

ISSN: 0210-1696
eISSN: 2530-0350

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025561>

Vol. 56 (1), 2025

SIGLO CERO

enero-marzo, 2025

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 **Plena**
inclusión

Ediciones Universidad
Salamanca

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025561> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

enero-marzo, 2025, vol. 56 (1)

<https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696>

Bases de Datos en las que está indexada o evaluada Siglo Cero
Scopus, Psycodoc (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid), DIALNET,
SJR SCImago Journal & Country Rank, LATINDEX, CIRC,
CARHUS 2014, Psyke, Compludoc,
Sherpa Romeo, Dulcinea



Coedita y Distribuye:

Plena inclusión

Avda. General Perón, 32- 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696 - Depósito legal: S. 91-2015 - Impreso en España - Printed in Spain

Realiza: Glaux Publicaciones Académicas

Ni la totalidad ni parte de esta revista puede reproducirse con fines comerciales sin permiso escrito de Ediciones Universidad de Salamanca. A tenor de lo dispuesto en las calificaciones *Creative Commons* CC BY-NC-SA y CC BY, se puede compartir (copiar, distribuir o crear obras derivadas) el contenido de esta revista, según lo que se haya establecido para cada una de sus partes, siempre y cuando se reconozca y cite correctamente la autoría (BY), siempre con fines no comerciales (NC).



CC BY-NC-SA



CC BY

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaria de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)

Consejo Asesor:

1. Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
2. Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia)
3. M.ª Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo)
4. Leandro Almeida (Universidad do Minho, Portugal)
5. Victor Benito Arias González (Universidad de Salamanca)
6. Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
7. Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Salamanca)
8. Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid)
9. Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris, Argentina)
10. Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)
11. José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)
12. Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid)
13. Stephen Beyer (Cardiff University, United Kingdom)
14. Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
15. María Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca)
16. Ruth Campos García (Universidad Autónoma de Madrid)
17. Ricardo Canal Bedía (Universidad de Salamanca)
18. Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia)
19. María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona)
20. Miguel Ángel Carbonero Martín (Universidad de Valladolid)
21. Claudia Claes (HoGent University College, Bélgica)
22. Carlos Conte (Universidad Favaloro, Argentina)
23. Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima, Ibagué, Colombia)
24. Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
25. Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
26. Laura Espejo Leal (Plena inclusión España)
27. Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca)
28. Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down21)
29. Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia)
30. Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)
31. Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull)
32. Juana Gómez Benito (Universitat de Barcelona)
33. Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid)
34. Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo)
35. Diego González Castañón (Fundación Itineris, Argentina)
36. Giampiero Emilio Aristidde Griffo (University Suor Orsola Benincasa Nápoles, Italia)
37. Joan Guardia Olmos (Universitat de Barcelona)
38. Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria)
39. Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales, Colombia)
40. Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
41. Agustín Huete García (Universidad de Salamanca)
42. Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria)
43. Matthew P. Janicki (University of Illinois at Chicago)
44. Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
45. Borja Jordán de Urries Vega (Universidad de Salamanca)
46. Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières, Canadá)
47. Marco Lombardi (Hogeschool Ghent, Bélgica)
48. Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
49. Vicente Martínez Tur (IDOCAL-Universidad de Valencia)
50. M.ª Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
51. Delfin Montero Centeno (Universidad de Deusto)
52. Cristina Mumbardó Adam (Universidad de Barcelona)
53. Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac México)
54. Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears)
55. Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)
56. Patricia Navas Macho (Universidad de Salamanca)
57. M.ª Begoña Orgaz Baz (Universidad de Salamanca)
58. Agustina Palacios (Universidad Nacional del Mar del Plata, Argentina)
59. M.ª Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca)
60. Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha)
61. Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid)
62. Víctor J. Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
63. Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Argentina)
64. M.ª Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca)
65. Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca)
66. Robert Schallock (Hastings Collegue, Nebraska-USA)
67. José Antonio Seoane Rodríguez (Universidade da Coruña)
68. Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid)
69. Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja/Universidad de Oviedo)
70. Marc J. Tassé (Ohio State University)
71. Daniel Valdez (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Madrid)
72. Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza)
73. Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)
74. M.ª Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba, Argentina)

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025561> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 56 (1), 2025

ÍNDICE

Presentación 9-10

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Construyendo una sociedad inclusiva
Robert L. SCHALOCK 11-17

La construcción de una sociedad inclusiva
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO 19-29

Analizar el contexto para mejorar los resultados: investigación y buenas prácticas
Karrie A. SHOGREN 31-42

Acompañando a personas con discapacidad intelectual hacia una vida de calidad y con sentido
Ana CARRATALÁ MARCO 43-63

Neuroinflamación crónica y disfunción inmunitaria en el síndrome de Down
Jesús FLÓREZ BELEDO 65-78

La importancia de las habilidades de pensamiento crítico, de la responsabilidad profesional y del desarrollo de oportunidades en la carrera profesional
Robert L. SCHALOCK 79-95

INFORMACIÓN

Relación de contenidos y autores en Siglo Cero en 2024 97-104

Listado anual de Revisores 105-107

Normas para los autores 109-112

SIGLO CERO

REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ISSN: 0210-1696 – eISSN: 2530-0350 – DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2025561> – CDU: 37.013

IBIC: Discapacidad: aspectos sociales (JFFG) – BIC: Disability: social aspects (JFFG)

BISAC: SOCIAL SCIENCE / Handicapped (SOC029000)

Vol. 56 (1), 2025

INDEX

Introduction 9-10

ARTICLES AND EXPERIENCES

Building an Inclusive Society
Robert L. SCHALOCK 11-17

The Construction of an Inclusive Society
Miguel Ángel VERDUGO ALONSO 19-29

Analyzing Context to Improve Outcomes: Research and Best Practices
Karrie A. SHOGREN 31-42

To Guide People with Intellectual Disabilities toward a Life of Quality and Purpose
Ana CARRATALÁ MARCO 43-63

Chronic Neuroinflammation and Immune Dysfunction in Down Syndrome
Jesús FLÓREZ BELEDO 65-78

*The Importance of Critical Thinking Skills, Professional Responsibility, And
Opportunity Development in One's Career*
Robert L. SCHALOCK 79-95

INFORMATION

List of contents and authors Siglo Cero in 2024 97-104

Annual list of Reviewers 105-107

Instructions for authors 113-116

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA

Siglo Cero, vol. 56 (1), 2025, enero-marzo, p. 7

PRESENTACIÓN

EL PRÓXIMO MES DE MARZO, concretamente los días 12, 13 y 14, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca celebrará las XII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, bajo el lema “La construcción de una sociedad inclusiva”, en las que se otorgará el Premio INICO a la Trayectoria Profesional a Ana Carratalá, a Jesús Flórez y a R. Shalock. El Consejo de Redacción de *Siglo Cero* solicitó a los premiados y premiada la elaboración de un artículo sobre el contenido de las respectivas conferencias que impartirán en las jornadas para publicarlo en la revista. Y en este primer número de 2025 se incluyen estos artículos además de los relativos a las conferencias de M. Á. Verdugo, K. Shogren y R. Schalock. Además, de la página https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/lectura_facil, podrá descargarse un número de *Siglo Cero* con los resúmenes en lectura fácil de estas conferencias.

Es importante que las personas con discapacidad sean vistas como las demás, pero esto no suele ser así y se ven privadas de las oportunidades y de los apoyos necesarios para vivir en la comunidad como cualquier otra persona. R. L. Schalock insiste en la necesidad de construir una sociedad inclusiva para las personas con discapacidad, y en el artículo “Building an Inclusive Society” define las características y los bloques necesarios para llevar a cabo los cambios en actitudes, comportamientos, leyes, políticas, prácticas e instituciones que permitan desarrollar una sociedad de este tipo, que garantice la plena inclusión, la participación y la igualdad de oportunidades para todas las personas. Al final del artículo, el autor presenta un listado de recursos que describen las estrategias de aplicación.

En la misma línea que el anterior, está el artículo de M. Á. Verdugo “La construcción de una sociedad inclusiva”, en el que se reflexiona sobre la importancia del lenguaje y de las expresiones utilizadas para referirse a las personas con discapacidad; se comentan los principales modelos teóricos que han sustentado las prácticas profesionales y organizacionales, y se describen los principales componentes y características del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos. Así mismo, se insiste en la necesidad de cambios en las organizaciones sociales y en la política social vigente, para poder construir una sociedad inclusiva, subrayando la importancia del alineamiento vertical y horizontal de las distintas fases y los distintos niveles del sistema involucrados en los procesos de cambio.

La comprensión del contexto es clave en la vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Sin embargo, a pesar de su uso generalizado, la

investigación muestra que no hay una definición consensuada y operativa del contexto en este ámbito. K. A. Shogren, tras una exhaustiva revisión de la literatura, en el artículo “Analyzing Context to Improve Outcomes: Research and Best Practices”, propone una definición del contexto reconociendo su multidimensionalidad, así como su carácter multifactorial e interactivo. Además, señala la importancia del análisis contextual para estudiar y comprender el contexto, y así impulsar cambios que mejoren los resultados personales de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Todas las personas, incluidas las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, aspiramos a alcanzar la felicidad o vida buena, aunque este término tenga un significado diferente para cada una. Las personas con discapacidad intelectual necesitan más oportunidades y apoyos para construir su proyecto de vida buena, para lo que es fundamental el apoyo de las organizaciones y de la sociedad. Tal y como señala A. Carratalá en el artículo “Acompañando a personas con discapacidad intelectual hacia una vida de calidad y con sentido”, el punto de partida para que se sientan merecedoras de una vida plena y feliz es el reconocimiento de su dignidad como persona, lo que implica mejorar su autoestima. La autora también destaca la importancia de identificar lo que realmente aporta sentido a sus vidas y cómo el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos ha supuesto una poderosa herramienta para guiar a las personas a avanzar en su camino hacia la felicidad.

La disfunción inmunitaria y la neuroinflamación cerebral crónica, que puede verse afectada por diversos agentes estresores, son dos problemas patológicos que pueden perturbar la salud tanto física como psicológica de las personas con síndrome de Down. Y en el artículo “Neuroinflamación crónica y disfunción inmunitaria en el síndrome de Down” J. Flórez trata de analizar las bases biológicas de estos dos problemas, cuyo origen puede estar en el desequilibrio originado, a su vez, en la irregularidad con que determinados genes del cromosoma 21, implicados en la respuesta inflamatoria e inmunitaria, actúan y se relacionan con otros genes, como consecuencia de la triple presencia del cromosoma 21.

La concesión de uno de los Premios INICO en su VII edición ha dado a R. L. Schalock la oportunidad de reflexionar sobre su larga y fructífera carrera profesional, centrada en la enseñanza, en el desarrollo y la evaluación de servicios y apoyos para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y en la defensa de cambios sistémicos que mejoren la calidad de vida de las personas y su ciudadanía compartida, tal y como señala en *The Importance of Critical Thinking Skills, Professional Responsibility, And Opportunity Development in One’s Career*. En el artículo define y destaca la importancia de las habilidades de pensamiento crítico, de la responsabilidad profesional y del desarrollo de oportunidades en la carrera profesional.

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.32216>

BUILDING AN INCLUSIVE SOCIETY

Construyendo una sociedad inclusiva

Robert L. SCHALOCK, Ph.D.
Hastings College, EE. UU.
rschalock@centurylink.net

Recepción: 18 de septiembre de 2024

Aceptación: 3 de octubre de 2024

ABSTRACT: This article defines the characteristics of an inclusive society for people with disabilities and describes three building blocks for developing such a society. These three literature-supported building blocks involve building on a firm foundation; building with a guiding purpose; and building to bring about meaningful systemic change. The article emphasizes that building an inclusive society is a gradual and networked process that involves applying these three building blocks to bring about systemic changes in attitudes, behaviors, laws, policies, practices, and institutions.

KEYWORDS: Inclusive society; people with disabilities; building an inclusive society.

RESUMEN: Este artículo define las características de una sociedad inclusiva para personas con discapacidad y describe tres bloques para desarrollar una sociedad de este tipo. Estos tres bloques, respaldados por la literatura, implican construir sobre una fundamentación sólida, construir con un propósito orientador y construir para desarrollar un cambio sistemático significativo. El artículo enfatiza que construir una sociedad inclusiva es un proceso gradual y en red que implica aplicar estos tres bloques para desarrollar cambios sistemáticos en actitudes, comportamientos, leyes, políticas, prácticas e instituciones.

PALABRAS CLAVE: Sociedad inclusiva; personas con discapacidades; construyendo una sociedad inclusiva.

1. Introduction and overview

The concept of an inclusive society is not complex, since it involves principles that are both positive and desired by societal members. These principles are based on human and civil rights, a life of quality, and shared citizenship. For most of us, an inclusive society ensures its members full inclusion and participation, is composed of diverse cultures and people, provides societal members with needed physical, financial, and social supports, and values our individual participation and contribution.

The concept becomes complex, however, when an inclusive society envisions membership for ALL people, including those with a disability. Sadly, people with a disability are generally viewed as different, and all too frequently are not provided the opportunities and needed supports to become an equal member of their society. It is for this group of individuals that collectively we need to think about building an inclusive society.

Over the last 50 years, societies throughout the world have begun to think differently about people with a disability, and *to incorporate on paper* laws, policies, and practices based on the rights of people with a disability. Unfortunately, despite their “rights on paper”, many people with a disability *are not afforded real opportunities* to live in an inclusive society and express those rights. As a result of this discrepancy between “what should be” and “what is” we are faced with both a question and a task. How do we build a truly inclusive society for people with a disability? This article addresses this question and task.

Although relatively short, the article integrates 40+ years of research and empirically-based knowledge regarding the building blocks of a society that includes people with a disability. Those readers who want to be a part of building an inclusive society will find at the end of the article a list of suggested resources that describe in detail three application strategies. These involve building on a firm foundation, with a guiding purpose, and to bring about meaningful systemic change.

The article begins with a definition of an inclusive society. Understanding this definition is important for two reasons. First, to bring about meaningful change, one needs to begin with the end in mind; and second, if you do not know where you are going, you may end up in the wrong place. Once the goal is clear, subsequent sections of the article describe the three building strategies.

2. Definition of an inclusive society

An inclusive society is one that ensures full inclusion and equal access and opportunities; respects diverse cultures and people; values participation and individual contributions; and provides needed supports to societal members. This definition encompasses both the concept of social justice and the three principles of an inclusive society: human and civil rights, a life of quality, and shared citizenship.

3. Build on a firm foundation

Over the last 4-5 decades, significant progress has been made in developing public policies and organization practices that provide the corner stone of an inclusive society: an emphasis on human and civil rights, personal autonomy, inclusion, equity, and empowerment. In addition, over these decades, we have: (a) come to understand the multi-dimensionality of the causes of disability, which involve bio-medical, psychoeducational, sociocultural, and justice situations and conditions; (b) implemented a supports-based approach to services; and (c) incorporated an equitable and inclusive approach (i.e., co-engagement and co-production) to individual support planning and research.

4. Build with a guiding purpose

Public policy and disability research have encapsulated three goals that should guide the building of an inclusive society that includes people with a disability. These three goals are to enhance human dignity and autonomy, maximize human endeavor, and increase human engagement.

- Human dignity and autonomy involves respect, self-determination, equality, liberty and security, freedom of expression, respect for privacy, and equality before the law.
- Human endeavor involves personal goals, life-long learning opportunities, an array of individualized supports, personal mobility, participation in meaningful activities, and maximum health and wellness.
- Human engagement involves belonging, interdependence, interpersonal relationships, participation in inclusive environments, freedom from exploitation and abuse, and liberty of movement.

The indicators associated with these three goals encompass a robust set of personal and social measures that capture human functioning and the characteristics of an inclusive society. The indicators are also based on published literature regarding the measurement of disability rights, quality of life domains, and shared citizenship indicators.

5. Build to bring about meaningful systemic change

Bringing about systemic change involves visionaries, organizers, and promoters. Individually, these three change agents play disparate, but complimentary roles. Collectively, the information they impart provides the catalysts for change.

5.1. *The role of visionaries in systemic change*

Visionaries communicate both the components and principles of an inclusive society and what the change involves. As described previously, an inclusive society is characterized as providing equal opportunities, being diverse, acknowledging individual contributions, and providing an array of supports. A visionary describes, explains, and provides examples of how building such a society involves changing mental models to embrace the belief that all people have rights; people deserve a life of quality; and all people should engage and participate in all aspects of society. Typically, people with a disability are great visionaries, since they know “what should be”.

5.2. *The role of organizers in systemic change*

The major role of organizers is to ensure widespread understanding and application of the components of an inclusive society. The two mechanisms for such are the diffusion of an innovation and the use of best practices.

