human evolution," in *Oxford Research Encyclopedia of Psychology* (Oxford University Press). doi: 10.1093/acrefore/9780190236557.013.44
- Dunsworth, H. M., Warrener, A. G., Deacon, T., Ellison, P. T., Pontzer, H. (2012). Metabolic hypothesis for human altriciality. *Proc. Natl. Acad. Sci.* 109, 15212–15216. doi: 10.1073/pnas.1205282109
- Farrall, L. A. (1985). *The Origin and Growth of the English Eugenics Movement 1865–1925*. New York: Garland.
- Fehr, E., Fischbacher, U. (2003). The nature of human altruism. *Nature* 425, 785–791. doi: 10.1038/nature02043
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Intellect. Dev. Disabil.* 52, 32–48. doi: 10.1352/1934-9556-52.1.32
- Fisher, K. R., Purcal, C. (2017). Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scand. J. Disabil. Res.* 19, 161–174. doi: 10.1080/15017419.2016.1222303
- Friedman, C. (2023). Explicit and implicit: ableism of disability professionals. *Disabil. Health J.* May 12, e101482. doi: 10.1016/j.dhjo.2023.101482
- Gelb, S. A. (2008). Darwin's use of intellectual disability in the descent of man. *Disabil. Stud. Q.* 28. doi: 10.18061/dsq.v28i2.96
- Ghazanfar, A. A., and Rendall, D. (2008). Evolution of human vocal production. *Curr. Biol.* 18, R457–R460. doi: 10.1016/j.cub.2008.03.030
- Gill, C. J. (2000). Health professionals, disability, and assisted suicide: An examination of relevant empirical evidence and reply to Batavia (2000). *Psychol. Public Policy, Law* 6, 526–545. doi: 10.1037/1076-8971.6.2.526
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gonzalez, A. M., Iffland, C. (2014). *Care Professions and Globalizations*. New York, NY: Palgrave Macmillan. doi: 10.1057/9781137376480
- Graeber, D., Wengrow, D. (2021). *The Dawn of Everything*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Guardian, T. (2014). Richard Dawkins apologises for causing storm with Down's syndrome tweet. *Guard.* Available online at: <https://www.theguardian.com/science/2014/aug/21/richard-dawkins-apologises-downs-syndrome-tweet> (accessed June 14, 2024).
- Harris, J. (2007). *Enhancing Evolution*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Held, V. (1987). "Non-contractual society: a feminist view," in *Science, Morality and Feminist Theory*, eds. M. Hanen and K. Nielsen (Calgary: University of Calgary Press). doi: 10.1080/00455091.1987.10715932
- Honderich, T. (2005). "Ableism," in *Oxford Companion to Philos.* (2 ed.).
- Jones, D. R. (2022). Reclaiming disabled creativity: how cultural models make legible the creativity of people with disabilities. *Cult. Psychol.* 28, 491–505. doi: 10.1177/1354067X211066816
- Kassirer, J. (1989). Our stubborn quest for diagnostic certainty. A cause of excessive testing. *N. Engl. J. Med.* 320, 1489–1491. doi: 10.1056/NEJM198906013202211
- Kenkel, W. M., Perkeybile, A. M., Carter, C. S. (2017). The neurobiological causes and effects of alloparenting. *Dev. Neurobiol.* 77, 214–232. doi: 10.1002/dneu.22465
- Kessler, S. E., Bonnell, T. R., Setchell, J. M., Chapman, C. A. (2018). Social structure facilitated the evolution of care-giving as a strategy for disease control in the human lineage. *Sci. Rep.* 8:13997. doi: 10.1038/s41598-018-31568-2
- Kivell, T. L. (2015). Evidence in hand: recent discoveries and the early evolution of human manual manipulation. *Philos. Trans. R. Soc. B Biol. Sci.* 370, 20150105. doi: 10.1098/rstb.2015.0105
- Klironomos, F. D., Berg, J., Collins, S. (2013). How epigenetic mutations can affect

- genetic evolution: Model and mechanism. *BioEssays* 35, 571–578. doi: 10.1002/bies.201200169
- Kon, J. J., Verhagen, A. A. E., Kon, A. A. (2022). “Neonatal euthanasia and the groningen protocol,” in *Pediatric Ethics: Theory and Practice*, eds. N. Nortjé, J. Bester (New York, NY: Springer) 291–311. doi: 10.1007/978-3-030-86182-7_18
- Krahé, B., Altwasser, C. (2006). Changing negative attitudes towards persons with physical disabilities: an experimental intervention. *J. Community Appl. Soc. Psychol.* 16, 59–69. doi: 10.1002/casp.849
- Kulik, V., Reyes, L. D., Sherwood, C. C. (2023). Coevolution of language and tools in the human brain: an ALE meta-analysis of neural activation during syntactic processing and tool use. *Progr. Brain Res.* 275, 93–115. doi: 10.1016/bs.pbr.2022.10.003
- Lacruz, R. S., Stringer, C. B., Kimbel, W. H., Wood, B., Harvati, K., O’Higgins, P., et al. (2019). The evolutionary history of the human face. *Nat. Ecol. Evol.* 3, 726–736. doi: 10.1038/s41559-019-0865-7
- Lau, T. (2022). “Disability after Darwin,” in *After Darwin* (Cambridge, UK: Cambridge University Press), 71–134. doi: 10.1017/9781009181167.008
- Lautenbach, F., Heyder, A. (2019). Changing attitudes to inclusion in preservice teacher education: a systematic review. *Educ. Res.* 61, 231–253. doi: 10.1080/00131881.2019.1596035
- Livneh, H. (2012). “On the origins of negative attitudes toward people with disabilities,” in *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability*, eds. I. Marini, M. A. Stebnicki (New York, NY: Springer Publishing Company), 13–26.
- Lombo, J., Giménez-Amaya, J. (2016). *Biología y racionalidad: el carácter distintivo del cuerpo humano*. Pamplona: EUNSA.
- MacLeod, C., Zilles, K., Schleicher, A., Rilling, J., Gibson, K. (2003). Expansion of the neocerebellum in Hominoidea. *J. Hum. Evol.* 44, 401–429. doi: 10.1016/S0047-2484(03)00028-9
- MacMillan, M., Tarrant, M., Abraham, C., Morris, C. (2014). The association between children’s contact with people with disabilities and their attitudes towards disability: a systematic review. *Dev. Med. Child Neurol.* 56, 529–546. doi: 10.1111/dmcn.12326
- Marino, V. R., Haley, W. E., Roth, D. L. (2017). Beyond hedonia: a theoretical reframing of caregiver well-being. *Transl. Issues Psychol. Sci.* 3, 400–409. doi: 10.1037/tps0000134
- Mayr, E. (2001). *What Evolution is*. New York, NY: Basic Books.
- McKie, J., Singer, P., Richardson, J. (2016). *The Allocation of Health Care Resources*. London: Routledge doi: 10.4324/9781315241449
- Natoli, J. L., Ackerman, D. L., McDermott, S., Edwards, J. G. (2012). Prenatal diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates (1995–2011). *Prenat. Diagn.* 32, 142–153. doi: 10.1002/pd.2910
- Nowell, A., Kurki, H. (2020). “Moving beyond the obstetrical dilemma hypothesis: Birth, weaning and infant care in the Plio-Pleistocene,” in *The motherinfant nexus in anthropology: Small beginnings, significant outcomes* (New York: Springer), 173–190. doi: 10.1007/978-3-030-27393-4_10
- Paul, D. (2003). “Darwin, social Darwinism and eugenics,” in *The Cambridge Companion to Darwin*, eds. J. Hodge and G. Radick (Cambridge, UK: Cambridge University Press).
- Preuss, T. M., Wise, S. P. (2022). Evolution of prefrontal cortex. *Neuropsychopharmacology* 47, 3–19. doi: 10.1038/s41386-021-01076-5
- Richmond, B. G., Begun, D. R., Strait, D. S. (2001). Origin of human bipedalism: The knuckle-walking hypothesis revisited. *Am. J. Phys. Anthropol.* 116, 70–105. doi: 10.1002/ajpa.10019
- Rilling, J. K. (2014). Comparative primate neurobiology and the evolution of brain language systems. *Curr. Opin. Neurobiol.* 28, 10–14. doi: 10.1016/j.conb.2014.04.002
- Roth, G., and Dicke, U. (2005). Evolution of the brain and intelligence. *Trends Cogn.*