The diffusion of innovation. Considerable research has shown that the diffusion of an innovation, such as the concept of an inclusive society, involves a systematic process that includes:

1. *Knowledge* of the characteristics and principles of an inclusive society. Knowledge incorporates the understanding that disability is a natural part of human diversity that emerges from dynamic processes between individuals and their environments.
2. *Persuading* policy makers, funders, service/support providers, and persons with disabilities and their families to become involved in the diffusion and systemic change process.
3. *Deciding* to adopt the concept of an inclusive society at both the policy and practice level.
4. *Implementing* best practices to facilitate building an inclusive society.
5. *Confirming* the impacts on personal outcomes of being a member of an inclusive society.

The use of best practices. Best practices are defined as the application of evidence-based knowledge. Over the last few decades, researchers have identified a number of best practices compatible with bringing about an inclusive society. Six of the most relevant involve:

1. Utilizing person-centered thinking regarding the assessment of adaptive skills, intellectual functioning, and needed supports; operationalizing and applying an array of individualized supports; conducting person-centered outcome evaluation; and using equitable and inclusive research practices.
2. Implementing an array of individualized supports to address the support needs of individuals with a disability. This array involves personal assistance,

- advocacy, health-related, technology, prosthetics, skill development, and reasonable accommodation.
3. Incorporating an integrative perspective in developing a person-centered service and support system. The integrative perspective involves biomedical, psycho-educational, sociocultural, and justice risk factors, and perspective-related individualized interventions and supports to ameliorate or lessen the risk factor(s).
 4. Making data-based decisions regarding the definition, diagnosis, classification, and intensity of needed supports.
 5. Empowering individuals and families to co-engage and co-produce.
 6. Networking and collaborating to facilitate diffusion processes related to knowledge, acceptance implementation, and confirmation of systemic changes.

5.3. *The role of promoters in systemic change*

A promoter is not who one is, but what one says and how it is said. A promoter must be an optimistic salesperson who needs to convince a frequently skeptical audience that the power is in the message, and that the message has an important impact on a wide constituency. That heterogeneous constituency consists of people with disabilities and their families, policy makers, funders, service/support providers, and the general public. Thus, a promoter needs to share the vision of an inclusive society and its characteristics; describe how the implementation of the vision requires both a systematic diffusion process and best practices; and that the results of the vision, diffusion, and best practices process have a positive impact on both individuals and society. That positive impact is lived out through people with a disability experiencing enhanced human dignity and autonomy, human endeavor, human engagement, human and civil rights, quality of life, and shared citizenship.

Across these positive personal outcomes, promoters should also point out the power of mental models and how they determine how people think and view the world; describe, with examples, the potential of people with a disability; discuss the individual and societal benefits of all people living in an inclusive society; and emphasize the value of shifting from a zero-sum society in which someone wins and someone loses, to a positive-sum society in which people are accepted for who they are, engage with others in meaningful ways, and are fellow citizens.

6. Conclusion

Miguel de Cervantes (*The Man from Castilla La Mancha*) once said (in the 1600s) that, “One must live life in a genuine way, passionately, in spite of what others think”. It is from this quote and this attitude that the word *quixotic* comes. Definitionally, quixotic is the quality of being a dreamer. Today, some may think that an inclusive society for all people is only a dream, and that for whatever reason,

people with a disability cannot fully participate in –and be a contributing member of– one’s society. Others who are reading this article may feel differently.

The goal of this article has been to provide a description of doable strategies to build an inclusive society. The author recognizes full well that building such a society is a gradual and networked process that involves systemic changes in attitudes, behaviors, laws, policies, practices, and service/support providers. As reflected in the strategies described in the article, the process of building an inclusive society is facilitated by understanding the characteristics of such a society; building based on a firm foundation and guiding purpose; and building to bring about meaningful systemic change through networking with visionaries, organizers, and promoters. The net result of such a process can be more than just a dream.

7. Suggested References

- BUNTINX, W. H. E., YU TAN, I. and ALDENKAMP, A. P. (2018). Support values through the eyes of the patient: An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.031>
- CLAES, C., SCHALOCK, R. L. and VAN HOVE, G. (in press). The components and use of a shared citizenship measurement model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- CLAES, C., VANDENBUSSCHE, H. and LOMBARDO, M. (2016). Human rights and quality of life domains: Identifying cross-cultural indicators. En R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (pp. 167-174). AAIDD.
- EUROPEAN COMMISSION. (2021). *Union of equality: Strategy for the rights of people with disabilities 2021-2030*. Publication Office of the European Commission.
- LOMBARDI, M. (in press). Towards an operational definition of supports, systems of supports, and elements of a system of supports. *Evaluation and Program Planning*.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L. and BRADLEY, V. J. (2024). Diffusion of the shared citizenship paradigm: Strategies and next steps. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 129, 362-376.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L., TASSE, M. J. and SHOGREN, K. A. (2022). The intellectual and developmental disabilities Shared Citizenship Paradigm: Its cross-cultural status, implementation, and confirmation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67, 64-76.
- ROGERS, E. M. (2003). *Diffusion of innovation* (5th ed.). Free Press.
- SCHALOCK, R. L. (in press). Intellectual and developmental disabilities: Best practices and an emerging integrative paradigm. In G. BENNETT and E. GOODALL (Eds.), *The Palgrave Encyclopedia of Disability*. Springer Nature.
- SCHALOCK, R. L. and KEITH, K. D. (Eds.). (2016). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual Disability*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSE, M. J. (2021a). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th Ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSE M. J. (2021b). Ongoing transformation in the field of intellectual and developmental disabilities: Taking action for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59, 380-391.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSE, M. J. and SHOGREN, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60, 426-443.
- SCHALOCK, R. L., THOMPSON, J. R. and TASSE, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. AAIDD.
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 31, 230-243.
- STANCLIFFE, R. J., ARNOLD, S. R. C. and RICHES, V. C. (2016). The supports paradigm. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual Disability* (pp. 133-142). AAIDD.
- THOMPSON, J. R., SCHALOCK, R. L., AGOSTA, J., TENINTY, L. and FORTUNE, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2, 86-99. <https://doi.org/0.1352/2326-6988-2.2.86>
- THOMPSON, J. R., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., TASSE, M. J., WEHMEYER, M. L. and HUGHES, C. (2023). *Support Intensity Scale-Adult Version*, user's manual (2nd Ed.). AAIDD.
- THOMPSON, J. R., WEHMEYER, M. L., HUGHES, C., SHOGREN, K. A., SEO, H., LITTLE, T. ... TASSE, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale—Children's Version (SIS-C). Interview and profile form*. AAIDD.
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.in.org/disability/convevntion/convention.shtml>
- UNIVERSAL DECLARATION OF HUMAN RIGHTS. (1948). *The UN Declaration of Human Rights (UDHR)*. United Nations General Assembly.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. and NAVAS, P. (2023). A systematic approach to implementing, evaluating, and sustaining the shared citizenship paradigm. *Behavioral Sciences*, 13. <https://doi.org/10.3390/bs/13120970>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. and GÓMEZ, L. E. (2023). The quality of life supports model as a major component in applying the quality of life framework. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), 12468. <https://doi.org/10.1111/jppi.12468>

LA CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD INCLUSIVA

The Construction of an Inclusive Society

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO

Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. España
verdugo@usal.es

Recepción: 17 de septiembre de 2024

Aceptación: 2 de octubre de 2024

RESUMEN: El artículo describe el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos, propuesto por Schalock y Verdugo, como enfoque vertebrador de los procesos de transformación exigidos por el cambio cultural necesario para que los derechos de igualdad, justicia social y participación en la comunidad de las personas con discapacidad sean una realidad. Se propone, primero, el uso de la expresión discapacidades intelectuales y del desarrollo que agrupa a distintos colectivos de discapacidad con afectaciones cognitivas, con el fin de aclarar la utilidad de la propuesta en todos los colectivos que implica. Posteriormente, se comentan sucintamente los principales modelos teóricos que han sustentado las prácticas profesionales y organizacionales, y que siguen vigentes en algunos ámbitos, así como los principales componentes y características del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos. Para la construcción de una sociedad inclusiva se requieren importantes transformaciones del trabajo que realizan las organizaciones sociales, así como de la política social vigente. En este sentido, se sugiere la importancia del alineamiento vertical y horizontal de las acciones en las distintas fases de un modelo lógico.

PALABRAS CLAVE: Discapacidades intelectuales y del desarrollo; calidad de vida; apoyos; derechos; cambio cultural; alineamiento; inclusión social.

ABSTRACT: The article describes the Quality of Life and Supports Model proposed by Schalock and Verdugo as the backbone approach for the transformation processes

required by the cultural change necessary to realize the rights to equality, social justice and participation in the community of people with disabilities. First, the use of the term “intellectual and developmental disabilities” is proposed, which groups together different disability groups with cognitive impairments, to clarify the usefulness of the proposal in all groups involved. The paper then briefly discusses the main theoretical models that have underpinned professional and organizational practices and are still in force in some areas, as well as the main components and characteristics of the model of quality of life and supports. The construction of an inclusive society requires important changes in the work of social organizations as well as in current social policies. In this sense, the importance of vertical and horizontal alignment of actions in the different phases of a logic model is suggested.

KEYWORDS: Intellectual and developmental disabilities; quality of life; supports; rights; cultural change; alignment; social inclusion.

1. Discapacidades intelectuales y del desarrollo

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido objeto de discriminación y exclusión. Sin embargo, gracias al avance del conocimiento científico se ha logrado una comprensión más profunda y empática de sus necesidades.

En los últimos años estamos asistiendo a un cambio de paradigma, pasando de un enfoque centrado en las deficiencias individuales hacia otro enfoque que prioriza las necesidades de apoyo dirigidas al ejercicio de derechos como cualquier otro ciudadano y a lograr una plena participación social.

La discapacidad es un concepto amplio que abarca una gran variedad de condiciones, cada una con sus propias particularidades. Lo que tienen en común todas ellas es la necesidad de que se desarrolle una política pública común basada en los derechos, los apoyos y la mejora de la calidad de vida.

Las *Discapacidades del Desarrollo* (en adelante DD) son un conjunto de condiciones que se manifiestan antes de los 22 años y que limitan significativamente las capacidades de una persona en tres o más áreas de su vida, como la comunicación, el autocuidado, la vida en el hogar, las habilidades sociales, la salud, la educación, el trabajo o el ocio. Estas limitaciones requieren de apoyos y servicios a largo plazo.

Las *Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo* se refieren a un campo amplio que combina situaciones en las que existe una discapacidad intelectual (en adelante DI) y otras discapacidades como el síndrome de Down, la parálisis cerebral o el autismo (Schalock y Luckasson, 2020; Schalock *et al.*, 2021; Verdugo, 2020), y hoy es un campo delimitado de estudio e investigación, desarrollo de políticas, prestación de servicios y apoyos, que cuenta con organizaciones y revistas científicas que se centran tanto en la DI como en las DD, sin detrimento del estudio dedicado a cada etiología o tipo particular de discapacidad, que siempre puede aportar claves explicativas relevantes para la evaluación y la intervención específicas.

2. Lenguaje, etiquetas clasificatorias y diagnósticos

El lenguaje utilizado para referirse a las personas con discapacidad influye en las actitudes y en la construcción de una sociedad más inclusiva. Se puede decir que hasta que no descartemos el uso de las clasificaciones en nuestra habla habitual no eliminaremos las limitaciones atribuidas, por su simple uso, a las personas con discapacidades cognitivas (Treanor, 2020). Por ello, urge hacer una reflexión sobre el Uso del Lenguaje apropiado más que enzarzarse en discutir que término es más beneficioso, pues todos los términos referidos a la discapacidad acaban acumulando connotaciones negativas, rechazos o énfasis discriminador.

La principal regla de uso en el comportamiento cotidiano es llamar e identificar siempre a las personas por su nombre y centrarnos en sus necesidades de apoyo, evitando el uso de las generalizaciones de un diagnóstico o clasificación en la cual les encuadramos. Las etiquetas procedentes de clasificaciones científicas de la población deben limitarse a los momentos profesionales expertos donde se busca una comprensión de la persona y su funcionamiento alejado de la norma o donde se toman decisiones de ayuda y apoyo. Pero, fuera de esos ámbitos expertos, las clasificaciones o etiquetas diagnósticas no sirven para conocer y apoyar apropiadamente a una persona, que siempre es diferente a otra, y diferente según va creciendo y cambiando de contexto. La etiqueta sirve, muchas veces, para discriminar a la persona y ubicarla en un “mundo” diferente, donde comienza la duda sobre sus derechos.

La búsqueda de unas expresiones más adecuadas para referirse a la discapacidad ha llegado a situaciones confusas e insólitas, donde la falta de fundamentación (diversidad funcional), la moda (capacidades especiales) o los enfoques reduccionistas de algunas escuelas científicas (neurodiversidad) se han hecho populares, pero no explican ni ayudan a entender a la persona. Parece que se olvida que, como ha dicho la OMS, la discapacidad es parte de la experiencia humana, y la mayor parte de la población convivirá con una discapacidad una parte importante de su vida. Por ello, hay que saber en qué ocasiones está justificado usar el lenguaje científico, que solamente debe ser cuando beneficia la comprensión o las decisiones de ayuda. Y la mejor opción respecto al habla común, cuando se hace necesario, es normalizar el uso de la palabra discapacidad, poniendo a la persona por delante, claro.

Hoy existen dos modos apropiados de referirse a quienes tienen discapacidad: o utilizamos el lenguaje que da prioridad a la persona o el lenguaje que da prioridad a la identidad. El primero hace hincapié en la persona (“personas con discapacidad”) y no en su discapacidad o enfermedad, resaltando la igualdad y los mismos derechos respecto a cualquier otro ciudadano. Este es el lenguaje utilizado habitualmente por profesionales, investigadores, políticos y, en muchas ocasiones, las propias personas con discapacidad y sus familias. En el lenguaje que da prioridad a la identidad, la discapacidad se convierte en el centro de atención, lo que permite a la persona reivindicar su discapacidad o su enfermedad crónica y elegir su identidad en lugar de permitir que otros la nombren o seleccionen términos con connotaciones e implicaciones negativas. A menudo se utiliza como expresión de orgullo

cultural y como reivindicación de una discapacidad o una afección crónica que en su día confirió una identidad negativa (APA, 2021). Ambas opciones, prioridad de la persona o prioridad de la identidad, son el lenguaje actual recomendado, el cual se encuentra muy lejos de los eufemismos o propuestas poco pensadas y con cierta presencia en España como las desafortunadas expresiones citadas anteriormente. Estas expresiones inadecuadas han sido criticadas por las principales organizaciones de la discapacidad (CERMI, Confederación Plena inclusión España y otros) por generar invisibilidad de las personas con discapacidad, pues bajo esas etiquetas cabemos todos, de modo que pierden su función: la de designar a quienes necesitan apoyos y ayudas específicas por esa condición.

3. Modelo de Calidad de Vida

Cuando utilizamos la palabra modelos, hacemos referencia a los paradigmas y enfoques del conocimiento científico. Estos términos son polisémicos y se utilizan para sintetizar ideas y mejorar la comprensión de fenómenos complejos. Los principales modelos que se han utilizado para la comprensión de la discapacidad y el desarrollo de prácticas profesionales eficaces y útiles son:

1. Modelo biomédico: es un enfoque centrado en la etiología, genética y fisiopatología de la discapacidad, buscando reducir o eliminar síntomas. Este modelo ha sido criticado por no considerar los determinantes sociales de la salud y por asignar un papel pasivo a los pacientes.
2. Modelo de rehabilitación: plantea la discapacidad como una consecuencia de las capacidades limitadas de la persona y plantea estrategias terapéuticas para mejorar el desempeño laboral y funcional. Aunque ha evolucionado hacia un enfoque más social, sigue siendo criticado por su enfoque en las deficiencias individuales.
3. Modelo psicoeducativo: se centra en el aprendizaje, conducta adaptativa y funcionamiento intelectual, y tiene su campo más aplicado en el desarrollo de estrategias educativas y apoyos para las personas con discapacidad.
4. Modelo sociocultural: se basa en la interacción entre la persona y su entorno, argumentando que la discapacidad es una construcción social que depende de barreras físicas y sociales. Se enfatizan la accesibilidad, la inclusión y los derechos humanos.

En los últimos años, desde la promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006), se ha impulsado la necesidad de un enfoque basado en *derechos*, vinculando la discapacidad con la igualdad, no discriminación y participación en la comunidad.

Los distintos modelos expuestos han sido predominantes cronológicamente según aparecen presentados, siendo la propuesta actual más aceptada y seguida la de un *modelo socioecológico*, que considera la discapacidad como fluida y dependiente

de las limitaciones funcionales y el entorno de las personas, buscando adaptar los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Este modelo es el de *Calidad de Vida*.

El Modelo de Calidad de Vida persigue mejorar el bienestar y el funcionamiento de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, destacando la importancia de ofrecer respuestas concretas en entornos naturales.

La noción de calidad de vida en el campo de la discapacidad intelectual se ha ido alejando de los enfoques centrados en el diagnóstico o rehabilitación, enfocándose en promover objetivos y metas valorados por la persona y vinculados al bienestar personal en el funcionamiento cotidiano. Por eso se da importancia a lo que denominamos resultados personales.

El modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2012, 2013a) ha sido el más aceptado, difundido y seguido en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, tanto en publicaciones científicas como en la práctica profesional, destacando por su enfoque multidimensional y centrado en la persona (Van Hecke *et al.*, 2018). Ha influido en áreas vitales muy diferentes, como son la educación, los servicios sociales y la salud, y ha permitido avanzar en la inclusión educativa y social, el empleo y muchos otros ámbitos.

Se pueden destacar como las características más importantes del modelo:

1. La multidimensionalidad: considera diversos aspectos del bienestar individual, por lo que se compone de ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, auto-determinación, inclusión social y derechos.
2. Tiene en cuenta aspectos subjetivos y objetivos: combina la importancia de las experiencias personales con las evaluaciones externas, prestando especial atención a las primeras cuando se establecen planes individuales de apoyo y a las segundas cuando se quiere constatar avances o comparar resultados. En la medida de lo posible conviene siempre evaluar lo que la persona quiere y también lo que los datos de evaluación de profesionales y familiares resaltan.
3. Plantea una perspectiva de sistemas: los factores sociales, culturales y físicos juegan un papel importante, razón por la cual en los últimos años se está haciendo un importante desarrollo para conocer y activar el apoyo en el contexto o comunidad próxima a la persona.
4. Se entiende la calidad de vida de una manera dinámica: no existe un tope en la calidad de vida, pues los objetivos de mejora individual van relacionados siempre con el deseo de la persona, la cual siempre renueva sus anhelos según va consiguiendo metas (Esquirol, 2018). Por ello, la comprensión de la calidad de vida en cada persona cambia según las circunstancias y contextos de la persona.
5. Es un enfoque holístico: es global, no reduccionista, por lo que va más allá de la salud física o mental, de la educación o del empleo, abarcando todos los aspectos de la vida de la persona.

4. La unión de calidad de vida y apoyos

El Modelo de Calidad de Vida ha confluído en los últimos años con el enfoque de *apoyos*, integrando dos perspectivas fundamentales: lo que es importante (calidad de vida) y cómo lograrlo (apoyos). Este enfoque permite plantear una intervención más efectiva, centrada en las necesidades individuales para mejorar el bienestar personal.

Los sistemas de apoyos se centran en ajustar las competencias de las personas con las demandas del ambiente. Se han desarrollado herramientas para evaluar necesidades de apoyo (SIS y SIS-C; Verdugo *et al.*, 2006, 2007, 2020, 2021) y estrategias para alinear estas con los objetivos y resultados personales de cada individuo. Los apoyos pueden ser genéricos (disponibles para todos) o especializados, y deben ser accesibles, sostenibles y centrados en mejorar los resultados de la persona.

Los componentes clave del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos consisten en que (Verdugo *et al.*, 2023):

1. Se basa en unos valores esenciales: como el respeto a la dignidad, autodeterminación y capacidad de mejora de las personas con discapacidad.
2. Abarca ocho dimensiones de la calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.
3. Implementa acciones desde los sistemas de apoyo: que son los recursos y las estrategias para prevenir o mitigar discapacidades; promover desarrollo, educación y bienestar, y mejorar el funcionamiento personal.
4. Tiene en cuenta las condiciones facilitadoras: se refiere a los elementos contextuales que apoyan la implementación del modelo, como la participación en la comunidad, el sentido de pertenencia y la accesibilidad de los apoyos.

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos está siendo utilizado también para desarrollar indicadores que evalúan la implementación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y se está empleando como una herramienta para la toma de decisiones en políticas públicas (Jenaro y Verdugo, 2024). Además, se utiliza para promover la autodeterminación, la inclusión social y el respeto a los derechos de las personas con discapacidad en diversos entornos (Gómez *et al.*, 2022, 2023; Navas *et al.*, 2012; Verdugo *et al.*, 2012). La aplicación del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos promueve un enfoque integral que combina bienestar, derechos y apoyos personalizados, asegurando que las personas con discapacidad puedan vivir una vida de calidad y participar plenamente en la sociedad.

5. Construcción de una sociedad inclusiva

A lo largo de varias décadas, se han desarrollado distintas teorías y enfoques, como los presentados en apartados anteriores, que, tras centrarse en examinar y

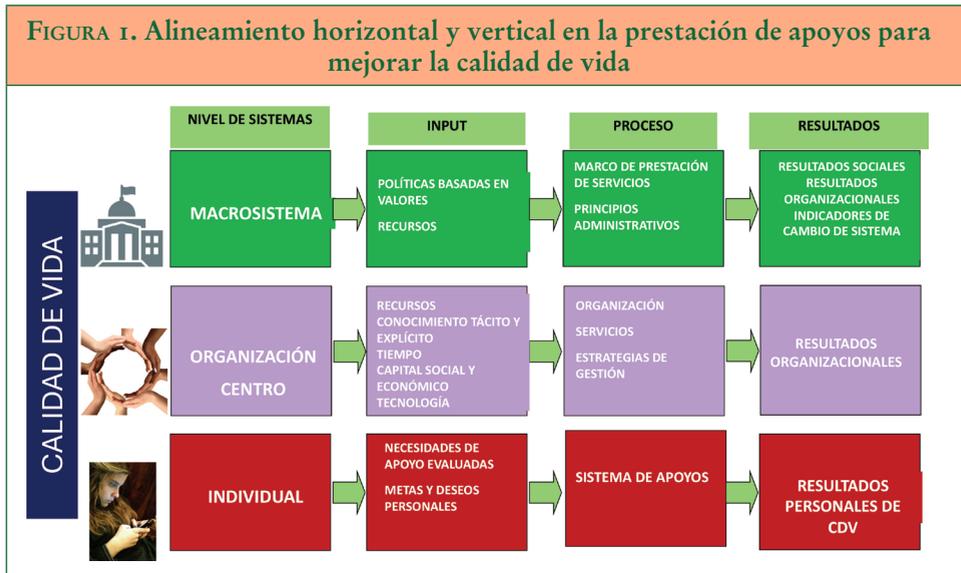
reducir las llamadas deficiencias de las personas teniendo solamente en cuenta variables personales, buscan actualmente mejorar la inclusión social y la igualdad de derechos.

Aunque las ideas y las soluciones a los problemas y dificultades que afrontan las personas con discapacidad están claras hoy, el avance está siendo muchísimo más lento porque avanzar en la igualdad de derechos respecto a otros ciudadanos con medidas eficaces supone un *cambio cultural* de gran complejidad. Ciertamente, nos encontramos en un escenario de nueva ‘construcción social’ que afecta a las creencias, las actitudes y las respuestas sociales existentes. En todo caso, no son tiempos de beneficencia o asistencia, sino de derechos y de plena ciudadanía; y tampoco son momentos de obviar a las personas con discapacidad en lo que respecta a las decisiones importantes en sus vidas (que suelen ser tomadas por otros: familiares, profesionales, administraciones), sino de empoderamiento, autorrepresentación y apoyos adecuados en la toma de decisiones cuando sea necesario. Por eso se habla también de un Paradigma de Ciudadanía Compartida (Luckasson *et al.*, 2024; Schalock *et al.*, 2022).

Los cambios culturales, como lo es el pasar de una sociedad, escuela, empresa o comunidad segregadora y discriminadora a otra inclusiva y solidaria, involucran cambios relevantes en las ideas, las normas sociales y los comportamientos de grupos de personas, algo que sucede lentamente en una escala cuando menos de décadas (Varnum y Grossman, 2017). Y es muy importante, para que se hagan realidad los cambios culturales respecto a las personas con discapacidades intelectuales y significativas, que la ciudadanía esté activa, planificando y realizando muchas acciones conjuntas en diferentes ámbitos, todas ellas basadas en *valores* diferentes (Verdugo, 2011; Williams, 1983).

Los valores forman la base de los modelos mentales, que son la base para generar creencias, actitudes y comportamientos en la sociedad, comenzando por aquellos que trabajan o apoyan a las personas con discapacidad. Esos modelos mentales conforman la visión y la cultura de una organización, incluida la creencia de que las organizaciones pueden evaluarse a sí mismas y cambiar (Schalock *et al.*, 2018).

Desde el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (Schalock y Verdugo, 2002, 2013a) se plantea que, para entender la complejidad del cambio social necesario para el logro de una sociedad inclusiva, en el cual estamos inmersos desde finales del siglo pasado, es clarificador hablar de la necesidad de que exista un *alineamiento horizontal y vertical* (ver Figura 1) de las distintas fases y los distintos niveles del sistema involucrados en los procesos de cambio, los cuales son examinados desde un enfoque de modelo lógico (Schalock y Verdugo, 2012, 2013a, b; Schalock, Verdugo *et al.*, 2018; Schalock *et al.*, 2008, 2016). El modelo lógico es un marco organizativo para articular la relación entre la filosofía del programa, el marco conceptual, las actividades y los efectos. Los distintos niveles del sistema (micro, meso y macro) se refieren al plano individual, organizacional y social, lo que podemos relacionar directa y correlativamente con las prácticas profesionales y la participación de la persona y su familia; las prácticas organizacionales y las decisiones de gestión, y el papel que desempeñan las administraciones. Cada uno de esos niveles tiene unas



fases críticas (input o entrada, proceso o rendimiento y resultado) que deben sincronizarse entre sí para una obtención de mejores resultados.

En el alineamiento horizontal todos los elementos de entrada y proceso de los tres niveles del sistema se relacionan tanto con resultados de las políticas como de resultados personales, resultados organizacionales y resultados sociales. Y en la alineación vertical se busca la máxima eficacia y eficiencia al alinear los tres niveles (individuo, organización y sistema de prestación de servicios) del sistema. Las interrelaciones entre el individuo, la organización y el sistema de prestación de servicios (y la sociedad) nos permite ver patrones de interdependencia y planificar el futuro.

El pensamiento de sistemas con el alineamiento de fases y niveles constituyen una teoría del cambio, y lo proponemos como hoja de ruta para ayudar en los procesos de transformación social y de las organizaciones y crear valor e innovación en la prestación de servicios educativos y sociales (Schalock y Verdugo, 2012, 2013a). En el nivel individual, la alineación horizontal establece una secuencia lógica entre la evaluación objetiva de las necesidades de apoyo sumada a la incorporación de las metas y deseos de las personas (planificación centrada en la persona) para decidir un sistema de apoyos que permita obtener resultados personales medibles. Desde el plano organizacional, la secuencia lógica o sincronía debe darse entre la optimización de los recursos y la implementación de prácticas y políticas centradas en la persona, con el desarrollo de servicios de la organización y la consecución de resultados personales agregados y de mejorar los entornos inclusivos que mejoren el bienestar personal por medio de la participación de la persona (Schalock

et al., 2014, 2018). Esto permite a las organizaciones de apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo informar, supervisar, evaluar mediante indicadores personales, familiares y sociales, y mejorar la calidad. En el plano de las administraciones o de la política pública se proponen cuatro directrices: realizar un análisis contextual, asumir un enfoque basado en los valores de la Convención de la ONU, alinear horizontal y verticalmente la prestación de servicios y desarrollar alianzas para la implementación de las políticas (Verdugo *et al.*, 2017).

Para ir concluyendo, el marco teórico, basado en evidencias, proveniente de la unión de los modelos de calidad de vida y apoyos, encuentra su aplicación y utilidad en cuatro ámbitos: provisión de apoyos, evaluación de resultados centrada en la persona, transformación de las organizaciones y cambio de sistemas. Correlativamente sirve para alinear las necesidades de apoyo de una persona con las estrategias de apoyo individualizadas y sus resultados significativos; conectar prácticas profesionales individuales con las prioridades y misiones de las organizaciones; sincronizar las políticas y toma de decisiones entre las organizaciones y el sistema general; y desarrollar un esquema conceptual basado en valores para las políticas de discapacidad, y establecer parámetros para la evaluación centrada en la persona (Verdugo *et al.*, 2021).

6. Referencias bibliográficas

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
- ESQUIROL, J. M. (2018). *La penúltima bondad*. Acantilado.
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., AL-HALABÍ, S., SWERTS, C., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191.
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., SIERRA, M., PÉREZ, P. y VERDUGO, M. Á. (2023). The #Rights4MeToo Scale: A tool to monitor compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Siglo Cero*, 54(3), 11-33.
- JENARO, C. y VERDUGO, M. Á. (2024). *Disability-relevance of quality assurance systems in social services. Spain*. Publications Office of the European Union.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L. y BRADLEY, V. J. (2024). Diffusion of the Shared Citizenship Paradigm: Strategies and next steps. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(5), 362-376.
- NAVAS, P., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- ONU. (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- SCHALOCK, R. L., LEE, T., VERDUGO, M. Á., SWART, K., CLAES, C., VAN LOON, J. y LEE, C. S. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 45, 110-118.

- SCHALOCK, R. L. y LUCKASSON, R. (2020). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. En L. M. GLIDDEN, L. J. ABBEDUTO, L. I. MCINTYRE y M. J. TASSÉ (Eds.), *APA Handbook of intellectual and developmental disabilities, Vol. 1: Foundations* (pp. 385-424). American Psychological Association.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSE, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [M. Á. VERDUGO y P. NAVAS (traductores), *Discapacidad intelectual: Definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos* (12.^a edición). Hogrefe TEA Ediciones, 2021].
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. y SHOGREN, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426-443.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. y VERDUGO, M. Á. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. [Trad. español: *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza, 2003].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2013a). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Alianza. [A *Leadership Guide to Redefining Intellectual and Developmental Disabilities Organizations: Eight Successful Change Strategies*. Brookes, 2012].
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2013b). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., BONHAM, G. S., FANTOVA, F. y VAN LOON, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á y LEE, T. (2016). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 56, 56-63.
- TREANOR, D. P. (2020). *Intellectual disability and social policies of inclusion. Invading consciousness without permeability*. Palgrave-MacMillan.
- VAN HECKE, N., CLAES, C., VANDERPLASSCHEN, W., DE MAEYER, J., DE WITTE, N. y VANDELDELDE, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137, 335-351.
- VARNUM, M. E. y GROSSMANN, I. (2017). Cultural change: The how and the why. *Perspectives on Psychological Science*, 12(6), 956-972.
- VERDUGO, M. Á. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42(4), 18-23.
- VERDUGO, M. Á. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. [Archivo pdf]. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/terminologia-y-clasificacion-sobre-discapacidades-intelectuales-y-del-desarrollo/>

- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GUILLÉN, V. M., AMOR, A., AGUAYO, V., VICENTE, E. y JIMÉNEZ, P. (2021). *Escala SIS-C de Evaluación de las Necesidades de Apoyo para niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Universidad de Salamanca. Publicaciones del INICO.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*. TEA.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., IBÁÑEZ, A. y GÓMEZ, L. (2006). Validation of the Spanish version of the Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 274.
- VERDUGO, M. Á., JENARO, C., CALVO, I. y NAVAS, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234-246.
- VERDUGO, M. Á., NAVAS, P. A., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). The quality of life supports model: twenty five years of parallel paths have come together. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. doi: <https://doi.org/10.14201/scero2021523928> [El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos].
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2023). The Quality of Life Supports Model as a major component in applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-5. Published online, 10/07/2023.
- WILLIAMS, R. (1983). *Culture and society, 1780-1950*. Columbia University Press.

ANALYZING CONTEXT TO IMPROVE OUTCOMES: RESEARCH AND BEST PRACTICES

Analizar el contexto para mejorar los resultados: investigación y buenas prácticas

Karrie A. SHOGREN

University of Kansas. EE. UU.

shogren@ku.edu

Recepción: 27 de agosto de 2024

Aceptación: 22 de octubre de 2024

ABSTRACT: Context matters in the lives of people with intellectual and developmental disabilities and is acknowledged as an influencing factor in various approaches to understanding and developing systems of supports. However, there is not a shared and common understanding of context, how to operationalize it, and how to leverage contextual analysis to drive change in outcomes for people with intellectual and developmental disabilities. Researchers have engaged in work to operationally define context, recognize the multidimensionality of context, and define methods (i. e., contextual analysis) to assess contextual factors and drive systemic change. This paper provides an overview of this work, highlighting how a multidimensional understanding of context as multifactorial, multilevel, and interactive can recognize the totality of circumstances that comprise context. Using this understanding can drive contextual analysis and the implementation of a context-based change model to enhance personal outcomes. Ways contextual analysis can advance the adoption of a shared citizenship paradigm to advance personal and systemic outcomes is described.

KEYWORDS: Context; personal outcomes; best practices.