- Sci. 9, 250–257. doi: 10.1016/j.tics.2005.03.005
- Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychother. Psychosom.* 83, 10–28. doi: 10.1159/000353263
- Sandilands, K., Williams, A., Rylands, A. J. (2022). Carer burden in rare inherited diseases: a literature review and conceptual model. *Orphanet J. Rare Dis.* 17, 428. doi: 10.1186/s13023-022-02561-w
- Satchidanand, N., Gunukula, S. K., Lam, W. Y., McGuigan, D., New, I., Symons, A. B., et al. (2012). Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 91, 533–545. doi: 10.1097/PHM.0b013e3182555ea4
- Savulescu, J., Birks, D. (2012). “Bioethics: Utilitarianism,” in *Encyclopedia of Life Sciences* (New York: Wiley). doi: 10.1002/9780470015902.a0005891.pub2
- Schilder, B.M., Petry, H.M., Hof, P. R. (2020). Evolutionary shifts dramatically reorganized the human hippocampal complex. *J. Comp. Neurol.* 528, 3143–3170. doi: 10.1002/cne.24822
- Schoenemann, P. T. (2006). Evolution of the size and functional areas of the human brain. *Annu. Rev. Anthropol.* 35, 379–406. doi: 10.1146/annurev.anthro.35.081705.123210
- Semendeferi, K., Armstrong, E., Schleicher, A., Zilles, K., Van Hoesen, G. W. (2001). Prefrontal cortex in humans and apes: A comparative study of area 10. *Am. J. Phys. Anthropol.* 114, 224–241. doi: 10.1002/1096-8644(200103)114:3<224::AID-AJPA1022>3.0.CO;2-I
- Shimizu, Y., Suzuki, M., Hata, Y., Sakaki, T. (2023). Negative attitudes of healthy older adults toward unhealthy older adults: focus on the subjective health. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 105, e104850. doi: 10.1016/j.archger.2022.104850
- Singer, P. (1979). *Practical Ethics*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Smith, B., Tompkins, R. (1995). Toward a life history of the hominidae. *Annu. Rev. Anthropol.* 24, 257–279. doi: 10.1146/annurev.an.24.100195.001353
- Sousa, A. M. M., Meyer, K. A., Santpere, G., Gulden, F. O., Sestan, N. (2017). Evolution of the human nervous system: function, structure, and development. *Cell* 170, 226–247. doi: 10.1016/j.cell.2017.06.036
- Spencer, H. (1910). *The Principles of Biology*. London: D. Appleton and company Available online at: <https://www.gutenberg.org/ebooks/54612> (accessed June 14, 2024).
- Stainton, T. (2022). Disability and Assisted Suicide: Elucidating Some Key Concerns. Oxford. Available online at: <https://bioethics.org.uk/research/euthanasia-assisted-suicide-papers/disability-and-assisted-suicide-elucidating-some-key-concerns-professor-tim-stainton/> (accessed June 14, 2024).
- Stainton, T., Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 23, 57–70. doi: 10.1080/13668259800033581
- Stamos, P. A., Alemseged, Z. (2023). Hominin locomotion and evolution in the late miocene to late pliocene. *J. Hum. Evol.* 178, 103332. doi: 10.1016/j.jhev-evol.2023.103332
- Sullivan, E., Masters Glidden, L. (2014). Changing attitudes toward disabilities through unified sports. *Intellect. Dev. Disabil.* 52, 367–378. doi: 10.1352/1934-9556-52.5.367
- Tagaki, M. (2023). The meanings of disability-related activities and disability identities: a qualitative analysis of narratives of people with physical disabilities in Japan. *Cult. Psychol.* Online fir. 2023:1354067X231201388. doi: 10.1177/1354067X231201388
- Tilley, L. (2015). *Theory and Practice in the Bioarchaeology of Care*. Cham: Springer International Publishing doi: 10.1007/978-3-319-18860-7
- Trivers, R. (2002). *Natural Selection and Social Theory*. Oxford: Oxford University Press. doi: 10.1093/oso/9780195130614.001.0001
- Vehmas, S. (1999). Discriminative assumptions of utilitarian bioethics regard-

- ing individuals with intellectual disabilities. *Disabil. Soc.* 14, 37–52. doi: 10.1080/09687599926361
- Verhagen, E., Sauer, P. J. J. (2005). The Groningen protocol — euthanasia in severely ill newborns. *N. Engl. J. Med.* 352, 959–962. doi: 10.1056/NEJMp058026
- Vlerick, M. (2021). Explaining human altruism. *Synthese* 199, 2395–2413. doi: 10.1007/s11229-020-02890-y
- Wang, Z., Xu, X., Han, Q., Chen, Y., Jiang, J., Ni, G.-X. (2021). Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: a systematic review. *BMC Public Health* 21:e1058. doi: 10.1186/s12889-021-11139-3
- Warneken, F., Tomasello, M. (2009). The roots of human altruism. *Br. J. Psychol.* 100, 455–471. doi: 10.1348/000712608X379061
- Winder, N. P., Winder, I. C. (2015). Complexity, compassion and self-organisation: human evolution and the vulnerable ape hypothesis. *Internet Archaeol.* 40:3. doi: 10.11141/ia.40.3
- World Health Organization (2022). *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities*. Geneva: WHO.
- Yavuzer, M. G. (2020). “Evolution of bipedalism,” in *Comparative Kinesiology of the Human Body* (Elsevier), 489–497. doi: 10.1016/B978-0-12-812162-7.00028-X
- Young, R. (2003). Evolution of the human hand: the role of throwing and clubbing. *J. Anat.* 202, 165–174. doi: 10.1046/j.1469-7580.2003.00144.x
- Young, S., Shakespeare-Finch, J., Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: a one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disabil. Soc.* 35, 629–653. doi: 10.1080/09687599.2019.164963.

Nota del Editor

Este estudio fue publicado con el título ***Caring for people with disability and human growth: evolutionary perspectives and contribution to psychological wellbeing. (2024)*** en la revista ***Frontiers in Psychology***. 15:1371436. doi: 10.3389/fpsyg.2024.1371436.

EPÍLOGO

Fundación Iberoamericana Down21

Los principios que rigen el ideario y la actividad de la Fundación Iberoamericana Down21 no son ajenos a los plasmados por el autor de esta monografía, el Prof. Javier Bernácer. Sirvan, como muestra, el Editorial publicado en su Revista Virtual Down21, de agosto 2019, y un artículo de su director publicado en 2004.

1. ECOLOGÍA HUMANA¹

Cuántas veces nos habremos preguntado por qué hemos de aguantar lo que nos estorba o molesta. En virtud de qué principio la humanidad debe atender y mantener lo que aparentemente la afea o perjudica. Qué sentido tiene dejar que viva una persona cargada de limitaciones, físicas o mentales. Y más todavía. Qué sentido o utilidad reporta a la humanidad en su conjunto una **persona discapacitada**. Si nuestra especie deriva evolutivamente de anteriores especies, y en ellas el fundamento de su supervivencia estriba en la ley del más fuerte —la famosa selección natural— ¿por qué ha de ser diferente la especie humana, esmerándose en proteger y mantener lo débil y aparentemente inútil, llámense discapacitados físicos y psíquicos o, simplemente, ancianos en el límite de su existencia? ¿No estaremos amenazando el futuro de nuestra especie?