RESUMEN: El contexto es importante en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y se reconoce como un factor influyente en diversos enfoques para comprender y desarrollar sistemas de apoyo. Sin embargo, no existe

una comprensión compartida y común del contexto, cómo hacerlo operativo y cómo aprovechar el análisis contextual para impulsar cambios para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los investigadores han trabajado para definir operativamente el contexto, reconocer su multidimensionalidad y definir métodos (i. e., análisis contextual) para evaluar los factores contextuales e impulsar el cambio sistémico. Este artículo proporciona una visión general de este trabajo, destacando que una comprensión multidimensional del contexto como multifactorial, multinivel e interactivo puede identificar la totalidad de las circunstancias que lo componen. El uso de esta comprensión puede impulsar el análisis contextual y la implementación de un modelo de trabajo de campo basado en el contexto para mejorar los resultados personales. Se describen las formas en que el análisis contextual puede promover la adopción de un paradigma de ciudadanía compartida para promover resultados personales y sistémicos.

PALABRAS CLAVE: Contexto; resultados personales; buenas prácticas.

1. Analyzing context to improve outcomes: Research and best practices

The term context is widely used in the intellectual and developmental disability field, and understanding context has been identified as key to supporting enhanced outcomes for people with intellectual and developmental disabilities. Context and its role in human functioning has been referenced in the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) *Terminology and Classification Manuals* since 2002 (Luckasson *et al.*, 2002; Schalock *et al.*, 2010; Schalock *et al.*, 2021), and in the *International Classification of Functioning, Disability, and Health* (ICF; World Health Organization, 2001, 2007). The role that context plays in disability policy development, implementation, and evaluation has also been discussed around the globe (Buntinx, 2006; Schalock, 2017; Turnbull and Stowe, 2017; Verdugo *et al.*, 2017) and the importance of understanding contextual factors in advancing disability and human rights are reflected in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006).

While there is broad recognition that context matters in the lives of people with intellectual and developmental disabilities, there has been a lack of a clear, operational definition of context in the field. For example, Shogren *et al.* (2014) identified, in a systematic literature search, over 117,000 articles published that referenced context and disability with 85,000 of these articles published in the 2000s. And the number has likely increased since this article was published. More recent analyses have suggested that while context remains commonly identified as a key factor in research, it is often used narrowly to refer to the investigation of a specific aspect of context, rather than recognizing the multidimensional nature of context (Shogren *et al.*, 2020). To address the lack of a common operational definition or framework for understanding context, over the past decade researchers have engaged in work to further operationalize context (Shogren *et al.*, 2014), define methods (i. e., contextual analysis) to assess contextual factors (Shogren, Schalock *et al.*, 2018) and drive

systemic change (Shogren, Luckasson *et al.*, 2018), and recognize the multidimensionality of context (Shogren *et al.*, 2020).

The goal of this work has been to advance research and practice that enhances personal outcomes as well as advance systemic changes that challenge barriers and biases that limit opportunities for people with disabilities to access effective systems of supports aligned with a shared citizenship paradigm that focuses on the “engagement and full participation of people with IDD as equal, respected, valued, participating, and contributing members of every aspect of the society” (Schalock *et al.*, 2022, p. 65). In the sections that follow, we described each of these areas of work, highlighting how they can advance research, policy, and practice in the intellectual and developmental disability field.

2. Operational definition

In early work (Shogren *et al.*, 2014), we conducted a comprehensive review of the literature, concluding that there was not a consensus definition of context despite the widespread use of the term in lay, technical, and research publications. To address this need, we synthesized the literature and introduced a consensus definition of context:

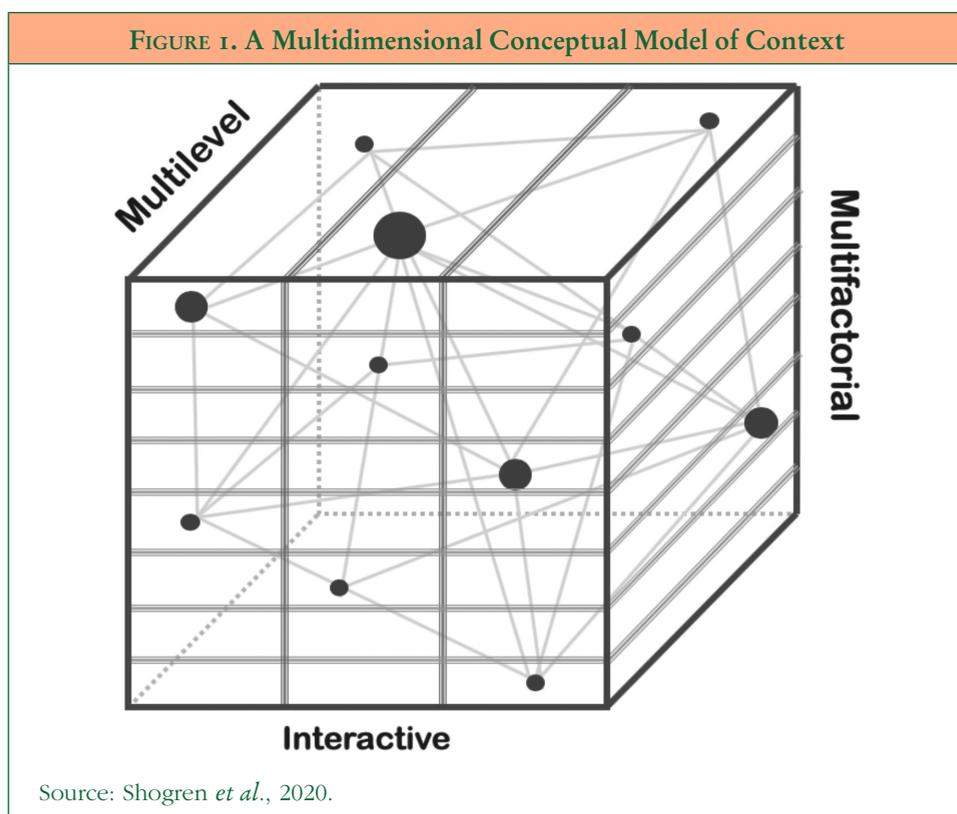
Context is a concept that integrates the totality of circumstances that comprise the milieu of human life and human functioning. Context can be viewed as an independent and intervening variable. As an independent variable, context includes personal and environmental characteristics that are not usually manipulated such as age, language, culture and ethnicity, gender and family. As an intervening variable, context includes organizations, systems, and societal policies and practices that can be manipulated to enhance functioning. As an integrative concept, context provides a framework for: (a) describing and analyzing aspects of human functioning such as personal and environmental factors, supports planning, and policy development; and (b) delineating the factors that affect, both positively and negatively, human functioning (Shogren *et al.*, 2014, p. 110).

As we have applied this definition, over time, we have identified *six assumptions* that are essential to the application of the definition.

1. Human functioning is influenced by context.
2. Context is multifactorial, multidimensional, and interactive.
3. Context is best understood from the perspective of the individual and his/her values, personal goals, and personal desires.
4. Context influences human functioning by acting as an independent variable or an intervening variable.
5. Context is observable and measurable.
6. Responsive contexts can be built that enhance personal outcomes (Shogren *et al.*, 2021).

3. Multidimensional Model of Context

To reflect this definition and assumptions, it is necessary recognize the “totality of circumstances” that reflect context, moving away narrow applications. A multidimensional understanding of context (see Figure 1) provides a framing to comprehensively consider context as multifactorial, multilevel, and interactive (Shogren *et al.*, 2020). Multifactorial refers to the array of personal and environmental factors that influence the lives of people across contexts. These factors both shape one’s personal culture and outcomes as well as reflect the overarching factors that can facilitate (e. g., adoption of the shared citizenship paradigm and social-ecological, strengths-based understandings of disability in policies, organizations, and practice) and hinder (e. g., structural racism and ableism reflected in policies and practices that limit access and opportunities) valued outcomes. Multilevel refers to the layers of influence within which contextual factors shape how people live, learn, work, and enjoy life. An ecological framework (Bronfenbrenner, 1979) is used to define these layers and includes the: *micro* or the immediate social setting including the person, family, close



friends, and advocates; *meso* that includes the neighborhood, community, and any organizations providing supports; and *macro* that includes the larger policy context and supports delivery system, and the overarching pattern of culture, society, country, or sociopolitical influences. Finally, context is interactive as factors operate across the layers of influence, creating a complex web of influence amplifying various levels and factors for each person. Recognition of this interactivity necessitates efforts to build systems of supports that recognize that addressing only one contextual level or factor will not authentically address the totality of experiences that define each person's context, their cultural and social identities, and needed systems of supports.

Conceptualizing context as a multidimensional phenomenon and understanding its multilevel, multifactorial, and interactive properties advances a comprehensive framework that can be used to guide contextual analysis which seeks to recognize the multiple levels and factors that shape a person's life and outcomes over time to enhance personal and societal outcomes. Only by understanding and targeting these complex interactions can the potential of context and contextual analysis be used to make change at the individual, family, organization, community and system level. Further, when such change occurs within the context of the shared citizenship paradigm (Luckasson *et al.*, 2023; Schalock *et al.*, 2022), reframing of systems of supports can occur to enhance outcomes that advance self-determination, full citizenship, lifelong learning, productivity, wellbeing, inclusion in society and community life, and human relationships.

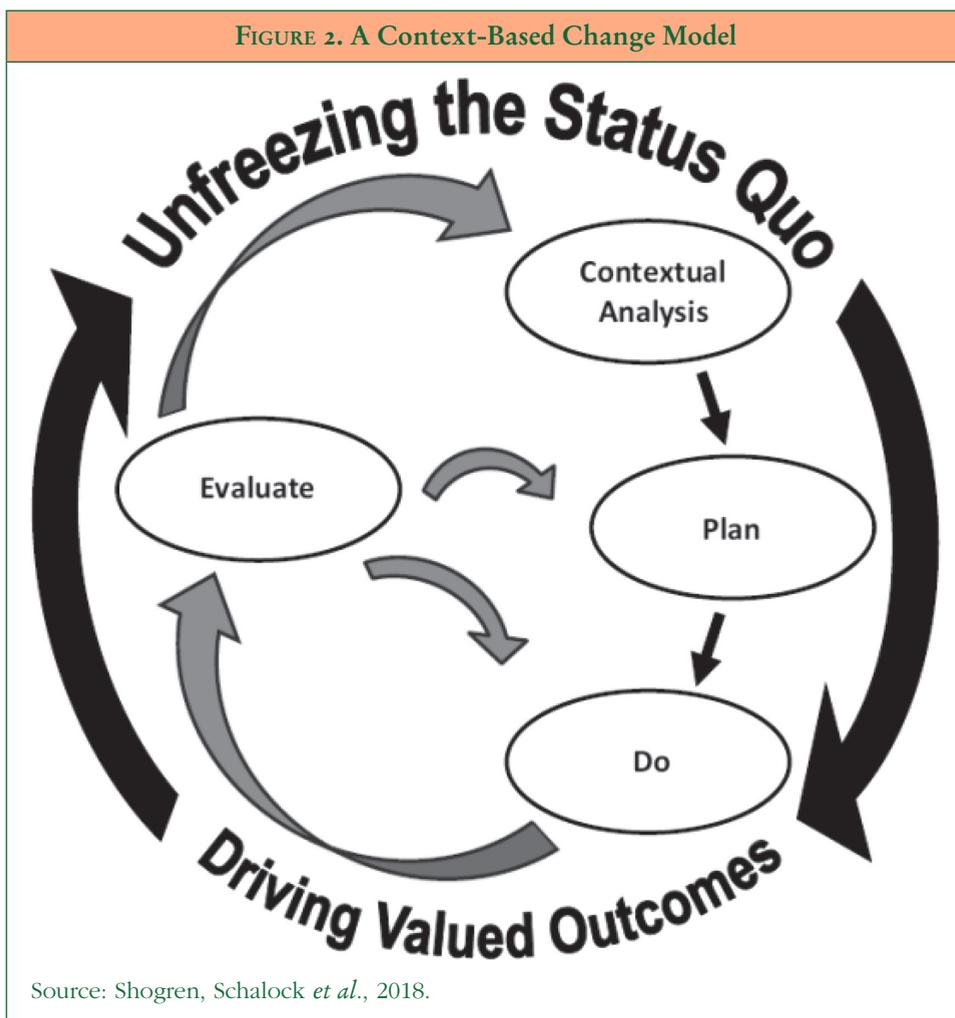
4. Contextual analysis

Based on a multidimensional understanding of context, a context-based change model can be adopted across ecological levels to unfreeze the status quo and drive valued outcomes at the individual, family, community, organization, and societal level (Shogren, Schalock *et al.*, 2018). We have identified five key steps involved in conducting a contextual analysis to enable context-based change. These five steps included identifying (1) the contextual factors that hinder change, (2) the discrepancies between where one is and where one wants to be, (3) the forces for change that will increase momentum and receptivity, (4) ways to promote adoption and application, and (5) ways to increase stakeholder participation in making change (Shogren, Schalock *et al.*, 2018).

Further, we are increasingly recognizing that contextual analysis can be applied at the individual or micro level to enhance personal outcomes, as well as at the meso and macro level to bring about change through unfreezing the status quo and enhancing personal outcomes through systemic change (Shogren, Schalock *et al.*, 2018). We have specifically described how contextual analysis can be used by systems to address their responsibility to build contexts that increase responsiveness to contextual factors and leverage the power of contextual analysis to enhance personal outcomes through community, organization and system practices (Shogren, Luckasson *et al.*, 2018). This responsibility entails both being responsive to how people with a disability and their families perceive the contextual factors that impact their lives and implementing change

strategies based on contextual analysis and a context-based change model such as that shown in Figure 2 (Shogren, Schalock *et al.*, 2018). In doing so, organizations and systems can be more effective in leveraging the power of context.

Thus, in conducting a contextual analysis organizations and systems can seek to “plan, do, and evaluate” as shown in Figure 2. Table 1 provides additional details on each of these steps and how they can be applied to advance outcomes aligned with a multidimensional perspective of context. To advance contextual analysis aligned



with a shared citizenship paradigm to advance meaningful personal and systemic outcomes, we recommend (Shogren *et al.*, 2021):

1. *Identify the multidimensional properties of context.* As discussed in reference to the multidimensional model of context presented in Figure 1, context is multilevel, multi-factorial, and interactive. These properties inform the multiple applications of context and highlight the interactive impact of context-based change strategies.
2. *Use contextual analysis as the analytic or measurement method to study and understand context.* As described in Table 1, contextual analysis can be used for a number of knowledge-generating purposes. Chief among these are: (a) identify contextual factors that hinder change and forces that facilitate change at the individual or organization/ systems level; (b) identify personal outcome indicators; (c) identify contextual factors that influence valued outcomes across ecological systems; (d) identify interactions between ecological systems and contextual factors; and (e) assess a system's responsiveness to building contexts that enhance personal outcomes.
3. *Implement a context-based change process.* The model presented in Figure 2 and explained in Table 1 identify the key process steps involved in unfreezing the status quo and driving valued outcomes. Important action steps associated with the analysis, plan, do, and evaluate components of the change process are identified in Table 1.
4. *Incorporate a multilevel and multipurpose approach to evaluation.* In reference to a multilevel approach, policy evaluation can focus on the status of personal outcomes and/or the organization or system's responsiveness to build contexts that benefit individuals and society and are aligned with a shared citizenship paradigm.

5. Conclusion

Transformations in the field of intellectual and developmental disabilities are advancing a shared vision for actualizing the shared citizenship paradigm through supporting the full engagement and participation of people with intellectual and developmental disabilities in all aspects of society (Schalock *et al.*, 2022). To enhance the adoption and integration of the shared citizenship paradigm, understanding context is essential and can be used to guide contextual analysis that: (a) determines the broad contextual factors that hinder change and the forces for change that will increase momentum and receptivity for change; (b) ways to promote adoption and application, particularly of systemic changes; and (c) ways to increase lived experience expertise in making change (Shogren, Schalock *et al.*, 2018). Unfreezing the status quo across contexts and advancing systemic changes are necessary to enhance personal outcomes and advance shared citizenship leading to enhanced personal outcomes.