Es ahí donde el concepto de Ecología Humana incide con especial profundidad. El equilibrio natural entre especies —sean animales, vegetales o minerales— marcado dentro de los límites de un determinado nicho ecológico ha quedado roto al incorporarse un nuevo elemento: el ser humano que es inteligente y libre, que decide. La *inteligencia-que-siente*, o, si se prefiere, el *sentimiento-que-es-inteligente* modifica el equilibrio ecológico; pero no de una manera ciega, automática, previsible, sino que introduce la variable de su sentido, de su intención, de su previsión. Eso significa que se toman decisiones.

¹<https://www.down21.org/revista-virtual/1764-revista-virtual-2019/revista-virtual-agosto-2019-n-219/3352-editorial-discapacidad-y-ecologia-humana.html>

La **inteligencia-que-siente introduce en el equilibrio ecológico** en el que le toca vivir un factor que lo distancia radicalmente del equilibrio estrictamente biológico. Ese factor es el valor de lo humano, la apreciación de la persona que cobra así un valor añadido. Esa es la Ecología Humana. Frente a la ley del más fuerte, o la ley de la supervivencia, surge otra nueva: la ley del servicio, el cuidado, la apreciación del otro y no en función de sus cualidades sino por el mero hecho de ser eso: otro. Por el bien del otro se llega a sacrificar el propio bienestar; por el derecho del otro se llega a renunciar a los propios derechos. Y no en razón de vínculos de estricta familia biológica sino en razón de la convicción de que todos los seres humanos formamos la gran familia.

Por eso, los miembros de la familia que se muestran más débiles suscitan, elevan la sensibilidad de nuestra inteligencia humana, y la inducen a actuar de modo que el equilibrio se re-establezca. Donde hay menos inteligencia, ponemos la nuestra para suplirla. Donde hay menos capacidad de movimientos, de fuerza, de orientación, de habilidades, incorporamos las nuestras para completarlas o compensarlas. Aunque lo fácil, lo cómodo, lo «biológicamente correcto» en términos subhumanos fuese abandonar a su suerte a quien carece de todas estas cualidades. Decididamente, la Ecología Humana se mueve por otros principios, muy diferentes de los de las demás especies.

La irrupción de la inteligencia-que-siente en el costoso y largo camino de nuestro devenir evolutivo ha supuesto una ruptura radical de las anteriores leyes ecológicas. La Ecología Humana es nueva porque en ella se introduce el amor. Y nada suscita más amor humano real —el auténticamente gratuito, el que se ofrece a fondo perdido— que ver a una persona que, con sus limitaciones, pide que se le preste una parte de nuestras propias capacidades. Por eso los seres con limitaciones son necesarios dentro de nuestro equilibrio ecológico humano: porque son los que con mayor intensidad y energía hacen brotar de nosotros el desarrollo del sentimiento-que-piensa, reflexiona y, de nuevo, crea.

El equilibrio de la especie humana —su particular ecología— exige que los sentimientos de compasión, comprensión, aceptación, disponibilidad, gratuidad, se desarrollen de manera abundante y dejen de ser meras notas retóricas de programas que se vocean, pero no se cumplen. Son sentimientos que se encuen-

tran en los antípodas de lo cómodo, lo personal, lo mío. Unos y otros sentimientos conforman nuestra conducta y la conducen; pero, según cuáles sean los que prevalezcan, habrá convivencia pacífica y armonía, o desequilibrios que acarreen conflictos ineludiblemente.