TABLE I. Context-based change model components, examples, and sources for more information

| <i>Model Component</i> | <i>Description</i> | <i>Examples of Information Obtained from a Contextual Analysis or Action Steps Related to Planning, Doing, and Evaluating</i> | <i>Source for Further Explanation of the Model Components</i> |
|------------------------|---|---|--|
| Contextual Analysis | <p>Use contextual analysis to identify:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Contextual factors that hinder change and forces that facilitate change 2. Contextual factors/ supports that influence personal outcomes 3. Contextual factors that influence valued outcomes across ecological systems 4. Interactions between ecological systems and contextual factors | <ul style="list-style-type: none"> • Inflexible mind set • Defect model of disability • Process not outcome evaluation • Person-centered planning • Personalized support strategies • Inclusive environments • Public policies and practices based on human capacity, equity, inclusion, empowerment, and self-determination • Provision of community living supports and residential status • Provision of supported employment programs and work/employment status | <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 15, 101-109.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Figure 1 provides more information about contextual analysis and the context-based change model • Tables 1 and 2 summarize the potential results of contextual analyses involving individuals (Table 1) and organizations/systems (Table 2) |

TABLE I. Context-based change model components, examples, and sources for more information (continuada)

| <i>Model Component</i> | <i>Description</i> | <i>Examples of Information Obtained from a Contextual Analysis or Action Steps Related to Planning, Doing, and Evaluating</i> | <i>Source for Further Explanation of the Model Components</i> |
|------------------------|--|--|---|
| Plan | A disciplined, detailed, forward-focused activity that integrates the results of one or more contextual analyses and targets context-based influencing factors | <ul style="list-style-type: none"> • Identify the current interactions in the life of the person • Prioritize desired personal goals • Address factors that hinder change • Address forces that drive change • Integrate factors that facilitate change • Identify systems of supports elements that enhance personal outcomes | <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 15, 101-109.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Text related to “planning” |
| Do | Operationalizes the “plan component” by implementing specific change strategies that are based on information obtained from the contextual analysis and that incorporate activities identified in the planning process | <ul style="list-style-type: none"> • Procure and coordinate planned systems of supports elements across ecological systems levels • Develop a personal support plan that aligns personal goals and support needs to specific systems of supports elements • Use strategic execution that involves team-developed user-friendly support plans | <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i>, 15, 101-109.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Text related to “doing” <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (in press). Using a multi-dimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i>.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Text regarding “applying the context-based enhancement cycle” |

(continuada)

TABLE I. Context-based change model components, examples, and sources for more information (continuada)

| Model Component | Description | Examples of Information Obtained from a Contextual Analysis or Action Steps Related to Planning, Doing, and Evaluating | Source for Further Explanation of the Model Components |
|------------------------|--|---|---|
| Evaluate | Evaluate the status of personal outcomes; and/or an organization or system's responsiveness to context | <p>Exemplary personal outcome indicators:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Self-determination: makes choices, participates in decision making • Full citizenship: respect, privacy, freedom from exploitation, and freedom of expression • Education/life-long learning: personal growth and development, ongoing education • Productivity: work/employment status, meaningful engagement in activities • Well-being: health status, emotional status, physical status, personal safety • Inclusion in society and community life: community involvement, social inclusion • Human relations: social network, friendships, meaningful relations <p>Exemplary system responsiveness indicators:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thoroughness of the contextual analysis • Alignment of support strategies • Characteristics of the support strategies planned and implemented | <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: Strengthening system responsiveness. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i>, 56, 287-300.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appendix A provides an evaluation framework to assess the quality of a system's responsiveness to context • Text regarding "assessing the quality of a system's responsiveness (pp. 289-291) <p>Shogren, K. A. <i>et al.</i> (in press). Using a multi-dimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. <i>Intellectual and Developmental Disabilities</i>.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Table 4 discusses the alignment of contextual factors, and personal outcome indicators • Table 1 provides specific indicators to assess a system's response to building contexts that enhance personal outcomes for specific indicators |

Note. From Shogren *et al.* (2021).

6. Acknowledgments

The author would like to thank all the people with disabilities and partners across the globe that have participated in this work. She would also like to acknowledge the partnership of Ruth Luckasson and Bob Schalock in all of the ideas shared in this manuscript and to thank the entire Kansas University Center on Developmental Disabilities team who supported this work and made this manuscript possible. Finally, the author would like to thank the leaders of the XII International Scientific Conference on Research on People with Disabilities for their work to advance enhanced outcomes for people with intellectual and developmental disabilities across the globe.

7. Bibliographical references

- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- BUNTINX, W. H. E. (2006). The relationship between the WHO-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) and the AAMR 2002 system. In H. SWITZKY and S. GREENSPAN (Eds.), *What is mental retardation?* (pp. 6-10). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. P. M., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. and TASSE, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L., TASSÉ, M. J. and SHOGREN, K. A. (2023). The intellectual and developmental disability shared citizenship paradigm: its cross-cultural status, implementation and confirmation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(1), 64-76. <https://doi.org/10.1111/jir.12992>
- SCHALOCK, R. L. (2017). Introduction to the special issue on disability policy in a time of change. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 215-222. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.215>
- SCHALOCK, R. L., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. P. M., GOMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSE, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. Á., WEHMEYER, M. L. and YEAGER, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of support* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. and SHOGREN, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 426-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2014). The definition of context and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>

- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: Strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 287-300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.287>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2020). Using a multi-dimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 31(4), 230-243. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- SHOGREN, K. A., SCHALOCK, R. L. and LUCKASSON, R. (2018). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive valued outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(2), 101-109. <https://doi.org/10.1111/jppi.12233>
- TURNBULL, H. R. and STOWE, M. J. (2017). A model for analyzing disability policy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 223-233. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.223>
- UNITED NATIONS. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disability*. <https://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>
- VERDUGO, M. Á., JENARO, C., CALVO, I. and NAVAS, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234-246. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.234>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and youth version*.

ACOMPAÑANDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL HACIA UNA VIDA DE CALIDAD Y CON SENTIDO

To Guide People with Intellectual Disabilities toward a Life of Quality and Purpose

Ana CARRATALÁ MARCO

San Rafael, Fundación Estima de la Comunitat Valenciana. España

ana@csanrafael.org

Recepción: 5 de noviembre de 2024

Aceptación: 11 de noviembre de 2024

RESUMEN: Los seres humanos tenemos una aspiración común, “la Felicidad”, aunque cada uno le atribuya significados bien diferentes. También las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo comparten esta aspiración como seres humanos, aunque tengan menos oportunidades que el resto para lograrla. Descubrir qué hace feliz a cada persona y apoyarla para que pueda alcanzar lo que para ella es una vida plena es el deseo más común de las familias y una tarea ineludible de la labor como profesionales. Pero saber qué hace feliz a una persona o qué da sentido a su vida no es tarea fácil. Aspirar a la felicidad requiere estima de uno mismo, sentirnos merecedores de la vida buena a la que aspiramos. La baja autoestima, resultado de un mal reconocimiento de la dignidad, es el primer obstáculo a superar cuando se trata de apoyar proyectos de vida buena. Además, apoyar estos proyectos requiere alteridad, evitando proyectar nuestra propia concepción de lo bueno, para descubrir lo que verdaderamente es importante para cada persona y apoyarla para que lo viva con la mayor autonomía posible, haciendo aflorar sus capacidades y posibilidades de contribución. El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos ha sido de gran ayuda para identificar formas concretas de mejora en áreas relevantes de la vida de las personas. Entre las ventajas que aporta el modelo destaca su visión holística de la persona, su enfoque sistémico, su capacidad de identificar estrategias de apoyo que impacten en las diferentes dimensiones de la calidad de vida y la capacidad de evaluar si esos apoyos son los adecuados. La Planificación Centrada en la Persona, como enfoque y como metodología, tiene su mayor aportación en el hecho de permitirnos profundizar en los significados que cada persona

otorga a eso que llamamos Felicidad o Vida Buena, identificando la forma de avanzar hacia ese ideal con otras personas en el seno de sus comunidades.

PALABRAS CLAVE: Felicidad; dignidad; proyectos de vida buena; apoyos; oportunidades; calidad de vida.

ABSTRACT: Human beings have a common aspiration, “Happiness”, although each one attributes very different meanings to it. People with intellectual and developmental disabilities also share this aspiration as human beings, although they have fewer opportunities than others to achieve it. Discovering what makes each person happy and supporting them so that they can achieve what is for them a full life, is the most common desire of families and an unavoidable task of the work as professionals. But knowing what makes a person happy or what gives meaning to their life is not an easy task. Aspiring to happiness requires self-esteem, feeling deserving of the good life to which we aspire. Low self-esteem, the result of a poor recognition of dignity, is the first obstacle to overcome when it comes to supporting projects of a good life. In addition, supporting these projects requires otherness, avoiding projecting our own conception of what is good, to discover what is truly important for each person and support them so that they live it with the greatest possible autonomy, bringing out their capacities and possibilities of contribution. The Quality of Life and Support model has been of great help in identifying specific ways of improving relevant areas of people’s lives. Among the advantages that the model provides are its holistic view of the person, its systemic approach, its ability to identify support strategies that impact the different dimensions of quality of life, and the ability to evaluate whether these supports are adequate. Person-Centered Planning, as an approach and as a methodology, has its greatest contribution in the fact that it allows us to delve deeper into the meanings that each person gives to what we call Happiness or the Good Life, identifying the way to advance towards that ideal with other people within their communities.

KEYWORDS: Happiness; dignity; life projects; supports; opportunities; quality of life.

1. Introducción

Si hay algo que compartimos todos los seres humanos es nuestra aspiración a ser felices, aunque los significados que se han atribuido a este término varían enormemente en función de las escuelas filosóficas, los momentos históricos, las distintas culturas y, también, según las diferentes individualidades.

Habitualmente, cuando preguntamos a las familias de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sobre sus expectativas en relación a su familiar, manifiestan que su mayor deseo es que la persona sea feliz. Es una aspiración que nadie cuestiona. Todo ser humano aspira a ser feliz. Por tanto, estaremos de acuerdo en que, si nuestros esfuerzos no consiguen acercarse a ese fin, estarán erra-

dos o serán en vano. Así de sencillo y así de complejo. Porque, ¿qué es la felicidad?, ¿y qué significa ser feliz para esta persona en concreto?

Desde la antigüedad, este ha sido un tema esencial sobre el que los pensadores han tratado de dar diferentes respuestas que, si bien nos ayudan a comprender algunas claves sobre lo que nos puede hacer felices, nos resulta difícil utilizar estos constructos filosóficos para ayudar a cada persona concreta a definir y desarrollar su propio proyecto de felicidad.

Diferentes estudios apuntan a que la felicidad de las personas está determinada en un 50 % por una tendencia natural del carácter que se atribuye a la genética (Lyubomirsky *et al.*, 2005). Pero frente a este hallazgo, que podría considerarse para algunos una mala noticia al no poder ser fácilmente modificado, sabemos que el 50 % restante de nuestra posibilidad de ser felices es aprendida y dependerá en gran parte de la forma en la que cada uno decida vivir su vida. Y aunque las circunstancias que nos toque vivir también tienen su impacto en la felicidad, este es mínimo, en relación al que tiene la posibilidad de mantener el control sobre la propia vida.

Cuando se trata de abordar qué condiciona la felicidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, podemos encontrar dificultades genéticas que marcan su carácter, circunstancias de vida que ofrecen pocas oportunidades para la vida buena y, sobre todo, ausencia o muy poco control sobre la propia vida.

Si nuestro cometido es procurar la felicidad de las personas con las que tenemos lazos de responsabilidad, sea en el ámbito profesional o en el familiar, tenemos un horizonte claro: ser generadores de oportunidades para que cada persona construya su propio proyecto de vida buena.

Xabier Etxeberria (2005), profundizando en la definición de ética de Paul Ricoeur, se refiere a la vida buena como una vida realizada desde los propios ideales, que va integrando un conjunto de experiencias acordes con los proyectos de autorrealización, definidos con autonomía. Diseñar y desarrollar ese anhelo de vida realizada requiere estima de uno mismo, que se basa, desde la perspectiva ética, en la firme convicción de que somos sujetos de dignidad y, por lo tanto, merecedores de proyectos de vida buena.

2. Dignidad como punto de partida

Siendo un fin en sí mismo, cada ser humano es único y no puede ser sustituido por nada ni por nadie porque carece de equivalente. No posee un valor relativo, un precio, sino un valor intrínseco llamado “dignidad” (Immanuel Kant, citado en Adela Cortina, 2008, p. 21).

Todas las personas poseen valor en sí mismas por el solo hecho de ser personas, independientemente de las condiciones y circunstancias, externas o personales, que acompañen sus vidas. Sin embargo, las personas con discapacidad han sufrido históricamente negaciones de su dignidad, con consecuencias durísimas en sus vidas, desde la marginación o la explotación hasta el exterminio.

La negación de la dignidad conduce a una cruel dinámica de exclusión que se inicia en el momento en que se niega el valor de la otra persona como sujeto digno, atribuyéndole una identidad no por lo que es como persona, sino reducida a alguna condición que acompaña su vida (sexo, raza, lugar de nacimiento, discapacidad...) o a su manera de actuar, que se advierte como negativa e, incluso, como una afrenta que se recibe del otro. Esta atribución de una identidad negativa se convierte en un estigma, una marca que se percibe como indeleble, generando un proceso de devaluación de la persona ante los ojos de los demás y a la que, al considerarla de menor valor, se le ofrece un trato desigual y discriminatorio, quedando fuera de los límites de la justicia y del ejercicio de los derechos que tienen las personas reconocidas como tales y, por tanto, integradas socialmente. De esta forma, se sitúa a las personas estigmatizadas en los márgenes de la sociedad, incluso aunque sea en espacios especiales donde se les preste cuidados, pero en los que se ven privadas de disfrutar de los bienes y relaciones que ofrece el entorno social. A esto se añade un mecanismo perverso: la invisibilización. Cuando dejamos fuera de los márgenes de la sociedad a aquellos que podrían cuestionarnos moralmente, este cuestionamiento desaparece, reforzando las situaciones de marginación y exclusión social. Como afirma Xabier Etxebarria, es una exigencia ética romper los muros de la invisibilización, tomando iniciativas desde y con las personas afectadas, partiendo de un adecuado reconocimiento de la dignidad y de la identidad de toda persona como ser humano, lo que no solo es una necesidad del yo, sino una cuestión de justicia (Etxebarria, 2018).

Un mal reconocimiento de la dignidad lleva a la humillación, a veces inintencionada, pero tremendamente peligrosa, ya que va más allá de un sujeto que humilla, para instalarse en estructuras sociales que generan condiciones de vida que en sí son humillantes. Hoy en día, todavía podemos ver muchos centros para personas con discapacidad intelectual, especialmente para aquellas con más necesidades de apoyo, cuyas estructuras y dinámicas reflejan esta indignidad que resulta en muchos casos humillante. Pensemos, en ese sentido, en los agrupamientos masificados y despersonalizados, en los medios restrictivos o las dinámicas coercitivas, entre otras situaciones. Considerar a la persona como un sujeto de menor valor o un disvalor provoca, además, una mayor probabilidad de que se den situaciones de abuso y maltrato, que aun en nuestros días alcanzan cifras preocupantes sobre todo en niños y mujeres con discapacidad intelectual.

Superar estas dinámicas requiere un ejercicio personal y colectivo para cuestionar nuestro comportamiento moral y tomar conciencia de cómo reconocemos a nuestros congéneres, desde el igual valor como seres humanos y de las diferencias elegidas o no, que requieren se acogidas adecuadamente y constituyen la base del valor de la diversidad humana.

El ser humano, el *Homo sapiens*, es el resultado de millones de años de evolución. Estamos aquí porque algún antecesor pudo ponerse erecto, otros usaron herramientas, otros aprendieron a colaborar e, incluso, a cuidar a los más débiles de la tribu (Saez, 2019). Y eso generó una ventaja competitiva a estos grupos de homínidos que ha permitido que la humanidad haya alcanzado los logros actuales y

que podamos seguir afrontando retos para la supervivencia futura. Es difícil definir qué hace humanos a los humanos y qué nos diferencia de otras especies. Echar un vistazo a la evolución nos lleva a afirmar, sin margen de duda, que lo que hace humanos a los humanos es haber nacido de otros humanos, formando parte de la cadena filogenética (Cela y Ayala, 2021). Todos los individuos han contribuido a la filogénesis de nuestra especie, aunque su ontogénesis incorpore particularidades diferentes, que ni cambian su esencia humana ni la de su especie, pero a la que aportan el valor de la diversidad. Somos, por tanto, filogenéticamente iguales a la vez que ontogénicamente diversos. En cualquier caso, iguales en dignidad, que debe ser reconocida.

En relación a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, es a partir de la segunda mitad del siglo XX cuando se inicia un proceso de reconocimiento de su derecho a la normalización e integración, aunque su dignidad es asumida todavía más desde una perspectiva pasiva y privada que activa y pública. En las últimas décadas y contando con el impulso de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), se potencia el reconocimiento de la dignidad extrínseca de la persona y de su plena ciudadanía, garantizando el ejercicio de sus derechos e instando a las instituciones a asegurar oportunidades para que se produzca un ejercicio real de los mismos, a pesar de que el progreso hacia esas garantías no se produzca al ritmo deseado.

Pero el avance en el reconocimiento extrínseco de la dignidad de las personas no es suficiente para que se sientan merecedoras de una vida plena y feliz. Es necesario que la persona tenga autoconciencia de su valor intrínseco como ser humano, de lo que le da identidad como persona y sujeto de dignidad, de su “autoestima moral”, lo que se construye intersubjetivamente. En la construcción de esta autoconciencia de la autoestima moral, el reconocimiento que recibimos de los demás, de forma individual o colectiva, y que tendemos a interiorizar, tiene mayor impacto que el que se construye a través de nuestra autocomprensión e iniciativa. Un mal reconocimiento es una forma de opresión que se interioriza y, cuanto más vulnerable es la persona, mayor es la influencia de ese heterorreconocimiento (Etxeberria, 2005).