Por eso la **discapacidad humana cumple dentro de la Ecología Humana**, entre otras, la ardua función de engendrar, promover y fomentar los sentimientos que mejor protegen la convivencia y el bienestar de toda la familia humana.

Comentarios de los lectores:

Perdonen, me siento incapaz de escribir ningún comentario. ¿Qué podría añadir sin empobrecerlo a tan bello y oportuno editorial? Sólo quiero comentar que me llega en un momento providencial y que, una vez más, creo que ustedes obran milagros con su denodado trabajo. Ustedes sí que son ecológicos compadeciéndose de nosotros, permanentemente, con pasión compartida, que es lo que significa compadecer, cuidando de nosotros, permanentemente. Decir, un mes más, gracias, es insuficiente, pero lo digo, y les mando un abrazo enorme.

Es un magnífico editorial que sugiere que el ser humano tiene que cambiar su mirada, hacia los demás y hacia sí mismo. Nos embarcamos en una sociedad que nos conduce sin darnos cuenta a egoísmos, hipocresías, zancadillas que son propios de la ley del más fuerte de Darwin, es decir, es propio de animales. Pero el ser humano es eso: humano. Y puede decidir cambiar eso, y hacer una sociedad más justa, más igualitaria dando cabida a todos los seres humanos y dedicando tiempo, esfuerzo, recursos, apoyo a quien más lo necesita. Es necesario cambiar la mirada y este magnífico editorial nos da pie para empezar a hacerlo. El lugar donde más falta hace es en las Escuelas. Los maestros y maestras son seres humanos con responsabilidad en la decisión de incorporar a todos a nuestra sociedad y dar los apoyos que precisan. ¿No es acaso ayudar a quien más lo necesita lo que da sentido a nuestra profesión? Gracias, fuerte abrazo.

iiiMaravilloso!!! Lo voy a compartir con todo el que necesite entender el sentido y la importancia de convivir con lo que para ellos es la humana. Me gustaría saber quién es el autor, me gustaría leer algo más de él o ella.

Agosto, 2019

2. EUGENESIA Y EL COMPLEJO CIENTÍFICO-INDUSTRIAL²

Era un congreso abierto, en Lyon, hace ya más diez años. Participábamos profesionales –médicos, terapeutas, epidemiólogos– junto con personas con síndrome de Down y sus familiares. Transcurría la sesión sobre diagnóstico precoz, y la ponente danesa cantaba las excelencias del diagnóstico que había conseguido reducir en su país, merced al consiguiente aborto, el nacimiento de un buen tanto por ciento de personas con síndrome de Down. Delante de mí estaba una joven con síndrome de Down junto a la que resultó ser su madre. Terminó la sesión y, conforme las dos se levantaban, oí que la hija preguntaba:

— Mamá ¿por qué nos quieren eliminar?

La chica tendría unos veinte años, y horas después dirigía una sesión en que varios jóvenes con síndrome de Down explicaban cómo se estaban organizando para defender sus derechos y atender sus responsabilidades.

— Nuestro primer derecho –dijo– es el de nacer.

Hace dos meses asistí a otro congreso en Barcelona. Los epidemiólogos españoles presentaron sus datos relativos a algunas comunidades autónomas. Aunque el índice de embarazos con síndrome de Down parecía aumentar ligeramente, el de nacimientos disminuía notablemente porque los abortos de fetos diagnosticados con síndrome de Down están alcanzando cifras en algunas comunidades autónomas entre el 80 y el 100% de los embarazos. La conclusión era que el diagnóstico precoz funciona. Efectivamente. La eugenesia funciona, pero ya no ruboriza, ni atemoriza, ni avergüenza. Nos hemos civilizado.