En nuestra práctica en el acompañamiento a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo encontramos que uno de los principales obstáculos para que las personas desarrollen su propio proyecto de vida buena es no sentirse merecedoras ni capaces de alcanzarla. Y lo que suele haber detrás de ello es una autoestima herida. Por tanto, nuestro primer deber en el acompañamiento hacia proyectos de vida buena es identificar si la persona sufre el impacto de un mal reconocimiento, (y en tal caso) habrá que ofrecerle apoyos y acompañamientos que le ayuden a restaurar su identidad herida y a fortalecer sus posibilidades de resistencia ante los malos reconocimientos futuros (Etxeberria, 2019).

Si somos reconocidos primariamente por otros como discapacitados, ilegales, dependientes, incapaces, obesos o por cualquier otro atributo al que se le atribuyen connotaciones negativas, tenderemos a identificarnos desde ese reconocimiento negativo, lo que suele tener un efecto devastador sobre nuestra convicción de que

somos personas de valor y con posibilidades de desarrollo de proyectos de vida buena y satisfactoria.

El lenguaje y la narrativa son elementos clave para contribuir a un adecuado reconocimiento de la dignidad, personal y socialmente, lo que no solo impacta en su autoestima, sino que va a condicionar las iniciativas y los comportamientos de los demás en la manera de relacionarse con ellas y, si es el caso, para prestarle apoyos. Es frecuente considerar que una descripción de los síntomas clínicos vinculados a determinados tipos de discapacidad o un análisis detallado de las carencias o insuficiencias de la persona son necesarios para prestar apoyos adecuados que permitan superar estas limitaciones. Pero esto es solo una parte de la verdad que, si no se completa con la narración de las capacidades y potencialidades de la persona, de sus anhelos y aspiraciones, de su forma de ser y de estar, los apoyos ofrecidos tendrán escaso impacto no solo para poder desarrollar un proyecto de vida plena, sino incluso para alcanzar mínimos logros sostenidos en la habilitación o rehabilitación de funciones simples para la vida. De poco servirán, por ejemplo, impecables planes de apoyo conductual si quien presta los apoyos percibe al otro como una amenaza o como una persona con intencionalidad malévola ya que, aunque desarrolle las actividades según estén previstas en su plan de apoyo activo, es inevitable que le transmita una falta de consideración que posiciona a la persona en un lugar del que es más difícil salir.

Es cierto que los seres humanos somos frágiles y vulnerables, lo que nos hace constitutivamente dependientes (Feito, 2007). Pero, a la vez, somos también capaces, tanto para desarrollar nuestros propios proyectos de autorrealización como para ayudar a los otros. Y todo ello forma parte del relato de nuestras vidas y nuestras sociedades. La narrativa que construimos en torno a ella es una herramienta fundamental tanto para la autocomprensión de la persona y para el fortalecimiento de su autonomía moral como para modular la acción de los que la rodean y asegurar la justicia y la equidad (Fernández, 2012). Una buena narrativa, que recoja las capacidades, potencialidades y anhelos legítimos de la persona, no solo sus fragilidades o vulnerabilidades, puede, si no conseguir, al menos sí iniciar grandes cambios que permitan a las personas alcanzar sus ideales de vida buena.

En mi experiencia profesional he podido observar el poder de la narrativa en la forma en la que describimos y conocemos a las personas a las que acompañamos. Construir perfiles personales de forma compartida con la persona y con quienes mejor la conocen y la quieren, que nos hablen de quién es, de lo que le hace feliz, de lo que admiramos de ella, de lo que intercambiamos en las interacciones mutuas, abre muchas más posibilidades para abordar las dificultades que pueda afrontar en la vida que únicamente los fríos datos de una escala. Pero, además del impacto individual, esta narrativa tiene un gran poder de transformación cultural que, a su vez, generará iniciativas en sus redes de apoyo, naturales o profesionales, que abrirán nuevos horizontes de sentido.

El adecuado reconocimiento de la dignidad cobra especial importancia en las situaciones de mayor fragilidad, en las que la experiencia humana se pone al límite (Masiá, 2007). Podemos reconocer estas situaciones en personas que parecen haber

perdido toda conciencia de sí, sumidas en el olvido de lo que son y de lo que han sido; o en aquellas cuyas conductas no solo les impiden recibir apoyos, sino que las encaminan a la autodestrucción. Nos preguntamos en esos casos dónde está su dignidad, cuando parecen haber perdido toda su identidad. Recuerdo siempre el caso de un hombre de 50 años que vivía en uno de los hogares de la residencia. Era una persona con gran afectación a nivel cognitivo y conductual. Una mañana sufrió una caída por desvanecimiento con pérdida de conciencia, originado por un proceso febril, que le produjo una pequeña herida en la frente. Se trasladó a urgencias donde fue diagnosticado de neumonía, descartando cualquier repercusión mayor de la herida de su frente. Estuvo varios días en un estado comatoso y, cuando empezó a recuperarse, reanudó sus conductas de agitación, intolerancia a mantener la ropa puesta, destrucción de objetos, rascado obsesivo de la pequeña herida de la ceja, hasta que se formó un grave absceso que requirió intervención quirúrgica. En el hospital trataron de sujetarlo con contenciones físicas que resultaron, además de inútiles, lesivas para la persona por los tirones que daba. Tampoco era capaz de metabolizar y eliminar más medicación tranquilizante de la que tomaba, con lo que a los pocos días recibió el alta y volvió a la residencia. Cuando entré a su hogar junto a su familia, encontramos un cuerpo caquéxico, apenas cubierto por una sábana, con una protección en el ojo que continuamente trataba de arrancarse. Y es en esos momentos en los que nos preguntamos ¿dónde está la dignidad de la persona? Y allí la encontramos, en la relación de su cuidador de apoyo, delicada y acogedora, que le reconocía por su propio nombre. Aunque él mismo no tuviera conciencia de quién era, los demás sabíamos perfectamente quien era él. Y su dignidad se mantenía intacta, haciéndose presente en el reconocimiento de los demás, aunque él no tuviera conciencia de sí. Por tanto, también desde ahí, podemos afirmar con contundencia que la vulnerabilidad y la fragilidad humana no menoscaban la dignidad.

Nos reconocemos como sujetos de valor desde la interacción con los demás, pero, a la vez, en esa relación nos reconocemos como sujetos interdependientes. Todos damos y recibimos, incluso de quienes están en situación de mayor fragilidad, aunque aparentemente no se identifiquen las contraprestaciones que surgen en esa relación difícilmente cuantificables: ayuda-gratitud; cuidado-afecto; bienestar al ver resueltas nuestras necesidades-satisfacción por hacer lo correcto...

Sin embargo, en nuestra actual sociedad, marcada por un fuerte neoliberalismo, hemos construido un relato que nos induce a la creencia de que la independencia es un valor al que debemos aspirar, lo que nos lleva al espejismo de que las personas capaces pueden vivir de forma autosuficiente sin establecer ninguna dependencia con otras personas. Sin embargo, los seres humanos somos constitutivamente dependientes ya que, junto con nuestras grandes posibilidades, tenemos carencias que nos hacen requerir apoyos, tanto de otras personas como instrumentales, para realizarnos (Etxeberria, 2023).

Dependemos de los demás no solo para ver cubiertas nuestras necesidades, sino también para la amistad, para el diálogo, para evitar errores morales o intelectuales, para alcanzar nuestras capacidades que creemos que nos hacen independientes. Hasta para mantener nuestra independencia necesitamos de los demás (De la Torre, 2017a).

Como plantea Xabier Etxeberria (2021), el ideal universal no es tanto la independencia como la no dominación, evitando todo tipo de paternalismo, manipulación, discriminación, exclusión, opresión o violencia (Foro de Vida Independiente y Divertad). Si la interdependencia es una constante en la vida humana, el reto ético está en hacerlo expresión de solidaridad moral desde el respeto a la dignidad, quedando ausente todo tipo de dominio.

El concepto de Vida Independiente surgió con fuerza a finales de los años 60 en Estados Unidos, como una reivindicación del derecho de las personas con discapacidad a poder decidir sobre su propia vida y a participar activamente en su comunidad, ejerciendo su ciudadanía en igualdad de condiciones. Este movimiento, que se generalizó a nivel mundial con el lema “nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”, supuso un importante impulso para la desinstitucionalización y reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad. Pero no podemos confundir la vida independiente con el concepto de la independencia entendida como autosuficiencia y en su realización debe estar ausente, igualmente, cualquier tipo de dominio hacia los demás, reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos dignos y morales y, por tanto, sujetos de derechos, merecedores de vidas buenas, pero también con la obligación de no dominación, que habrá que reclamar y educar, aunque en determinadas circunstancias pueda quedar moralmente disculpada.

Por tanto, el reconocimiento de la dignidad es el punto de partida en el acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, que se pone en juego fundamentalmente en cuatro niveles:

- En lo personal, en relación a la conciencia de la autoestima moral, que debe ser reconocida, restaurada si ha sido herida y fortalecida, asegurando que cada persona pueda percibirse como merecedora de horizontes de felicidad y vida plena.
- En lo jurídico, sentando las bases de la igualdad de derechos para todas las personas, tal como se recoge en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- En la relación o establecimiento del vínculo que, desde el reconocimiento de las mutuas dignidades, implica alteridad (“el otro es el otro, no soy yo”), respeto a la autonomía (“nada para ti sin ti”), valorar las capacidades (“todos dan y todos reciben”) y actuar con solidaridad y compasión, para que, sin paternalismos ni dominio, ofrezcamos apoyo para superar los obstáculos que impiden a las personas disfrutar de una vida buena.
- En la sociedad, sentando las bases de sociedades más justas e inclusivas que se honran por el reconocimiento que hacen de la dignidad de sus miembros, en especial, de los más débiles (De la Torre, 2017b).

La dignidad es un valor constante que incluso trasciende el hecho de la muerte, por lo que el respeto y el reconocimiento de la identidad no se extinguen, ni siquiera, con el final de los procesos vitales. El ser humano, ante el hecho del dolor y de la muerte, a diferencia de otras especies, se caracteriza por la búsqueda de la trascendencia, tal como se expresa en los rituales funerarios de las distintas tradiciones culturales y religiosas. El valor de la persona, y, por tanto, el respeto que

merece, permanece más allá de su vida mortal, considerando muchos autores que la dignidad póstuma debe ser un derecho humano (Arriaga-Deza, 2020).

3. El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: una guía en el camino hacia la felicidad

Tanto desde la experiencia personal como desde los distintos modelos teóricos, llegamos a la conclusión de que para entender qué es calidad de vida debemos tener en cuenta su carácter multidimensional. Frente al dicho “la salud es lo primero” surge la reflexión que nos plantea lo poco que nos serviría contar con todos los cuidados sanitarios disponibles si tuviéramos que vivir nuestras vidas aislados, sin la presencia de una mano amiga, sin tener nada relevante en lo que ocupar nuestro tiempo, sin la posibilidad de aprender algo nuevo o sin tener la oportunidad de decir una palabra sobre los propios procesos de salud y enfermedad. Por el contrario, si teniendo una vida llena de actividades significativas en el contexto social, aparece un problema de salud que no fuera identificado ni atendido, poco nos duraría ese bienestar.

A lo largo del siglo XX surgieron diferentes modelos multidimensionales con el fin de comprender esta realidad y orientar políticas y prácticas que promovieran la calidad de vida de los ciudadanos. También en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se proponen distintos modelos multidimensionales, que integran indicadores objetivos y subjetivos, destacando la importancia de las diferencias individuales frente a las normas exteriores (Felce y Perry, 1995). Fue en la década de los 90 cuando Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2003) presentan el modelo que se ha adoptado mayoritariamente como guía tanto a nivel individual (ofreciendo un marco sistemático para evaluar y organizar los apoyos que cada persona requiere basados en las dimensiones de calidad de vida) como a nivel de las organizaciones (promoviendo cambios que impacten en las diferentes dimensiones) y como referencia para desarrollar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

El modelo multidimensional propuesto por estos autores ha sido clave en la evolución de la comprensión de la calidad de vida, particularmente en el contexto de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y sigue siendo una referencia fundamental. Con el tiempo, ha ido integrando avances teóricos y prácticos para mejorar la comprensión y la aplicación del concepto de calidad de vida en diversos contextos. Sin embargo, la validez y la aplicabilidad de estos modelos pueden variar significativamente entre países desarrollados y países con menor desarrollo o incluso en conflicto, debido a diferencias en factores sociales, económicos, culturales, de infraestructuras o simplemente a necesidades de supervivencia ya que, como indican sus autores, se requiere que las necesidades básicas estén cubiertas para poder experimentar oportunidades de mejora en áreas relevantes de la vida de las personas.

Pero no es este un espacio para ahondar en el modelo de calidad de vida, explicado y revisado con profundidad en la extensa bibliografía existente y puesto en práctica de manera exitosa en muchísimas organizaciones, aunque sí vale la pena

recoger algunas consideraciones que resultan relevantes en relación a las personas con mayores necesidades de apoyo.

Cabe destacar la aportación que ha supuesto el modelo para estas personas, que han encontrado áreas de progreso para disfrutar de una vida mejor, pese a las limitaciones y las grandes necesidades de apoyo que acompañan sus vidas. A la vez, para las organizaciones y las personas prestadoras de servicios, el modelo ha ofrecido una estructura sistemática para organizar y ofrecer apoyos con mayor esperanza de alcanzar un impacto positivo en los significados de vida buena de estas personas.

Hasta la década de los 90 del siglo XX, y condicionados por la base conceptual que aportaba la definición de retraso mental, los esfuerzos de atención a estas personas tenían como foco principal las carencias y déficits, dedicando la mayor parte de recursos profesionales a paliar o tratar de superar tales carencias, para muchas personas insalvables o con pocas posibilidades de mejora. En 1992, la entonces Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) publica una nueva definición de “retraso mental” (Luckasson *et al.*, 1992) que supone un importante cambio de paradigma, ampliando el foco de atención para incluir las capacidades de la persona, no solo sus limitaciones; el entorno en el que se desenvuelve, identificando las características óptimas que permitan facilitar el desarrollo del sujeto, y el funcionamiento de la persona para afrontar los desafíos de la vida. Este nuevo concepto, además de su capacidad diagnóstica, permite identificar puntos fuertes y débiles, así como el perfil de apoyos en las cuatro dimensiones del modelo de 1992 (Verdugo, 1992).

A pesar de la gran capacidad del concepto, en el caso de las personas con mayores necesidades existe el riesgo de que los apoyos, normalmente de gran intensidad para ellas, se centraran en las condiciones de salud o en el desarrollo de habilidades adaptativas o incluso en el entorno, pero sin preguntarnos qué impacto tendrían estos esfuerzos por mejorar el funcionamiento en el bienestar y el sentido de vida de las personas. Se podía dar la paradoja de que, tratando de desarrollar determinada habilidad, la aplicación de programas de entrenamiento absorbiera todos los esfuerzos, muchas veces en vano o con mínimos resultados, privando a la persona de disfrutar de experiencias que enriquecieran su vida, en función de sus preferencias y deseos y que, por tanto, podrían haberle reportado mayor satisfacción. Si bien la definición operativa y constitutiva de discapacidad intelectual es utilizada para acceder a servicios, prestaciones y recursos, así como mejorar el funcionamiento de la persona en los entornos en los que se desenvuelve (Schalock *et al.*, 2021), el modelo de calidad de vida permitió introducir un pensamiento derecha-izquierda, destacando la importancia de los resultados personales en dimensiones claves de la calidad de vida de la persona y alineando de las estrategias de apoyo para alcanzarlos (Schalock y Verdugo, 2007), dando un propósito al funcionamiento humano. El trabajo sobre las habilidades adaptativas, los apoyos comportamentales o la atención a los problemas de salud cobraron otro sentido y el éxito de los esfuerzos realizados no era tanto el número de veces que la persona consiguiera realizar una tarea, sino el impacto que este logro podría tener en dimensiones clave de su

calidad de vida. Así, no solo se abrieron nuevos horizontes en la atención a las personas con mayores necesidades de apoyo, sino también en su visibilidad y consideración dentro del sector de la discapacidad, identificando para ellas posibilidades de progreso hacia una vida mejor. Un avance destacable en este sentido ha sido la publicación del estudio *Todos somos todos*, sobre los derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo (Verdugo y Navas, 2017), que ha permitido hacer más visible la realidad de este colectivo y que organizaciones muy relevantes, como Plena inclusión, les dedicaran un lugar de mayor peso en sus políticas y estrategias (Plena inclusión, 2022).

Según distintos investigadores, las dimensiones de calidad de vida tienen carácter universal (es decir, son importantes para cualquier persona), pero la importancia relativa de cada una de ellas varía de unas personas a otras e, incluso, a lo largo de la vida de una misma persona (Gómez y Navas, 2021). También, a lo largo de la historia, incluso antes de la formulación del modelo, el peso de cada una de las dimensiones que lo componen ha ido variando. En un primer momento, en la primera mitad del siglo XX, el modelo biomédico y la atención centrada en las instituciones apenas consideraban las dimensiones de bienestar físico (centrados en el déficit) y bienestar emocional (considerando sobre todo lo relativo a la conducta y la salud mental). Siguiendo con la evolución de los servicios que describe Valerie Bradley (1994), en una segunda fase, hacia la segunda mitad del siglo XX, se plantea la necesidad de crear mejores recursos, con dotaciones más completas, que se asemejaran lo más posible a espacios normalizados, en los que el desarrollo de habilidades y modificación de conducta constituían el enfoque clave. Con ello, la dimensión de bienestar material y el desarrollo personal van adquiriendo mayor peso. También en esta fase se inicia un fuerte movimiento por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, tomando fuerza esta dimensión, que culminará en la Convención de 2006 con el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. En la primera década del siglo XXI se otorga a la autodeterminación una mayor relevancia ante las voces de las propias personas con discapacidad, que reclaman ser protagonistas de sus vidas frente a la visión de familiares y profesionales que seguían considerando que la autodeterminación no era una dimensión tan importante (Schalock *et al.*, 2005). Es también en esos años cuando la inclusión social se ve como el camino para asegurar que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tengan oportunidades de acceder de forma plena y equitativa a las actividades, los roles sociales y las relaciones con la ciudadanía sin discapacidades. En toda esta evolución, la dimensión de relaciones interpersonales, que contiene unos de los valores más importantes para la felicidad del ser humano, como es el de la amistad, ofrece siempre desarrollos y resultados más pobres, especialmente cuando hablamos de personas con mayores necesidades de apoyo, lo que nos obliga a redoblar nuestros esfuerzos y nuestra creatividad para evitar esa dura realidad de estas personas, que en su mayoría no cuentan con ningún amigo.

El modelo de calidad de vida incluye, dentro de cada dimensión, una serie de indicadores centrales que se concretan a través de la evaluación de resultados

personales, entendidos como los beneficios que obtienen las personas, de forma directa o indirecta, por las actividades, servicios y apoyos que se les proporcionan. Las distintas escalas de calidad de vida nos permiten evaluar los resultados y obtener información tanto para el desarrollo de planes personales que permitan mejorar la calidad de vida como para diseñar estrategias de transformación organizacional utilizando datos agregados.

Si atendemos a los resultados personales, en España encontramos que, entre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, la autodeterminación, la inclusión social, el desarrollo personal y las relaciones interpersonales obtienen peores puntuaciones (Gómez y Navas, 2021), por lo que sigue siendo un importante reto comprender el verdadero significado de estas dimensiones y conocer las estrategias más adecuadas para potenciarlas, en una dinámica que no debe estar exenta de prudencia ya que, en aras de esa pretendida calidad de vida que buscamos, podemos causar daños a la persona que tengan justo el efecto contrario. En la experiencia de estos años, por ejemplo, hemos visto cómo un mal entendido fomento de autodeterminación ha llevado a las personas a perder las referencias y límites que todos necesitamos para construirnos como sujetos, confundiendo la autonomía y el control sobre la propia vida con un dominio y control desproporcionado hacia los demás, que hace imposible la convivencia y armonizar los proyectos de calidad de vida del resto de la familia o de su grupo de pertenencia. Algo parecido ha ocurrido con la inclusión, cuando se ha llevado a cabo sin tener en cuenta que los procesos de desinstitucionalización contarán con apoyos suficientes y adecuados en la comunidad, además de que fuera la persona y su proyecto de vida quien definiera el ritmo de avance hacia una vida más inclusiva. En cuanto al desarrollo personal, con frecuencia hemos privado a las personas, especialmente a las que tienen mayores necesidades de apoyo, de la oportunidad que ofrecen los aprendizajes en entornos naturales, confinándolas en aulas especiales para repetir una y otra vez actividades a las que sería difícil que cualquiera les encontrara sentido. En cuanto a las relaciones interpersonales, aun siendo ampliar y profundizar las amistades uno de los mayores retos que se nos presentan, hemos de tener en cuenta que, si no hay oportunidad, no habrá relación. Y en esta, como en las anteriores dimensiones mencionadas, no podemos atribuir los peores resultados a las capacidades o limitaciones de las personas, sino que debemos hacer una profunda reflexión sobre nuestros prejuicios sobre lo que pueden y no pueden conseguir y revisar las oportunidades a las que tienen acceso para alcanzar mejores resultados en su calidad de vida.

Los errores cometidos en la implementación del modelo de calidad de vida responden también a una mirada excesivamente simplista de los significados de cada dimensión y de los principios y valores en los que se sustentan, además de una pérdida de perspectiva sobre el contexto, los sistemas de apoyo y los resultados en la persona. Es necesario mantener el esfuerzo por comprender en profundidad el modelo y sus implicaciones prácticas, a través de la investigación, la formación y la reflexión en torno al mismo, de forma que pueda mantenerse como una certera guía que permita a la persona disfrutar de una vida digna de ser vivida, a la vez que un profundo cambio en las organizaciones, en las instituciones y en la sociedad.

Actualmente el modelo de calidad de vida se fusiona con el modelo de apoyos para ofrecer un “enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales de las personas con discapacidad, que basa sus decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y promoviendo la evaluación de resultados” (Verdugo *et al.*, 2021, p. 11). Este modelo de calidad de vida y apoyos (MOCA) profundiza la coherencia con el respeto a la dignidad de cada persona y los principios éticos; sirve de guía para la planificación y la prestación de los apoyos poniendo el énfasis en la calidad de vida, en la elección y la autonomía personal y en el uso de apoyos genéricos. A la vez, posibilita una evaluación centrada en la persona que no solo permite medir los resultados en diferentes dimensiones de calidad de vida, sino también tiene en cuenta los componentes de entrada (valores, enfoque funcional y holístico), de proceso (sistemas de apoyo) y de producto, identificando los impactos significativos para mejorar el bienestar de la persona, aumentar la transparencia, facilitar la rendición de cuentas y ampliar la comprensión (Verdugo *et al.*, 2021).

Este nuevo enfoque abre horizontes futuros para convertir el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos en una importante herramienta que permita avanzar en ese deseo compartido de disfrutar de vidas buenas.

4. Sentido de vida y proyecto personal

Josefa, un ejemplo de vida con sentido.

Llegó a media mañana, caminando lentamente desde la residencia en la que decidió vivir hace 3 años, cuando cumplió los 85. Es recibida con gran alegría por las ocho personas con discapacidad intelectual que acuden diariamente al centro comunitario municipal, en el que han encontrado una alternativa al tradicional centro de día que se les hubiera asignado según su grado de discapacidad. Josefa, a pesar de que apenas fue a la escuela de niña, porque la vida en la montaña era muy diferente, hoy va a apoyar en la sesión de estimulación cognitiva. El jueves, más divertido aun, tendrá teatro para ensayar esa obra que están preparando para Navidad, con otras compañeras de la residencia de mayores, con el grupo de la unidad de apoyo a la intervención con personas con problemas graves de salud mental y con el grupo de personas con discapacidad. Para Josefa estas actividades, junto con las visitas de su familia, son los momentos más esperados de la semana y le hacen sentir feliz y satisfecha.

Como Josefa, todos y todas aspiramos a sentirnos felices, pero no es fácil identificar qué es aquello que nos lleva a sentirnos satisfechos, a sentirnos bien con nosotros mismos, a sentir que nuestra vida tiene sentido. En el mayor estudio mundial para responder a la pregunta de qué nos hace felices realizado en Harvard, cuyas conclusiones actuales se publicaron en 2023, sus autores afirman que a los humanos se nos da fatal saber qué nos conviene y lo que nos hace felices de verdad. La vida buena es complicada para todo el mundo. Tiene alegrías y dificultades. Está llena

de amor y de dolor. No es un suceso, ni un premio o una meta que cuando llegas puedes permanecer en ella. Es un proceso que se despliega a lo largo del tiempo, en un camino que no es fácil, pero transitarlo con éxito, según los autores del estudio, es del todo posible (Waldinger y Schulz, 2023).

Pero las dificultades por definir las no disminuyen ese anhelo humano de felicidad. Si nos pidieran que espontáneamente expresáramos lo que en estos momentos nos provocaría un sentimiento feliz, con bastante probabilidad hablaríamos de experiencias agradables, que nos remiten a estados mentales positivos y que conectan con deseos o con emociones placenteras. Emociones que muchas veces son efímeras, que vienen y que van y que, además, pueden movernos a una incesante búsqueda de este tipo de experiencias, lo que puede ser el mayor obstáculo para alcanzar la felicidad así entendida. Esta forma de entender la felicidad como disfrute de distintos placeres, la llamada felicidad hedónica, a menudo se contraponen (aunque no necesariamente) con la eudemonía, término que acuñó Aristóteles en referencia a ese estado de profundo bienestar en el que la persona experimenta que su vida tiene sentido y propósito (Waldinger y Schulz, 2023. p. 32). Así, si nos preguntáramos qué experiencias nos gustaría tener que nos aportaran un sentido de vida o que nos hicieran sentir que nuestra vida vale la pena, muy posiblemente pensaríamos en cosas que nos conectarán con nuestro propósito vital, con nuestro proyecto de vida, no tanto con deseos pasajeros, sino con experiencias perdurables en el tiempo que, aunque pueden estar sometidas a altibajos e incluso se acompañen en algún momento de tristeza o sufrimiento, las consideramos valiosas y que merece la pena perseguirlas. Por ejemplo, si nuestro proyecto vital pasa por forjar una familia, sabemos que tendremos buenos y malos momentos, pero, a pesar de ello, es algo por lo que nos merece la pena apostar.

Para Emily Esfahani (2017), la vida con sentido se sustenta en cuatro pilares: la pertenencia, el propósito, la narrativa y la trascendencia. Respecto a la pertenencia, sabemos que todas las personas necesitamos sentir que pertenecemos a algún lugar. Necesitamos ser vistos, ser escuchados, ser valorados, ser comprendidos. Necesitamos establecer relaciones significativas. Necesitamos querer y ser queridos. Esfahani señala que, según las investigaciones, la pertenencia es la fuente de sentido más importante. También el estudio de Harvard concluye que las buenas relaciones se muestran, una y otra vez, como el factor más importante para una buena vida. Esto nos debería hacer estremecer si pensamos en que uno de los peores resultados que obtienen las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo hace referencia a las relaciones interpersonales. Sabemos que favorecer el establecimiento de vínculos de amistad es uno de los retos más difíciles de conseguir, lo que, junto a las barreras para la inclusión, dificulta desarrollar el sentido de pertenencia. Esto justifica sobradamente la necesidad de incrementar los esfuerzos para favorecer dinámicas inclusivas para las personas con discapacidad que restauren o generen el sentido de pertenencia a través de la participación en sus comunidades y el establecimiento de relaciones interpersonales.

El propósito es el segundo pilar de una vida con sentido según Esfahani. Se trata de definir metas a largo plazo que orienten nuestras vidas aportando algo a

los demás, desde pequeñas cosas cotidianas hasta contribuciones mayores, que nos conectan con algo más global. Azahara Alonso (2024) afirma, basándose en la idea de futurización de Ortega y Gasset, que estamos orientados de manera inevitable hacia el futuro. “Somos ese futuro en la medida que nos construye ahora [...]. Si no logramos proyectarnos hacia el futuro, perderemos parte de lo que nos hace más humanos: el proyecto” (Alonso, 2024, pp. 53-56). Y también perderemos esa parte de sentido que nos proyecta hacia el futuro. Contribuir a que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo construyan sus propios proyectos de futuro ha de formar parte de nuestro compromiso con ellas si queremos contribuir al desarrollo de vidas buenas.

La narrativa es el tercer pilar, que trata de la historia que nos contamos sobre nosotros mismos y sobre cómo hemos llegado a ser la persona que somos hoy. Todos somos el producto singular de nuestra propia biografía. Todas las experiencias de vida pueden ser fuente de sentido, pero necesitamos tomar conciencia de que somos autores de nuestras propias historias, de forma que, si la narrativa de nuestra historia no nos deja avanzar, podamos “editarla” o reinterpretarla, reconciliándonos con el pasado para poder seguir adelante. A menudo pasamos por alto las biografías de las personas con discapacidad a las que acompañamos, ignorando los sentidos que su historia puede aportar a sus vidas. Numerosas iniciativas, como las líneas de vida, los mapas biográficos de la planificación centrada en la persona (PCP) o las historias de vida dentro del proyecto REVISEP desarrollado en la Fundación Gil Gayarre, han tratado con éxito de recuperar estas fuentes de sentido.

Por último, para Esfahani la transcendencia nos permite elevarnos por encima de lo cotidiano y que nos sintamos conectados con algo más grande que el propio yo, disminuyendo la importancia de nuestra individualidad. Quizá nos resulte difícil acompañar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en su vivencia de la transcendencia, que solemos reducir a la experiencia religiosa y que no debemos despreciar en lo que tiene de querida por la persona. Pero podemos encontrar numerosas fuentes de sentido que nos conecten con esa realidad más elevada a través de la belleza de la música, del ritmo de la danza, de la contemplación de la naturaleza o de la vivencia de esos momentos que, en soledad o en compañía de otros, percibimos como eternos.

Todo ello nos lleva a pensar que, si en nuestra relación con las personas con discapacidad intelectual queremos acompañar vidas buenas, tenemos que buscar la manera de acercarnos a los significados que aportan sentido a sus vidas.

El modelo de calidad de vida y apoyos, como hemos visto, tiene una enorme potencialidad para informar y definir qué aspectos impactan positivamente en la vida de las personas, desde una mirada holística y una perspectiva sistémica, basada en valores y derechos, para posibilitar cambios personales, organizativos, políticos y culturales con el fin de que las personas tengan mejores vidas. Sin embargo, hay situaciones en las que resulta difícil saber si la vida de una persona tiene sentido para ella. Aunque sus indicadores de calidad de vida estén muy por debajo de los estándares deseables, es posible que siga encontrando razones por las que abrir los ojos cada mañana. Por el contrario, si pasáramos las escalas de calidad de vida

a reconocidos personajes considerados socialmente exitosos, podríamos encontrar puntuaciones muy elevadas en las distintas dimensiones, lo que no siempre nos hablaría de una vida buena o una vida con sentido que nos inspirara para imitarles. Una vida plena es una vida lograda como excelencia interna, no desde los estándares que nos impone la sociedad, es una vida realizada en concordancia con nuestros propios ideales y proyectos de vida (Etxeberria, 2005).

Ayudar a las personas a definir y perseguir sus proyectos de vida plena requiere, en primer lugar, saber escuchar sin que nuestra voz se imponga sobre la voz del que quizá no hable, pero sí tenga mucho que decir; requiere saber mirar sin juzgar, liberándonos de nuestros prejuicios y de nuestra cosmovisión de las cosas, de ese logos particular de cada uno que no solemos ser capaces de percibir (Carrasco-Conde, 2024), fuertemente marcado por nuestros roles profesionales; y también requiere reconocer y respetar los proyectos legítimos de la otra persona, ayudándola a interpretar contextualmente sus ideales, con sus capacidades, sus limitaciones y, siempre, con sus posibilidades de progreso, buscando la manera de que pueda realizarlos con y para otras personas en instituciones justas (Etxeberria, 2005).

La planificación centrada en la persona es una metodología que surge a finales del siglo XX para ayudar a las personas, con la colaboración de sus círculos de apoyo, a disfrutar de una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias e intereses (Carratalá *et al.*, 2017). Estos enfoques se sustentan en valores como la presencia, la participación y la contribución en la comunidad; la amistad y las relaciones significativas; la elección y el control sobre la propia vida, así como el aprendizaje y el desarrollo de competencias para alcanzar las metas deseadas (O'Brian, 1987). Tanto los valores como los procesos de acompañamiento para el desarrollo de planes centrados en la persona recogen muchas de las fuentes de sentido de vida expuestas anteriormente, de forma que estos procesos constituyen una gran oportunidad para ayudar a la persona a construir y perseguir sus propios proyectos de felicidad, de manera respetuosa, aprendiendo juntos lo que significa vida buena para ella.