Estas realidades son cada vez mejor conocidas por nuestros jóvenes y adultos con síndrome de Down y con otras discapacidades

Flórez, J. La nueva dimensión: Evocaciones sobre la discapacidad, 2. Ars Medica, Barcelona 2004, p. 47-52.

intelectuales. Resulta que ellos viven, disfrutan de su vida y hacen disfrutar a quienes les rodean. Resulta que van cobrando creciente conciencia de su valía intrínseca, que se organizan, trabajan y luchan por incrementar la estima de sí mismos, por defender su derecho al trabajo y sus propios intereses, por encontrar su puesto en la sociedad. Pero oyen y leen que no; que mejor que no hubieran nacido porque su nacimiento fue un error; que, si en su día se les hubiese practicado el diagnóstico precoz, lo más probable es que hubiesen sido eliminados.

Recientemente ha sido nombrado profesor de bioética en la Universidad de Princeton una persona que afirma que los padres tienen derecho a terminar la vida de su hijo ya nacido, dentro de los primeros 28 días de vida, si ha nacido con una discapacidad importante; y puso un ejemplo: el síndrome de Down. Porque, afirma, durante los primeros 28 días de vida uno todavía no es persona. ¿Por qué? ¿Qué limita el ser persona? ¿Volveremos a una época que creíamos definitivamente liquidada, en la que una persona por razón de su discapacidad, raza o enfermedad mental, no tenía derecho a la vida, y tomaremos las pertinentes consecuencias? ¿Y cuál será la cifra estándar que apliquemos para dictaminar? ¿Un CI de 70? ¿Y si dentro de unos años el Gran Hermano decide que ha de ser 100?

Bien sé que el valor de una vida humana está siendo motivo de graves transacciones y controversias. Ya no es cuestión de ser de derechas o de izquierdas. Es mucho más. Cuando la sociedad acepta que una vida humana, todavía en el vientre de su madre, puede ser truncada porque tiene un pequeño defecto que además es perfectamente operable, o porque en ese instante una madre se siente angustiada, ¿qué argumentos cabe esgrimir para defender el derecho innato de una persona a vivir pese a que va a tener una capacidad intelectual inferior a la media?

¿Qué podemos hacer contra este pensamiento, no ya débil sino hipócrita y cínico, quienes estamos convencidos de los grandes valores que la discapacidad –dura muchas veces, por supuesto– aporta a la sociedad? ¿Qué grado de perfección vamos a exigir a un hijo engendrado para darle el salvoconducto que le permita nacer? Y si la vida de ese ser humano resulta ya materia de transacción ¿tolerará la futura sociedad que ese ser humano ya nacido comience a mostrar debilidades e imperfecciones? Y si una persona al cabo de los años desarrolla una encefalitis, o tiene

un accidente, o enfermedad intelectualmente invalidante, ¿dejará de ser considerada persona porque su CI ya no alcanza el límite establecido?

Qué difícil va a resultar el convencer a quien desee escucharnos lo intrínsecamente maravilloso que resulta influir, poquito a poco, en el avance y el progreso de otra persona dotada de menores capacidades, y que esa experiencia inunda de satisfacción a quien de verdad la vive. Resulta altamente preocupante el efecto pernicioso que este tipo de pensamiento eugenésico pueda ejercer sobre el maravilloso mundo que, en muy buena parte, rodea a la discapacidad, congénita o adquirida. Hemos de saber que millones de personas con discapacidad en todo el mundo, conscientes de sus limitaciones –¿y quién no las tiene, por cierto?– empiezan a organizarse para proclamar sus derechos: a la vida, al trabajo, a ser reconocidos como ciudadanos del mundo. Y va a ser justo ahora, cuando parecía que estaban al alcance de ser escuchados, cuando viene la inteligencia humana en forma de ciencia y tecnología –el nuevo complejo científico-industrial– para decidir quién en este mundo va a tener derecho de salvar una pequeña barrera: la de su propio nacimiento.

“La selección humana –ha afirmado recientemente Enzensberger– pasa por ser imperativo terapéutico”. “Nos estamos entregando a una nueva fe, a la creencia de la biomedicina que nos impide ver sus riesgos”. Sólo la ciencia va a poder decidir quién está en condiciones de pasar esa selección, y quien a ello se oponga será inmediatamente desacreditado como hostil al progreso, enemigo de la inteligencia humana, opuesto a la verdadera democracia. “Cualquier objeción –prosigue ese filósofo– será presentada como un ataque a la libertad de investigación, como una no declarada hostilidad a la ciencia y a la técnica y como un supersticioso miedo al futuro”.

Desgraciadamente, no es ciencia-ficción. Empezamos a vivir esa realidad. La discriminación tiene muchas caras. La discapacidad, y especialmente la intelectual, ha sido siempre su primera víctima. Ahora vuelve a serlo, pero lo peor es la discriminación que se basa en razones que se presentan como objetivas y científicas y, para más escarnio, humanitarias.

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*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*
- Historia de mi vida. *F. Bulit Goñi*
- Para mejor servir. Editoriales 2018-2025. Revista Virtual Down21. Volumen III

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- 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. Froehlike, R. Zaborrek (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.)*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. 2ª Edición. *D. McGuire, B. Chicoine*

Cuadernos de Actualidad

1. La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones. *66 páginas*
2. La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre las personas con síndrome de Down. *52 páginas*
3. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. 2. Causas, algo más que amiloide *67 páginas*
4. El desarrollo de la actividad física en las personas con síndrome de Down. 1. Consecuencias sobre la salud. 2. Obstáculos y factores facilitadores. *60 páginas*
5. El trastorno del espectro autista en el síndrome de Down: 1. Experiencias de los cuidadores. 2. Patología comórbida en niños con síndrome de Down y autismo. *49 páginas*
6. Trastorno de regresión en el síndrome de Down: 1 Actualizaciones y avances terapéuticos. 2. Experiencias negativas en la niñez y desarrollo del 'Trastorno de regresión en el síndrome de Down. *56 páginas*
7. La inclusión del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos: De las adaptaciones curriculares al Diseño Universal para el Aprendizaje. *78 páginas*
8. Tratamientos psicofarmacológicos en el síndrome de Down y en el trastorno del espectro autista: la actualidad en la investigación y consideraciones de carácter práctico. *48 páginas*

9. Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido. 1. Puntos de vista de los padres 2. Puntos de vista de los educadores sobre sus funciones y responsabilidades y sobre los factores relativos a una inclusión eficaz. *79 páginas.*
10. El sueño en las personas con síndrome de Down. *68 páginas.*
11. La motivación y el esfuerzo en las personas con síndrome de down: de la infancia a la vida adulta. *63 páginas*
12. La atención a la salud física y mental de las personas con síndrome de Down. *91 páginas*
13. La Primera Noticia: Asignatura todavía pendiente. *75 páginas*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org
- www.DownMediaAlert

El cuidado a las personas con discapacidad y evolución humana: Claroscuros

El ser humano con discapacidad no es un ser estancado. Su vida fluye y se enriquece cuando se le ofrecen las oportunidades para afrontar los retos acordes con sus posibilidades reales. Tal es el sentido de una nueva dimensión: el cuidado. He ahí la dimensión enmarcada y analizada en esta monografía. ¿Ha sido siempre así en el curso de los prolongados y complicados procesos evolutivos de las distintas especies? ¿Cuándo y cómo surge el cuidado, la atención y los apoyos a los seres de una misma especie?

El Prof. Javier Bernácer ofrece una visión profunda y original de este acontecer tan único y vinculado a la evolución de la especie humana. Y lo hace desde diversos puntos de vista que se centran en esa figura especial que es **el cuidador**: el cuidado es un rasgo intrínseco al devenir humano, como lo son otros rasgos específicos físicos, fisiológicos o intelectuales.

Su esmerado análisis conduce a la propuesta de obligadas consecuencias, no siempre acordes con las presiones utilitaristas que agobian a nuestra sociedad.