Un plan centrado en la persona no es otra cosa que un proyecto de vida personal, dirigido a un futuro que la persona estima como bueno y cuyo valor reside no solo en llegar a la meta deseada, sino también en el camino que haya que recorrer para alcanzarla, que puede convertirse en un fin en sí mismo. Cuando hablamos de proyecto de vida lo hacemos en sentido amplio, tanto en su alcance temporal como por los ámbitos vitales que abarca (trabajo, familia, vivienda, salud, etc.). Normalmente no hacemos cada año un proyecto de familia, un proyecto para decidir dónde trabajar o dónde vivir. Esos grandes proyectos, que orientan nuestras vidas, se van desarrollando poco a poco, a través de planes concretos, como formación en determinadas competencias, ampliar nuestros vínculos con otras personas o planes de ahorro para acceder a una vivienda. En el caso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, para desarrollar sus proyectos de vida necesitarán planes de apoyo personal con objetivos a corto plazo, como los que se ofrecen habitualmente en centros y servicios. Estos planes deben asegurar que las personas tengan oportunidades para tener experiencias y desarrollar aprendizajes que se integren en su proyecto de vida buena y lo hagan evolucionar. Pero

no podemos olvidar que el desarrollo de los proyectos de vida requiere la participación de otras personas y contextos, evitando que queden cautivos en nuestros centros específicos, ya que uno de los mayores obstáculos para que se desplieguen estos proyectos en toda su complejidad es no reducirlos a las opciones de servicio, sino buscar una acción coordinada para aprender a decir, como señala John O'Brian, que, si hay un objetivo positivo y posible para la persona, debemos encontrar la forma de hacerlo posible.

La vida con sentido tiene más que ver con lo que de verdad soñamos para nuestra propia vida, no con deseos efímeros. Cuando hablamos de planificación centrada en la persona decimos que lo que importa son los sueños y las prioridades de cada persona para que pueda disfrutar de una vida plena siendo protagonista de la misma. Muchas personas han conseguido resultados valiosos en sus vidas, desde pequeños detalles hasta grandes cambios que les han permitido transitar hacia modelos de vida más inclusivos. Para generar estos cambios es importante no reducir los sueños, entendidos como anhelos de vida buena, a deseos de naturaleza efímera. No podemos darnos por satisfechos porque las personas hayan conseguido hacer cosas que les hagan sentir contentos como ir a una fiesta, comer en un restaurante o ir de compras. Hay que reconocer lo que de logro tienen estas experiencias, en algunos casos muy relevantes como cuando se trata de personas con mayores necesidades de apoyo. También hay que reconocer la potencia de los deseos para movilizar nuestras vidas (más difícil de ver en los proyectos a largo plazo), incluso para sacarnos de nuestra zona de confort, para proporcionarnos bienestar y para hacernos sentir felices. Todo ello nos provoca emociones agradables, pero que pueden esfumarse cuando cesa la actividad o transformarse en una constante insatisfacción cuando construimos propósitos centrados en alcanzar el mayor número de deseos posible en una dinámica imposible de satisfacer, pudiendo llevar a una pérdida de control y a la infelicidad. Esta situación se hace más compleja cuando, además, confundimos los deseos humanos con derechos humanos.

Los sueños sobre los que se construyen los proyectos de vida o planes centrados en la persona no son deseos fugaces, sino sueños profundos capaces de transformar vidas. Los grandes logros de la humanidad primero fueron soñados: los esclavos soñaron con su libertad, las mujeres soñaron con la igualdad... También nuestras metas han de ser soñadas. Pero no debemos dejarnos deslumbrar por sueños rimbombantes. Pequeños detalles del día a día pueden ser decisivos para dotar de sentido a la vida, transformando rutinas vacías en rituales con significado, lo que es especialmente importante para las personas con mayores necesidades de apoyo.

Los sueños necesitan energía para que puedan realizarse. Unas veces la energía será la ilusión, el deseo de alcanzar algo nuevo, y otras veces será la indignación de quienes sueñan un mundo diferente frente a la injusticia, al dolor, frente a la ignorancia, frente a la exclusión.

Quizá nunca alcancemos nuestros sueños, pero muy probablemente nos conducirán por caminos de sentido que, al transitarlos, nos harán sentir que la nuestra habrá sido una vida buena, digna de ser vivida.

5. A la transformación personal y organizacional desde la persona

Acompañar procesos de vida buena implica corporalidad, comunicación, encuentro con la persona, reconociéndola desde la igual dignidad y descubriendo sus anhelos de vida realizada, para que, en solidaridad con ella, identifiquemos qué oportunidades podemos ofrecer para hacer posible su proyecto.

En este momento de encuentro es muy relevante no solo la forma de actuar, sino también la forma de ser de quien acompaña. Es el momento de la virtud, palabra desprestigiada actualmente por las connotaciones negativas que se le han atribuido a lo largo del tiempo, pero absolutamente necesaria, ya que, como señala Xabier Etxeberria, “las virtudes en las personas que ofrecen apoyo no son solo condición para el buen desenvolvimiento de este; son ellas mismas apoyo y cuidado, con frecuencia complemento decisivo de los materiales o técnicos” (Xabier Etxeberria, 2005).

Dicho de otra manera, se trata de ser como hay que ser para que hacer lo que debemos hacer nos cueste menos, en una dinámica en la que interiorizamos los valores que han de conducir nuestra práctica y los convertimos en modos de ser sostenidos. Por ejemplo, si debemos actuar con respeto, será mucho más probable que lo hagamos si somos personas respetuosas en todos los ámbitos de nuestra vida, no solo en lo profesional.

El cultivo de las virtudes, que no solo impacta en la acción, sino que nos ayuda a ser mejores personas, es de gran importancia en la cotidianidad del acompañamiento a las personas con discapacidad por parte de familiares y profesionales. Pero no hemos de olvidar que las personas a las que acompañamos son sujetos morales y también para ellas hay que abrir horizontes de virtud que planifiquen sus vidas.

Cada situación requerirá el cultivo de virtudes específicas, teniendo en cuenta que el desarrollo de unas virtudes se encadena con el desarrollo de otras, todas ellas importantes. Sin embargo, destacaría tres virtudes como especialmente significativas en el acompañamiento para construir proyectos de vida buena.

La primera virtud que se pone en juego es la de la amistad, experimentado la relación con la otra persona de manera singular; reconociéndola como ser único, insustituible, de manera global e integrada, no desde la fragmentación a la que con mucha frecuencia nos llevan nuestros roles profesionales. La virtud de la amistad transforma el aún muy frecuente autoritarismo profesional, que establece una relación de dominio al identificar a la persona por sus carencias y genera dependencia, humillación e incapacidad de progreso e infelicidad, en una relación horizontal, en la que se dan reciprocidad, aprendizaje mutuo y disfrute, haciendo posible entrelazar proyectos de felicidad entre el que da y el que recibe.

La vida de las personas y familias a las que acompañamos no está exenta de dificultades. Esto hace que la compasión sea una virtud que también surge con fuerza en estos acompañamientos. La compasión, alejada de todo paternalismo, supone “sentir con” y nos lleva a conectarnos con el sufrimiento o limitaciones de la otra persona para, desde el reconocimiento de la igual dignidad, solidarizarnos con ella

para aliviar su dolor (Simarro, 2021) o tratar de superar juntos los obstáculos que le impiden disfrutar de una vida buena.

Entre las muchas virtudes que se derivan de la amistad y la compasión, cuando hablamos de proyectos de vida buena, otra virtud destacable es la esperanza. La esperanza nos ayuda a confiar en que las cosas pueden cambiar, en que un futuro mejor es posible, en que podemos avanzar hacia una vida buena. Pero la esperanza no trata de esperar pasivamente que las cosas ocurran, sino que nos mueve a la acción. Es una fuerza que nos impulsa hacia adelante desde la construcción del ahora, afrontando el presente con confianza.

Y desde la humildad, que nos aporta lucidez sobre nosotros mismos y nos abre al aprendizaje y a la colaboración, evitando la ilusión de la independencia y el individualismo (por otro lado, bastante ineficiente), reconocemos que para hacer posibles los proyectos de vida buena no podemos hacerlo solos, sino que necesitamos caminar con otros y otras, en organizaciones y sociedades justas.

Es necesaria una transformación organizacional que asegure el compromiso con la razón de ser de las organizaciones, es decir, apoyar a las personas a tener vidas buenas en sociedades justas e inclusivas. Para esa transformación es fundamental una cultura compartida, basada en valores éticos, que permita tomar decisiones, acometer cambios e incorporar innovación para dar respuesta a las necesidades y expectativas de cada persona y asegurar las condiciones necesarias para la realización de los proyectos de vida buena. Para ello, las entidades de apoyo a personas con discapacidad no solo han de asegurar su gobernanza, sino que han de comprometerse con el contexto en el que se desenvuelven, implicando a la sociedad, promoviendo dinámicas y estructuras inclusivas y sostenibles que permitan el desarrollo de los proyectos de vida buena que, necesariamente, se viven con otros.

6. Referencias bibliográficas

- ALONSO, A. (2024). Mantener el proyecto en vidas exhaustas. En FUNDACIÓN BANCO SANTANDER, *Doce filosofías para un nuevo mundo: ¿Hacia dónde camina el ser humano?* (pp. 49-60). Fundación Banco Santander.
- ARRIAGA-DEZA, E. V. (2020). Dignidad y dignidad póstuma: respeto al paciente y al fallecido. *Revista Cuerpo Médico HnAAA*, 13(3), 323-326.
- BRADLEY, V. J. (1994). *Evolution of residential services for people with developmental disabilities*. En R. L. SCHALOCK y M. Á. VERDUGO (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 41-58). American Association on Mental Retardation.
- CARRASCO-CONDE, A. (2024). Tragedia humana: sobre aprender a escuchar el daño . En F. J. EXPÓSITO LORENZO, *Doce filosofías para un nuevo mundo*. Fundación Santander. <https://hdl.handle.net/20.500.14352/107265>
- CARRATALÁ, A., MATA, G. y CRESPO, S. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado*. Plena inclusión España.
- CELA CONDE, C. J. y AYALA, F. J. (2021). *Humanos. ¿O no?* Alianza Editorial.
- CORTINA, A. (2008). *Ética Mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Editorial Tecnos.

- DE LA TORRE, F. J. (2017a). Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 5, 1-18. <https://doi.org/10.14422/rib.i05.y2017.005>
- DE LA TORRE, F. J. (2017b). Vulnerabilidad. La profundidad de un principio de la bioética. *Perspectiva Teológica*, 49(1), 155-176. <https://doi.org/10.20911/21768757v49n1p155/2017>
- ESFAHANI, E. (2017). *El arte de cultivar una vida con sentido. Los 4 pilares para una existencia rica y satisfactoria*. URANO.
- ETXEBERRIA, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto.
- ETXEBERRIA, X. (2018). Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 281-290.
- ETXEBERRIA, X. (2019). Campamentos de verano excluyentes. *Voces*, 441, 5. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena441.pdf>
- ETXEBERRIA, X. (2021). Dependencia, interdependencia y autonomía. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 241-246.
- ETXEBERRIA, X. (2023). Ética de la interdependencia. En Congreso *EnClave de Ética*. Plena inclusión. <https://www.plenainclusion.org/l/encuentro-de-etica/ponencia-xabier/>
- FEITO, L. (2007). *Vulnerabilidad*. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 7-22. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es&tlng=es
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- FERNÁNDEZ, A. (2012). *Reconocimiento y narraciones. Mirada ética y política de la discapacidad*. Universidad Nacional de Colombia.
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD. <https://fovoividaindependiente.org/>
- GÓMEZ, L. E. y NAVAS, P. (2021). *El paradigma de calidad de vida*. Plena inclusión España.
- LUCKASSON, R., COULTER, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. y STARK, J. A. (1992/1997). *Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyos*. [Traducción de M. Á. Verdugo y C. Jenaro]. American Association on Mental Retardation/ Alianza Editorial].
- LYUBOMIRSKY, S., SHELDON, K. M. y SCHKADE, D. (2005). En busca de la felicidad: la arquitectura del cambio sostenible. *Review of General Psychology*, 8(2), 111-131.
- MASÍÁ, J. (2007). Dignidad humana y situaciones terminales. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 39-55. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600004&lng=es&tlng=es
- O'BRIAN, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities Catalog to integrate services and natural systems. En B. WILCOX y G. T. BELLAMY (Eds.), *Comprehensive guide to the activities catalog: An alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Paul H. Brookes Publishing Co.
- ONU. (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- PLENA INCLUSIÓN. (2022). *Ponencia Estratégica Ganamos en Comunidad*. Plena inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/03/Ponencia-GanamosEnComunidad-V7.pdf>
- SÁEZ, R. (2019). *Evolución humana: prehistoria y origen de la compasión*. Almuzara.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. y TASSÉ, M. J. (2021). *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos* (12.ª edición) (M. Á. Verdugo y P. Navas, traductores). Hogrefe TEA Ediciones.

- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224, 21-36.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., JENARO, C., WANG, M., WEHMEYER, M., XU, J. y LACHAPELLE, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- SIMARRO VÁZQUEZ, L. (2021). *Curso sobre entrenamiento en el cultivo de la compasión*. Plena Inclusión Madrid.
- VERDUGO, M. Á. (1992). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25(3), 5-24.
- VERDUGO, M. Á. y NAVAS, P. (2017). *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ-SÁNCHEZ, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- WALDINGER, R. y SCHULZ, M. (2023). *Una buena vida. El mayor estudio mundial para responder a la pregunta más importante de todas: ¿Qué nos hace felices?* Planeta.

NEUROINFLAMACIÓN CRÓNICA Y DISFUNCIÓN INMUNITARIA EN EL SÍNDROME DE DOWN

Chronic Neuroinflammation and Immune Dysfunction in Down Syndrome

Jesús FLÓREZ BELEDO

Universidad de Cantabria. España

jesus.florez@unican.es

Recepción: 5 de septiembre de 2024

Aceptación: 3 de octubre de 2024

RESUMEN: El objetivo de este artículo es analizar las bases biológicas que concurren en dos especiales problemas patológicos que pueden perturbar la salud física y psicológica de las personas con síndrome de Down: la disfunción inmunitaria y el trastorno de regresión. La primera es causa de la mayor frecuencia y/o gravedad de infecciones, especialmente las respiratorias, y de la relativamente frecuente aparición de enfermedades autoinmunes. El segundo, de reciente identificación, muestra aspectos relacionados con la neuroinflamación crónica y la presencia de agentes estresores de diverso origen que inciden sobre un terreno particularmente vulnerable. Se analizan los factores etiológicos de estas dos condiciones patológicas, que pueden derivar de la triple representación génica del cromosoma 21.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Down; disfunción inmunitaria; trastorno de regresión en el síndrome de Down; neuroinflamación crónica.

ABSTRACT: This review is aimed at discussing the biological basis underlying two unique conditions that disturb the physical and mental health of the people with Down syndrome: the immune dysfunction and the Down syndrome regression disorder (DSRD). Immune dysfunction leads to more frequent and/or severe infectious diseases, especially in the respiratory system, and to a relatively higher presence of several autoimmune diseases. The recent identification of DSRD appears to be related to chronic neuroinflammation and autoimmune conditions that makes the brain more

vulnerable to stressors. The unique relation to the genes disturbance secondary to the trisomy is also discussed.

KEYWORDS: Down syndrome; immune dysfunction; Down syndrome regressive disorder; chronic neuroinflammation.

1. Introducción

Ha sido necesaria la devastadora pandemia COVID-19, con sus duras estadísticas sobre la morbilidad y la mortalidad de las personas con síndrome de Down (SD), para despertar al mundo relacionado con él sobre los problemas inmunológicos que caracterizan a tales personas. Y ha sido necesaria la aparición y la caracterización de un nuevo cuadro patológico, el ‘trastorno de regresión en el síndrome de Down’, para prestar atención a la neuroinflamación crónica presente en su cerebro desde etapas tempranas. Lo triste es comprobar que tanto la disfunción inmunitaria como la neuroinflamación en el SD eran realidades bien descritas en español, tanto en la literatura estrictamente científica como en algunas revistas y plataformas de divulgación y formación sobre el SD, pero no atravesaban la coraza del buenismo que ha caracterizado a importantes organizaciones.

El problema de la inmunodeficiencia fue amplia y rigurosamente explicado (Rahm y Chinen, 2011), enfatizando precisamente el peligro de las infecciones respiratorias. La presencia de la neuroinflamación cerebral y su posible papel en el estrés y en el trastorno regresivo fueron también largamente analizados (Flórez, 2014; Flórez y Ortega, 2020). Además de exponer con detalle sus características, ambas publicaciones insistían en la necesidad de mantenerse alerta y ofrecían recomendaciones de prevención.

El objetivo de este artículo es explicar de manera resumida la presencia de la neuroinflamación cerebral y de la disfunción inmunitaria como elementos propios del SD, derivados de la triple presencia del cromosoma 21.

2. La respuesta inflamatoria

La respuesta inflamatoria a la presencia de un elemento extraño y potencialmente lesivo en los tejidos de un individuo forma parte de los elementos que constituyen el papel del sistema general de su inmunidad. El proceso inflamatorio es la respuesta protectora del sistema inmunitario a un estímulo nocivo. A veces la inflamación puede ser exagerada y mantenerse sin beneficio aparente o incluso con graves consecuencias adversas (p. ej., reacciones alérgicas, de hipersensibilidad, enfermedades autoinmunes, inflamación crónica).

Elementos característicos son los cambios en la vascularización local; el aumento de la permeabilidad vascular con extravasación de plasma; la liberación de histamina y otros mediadores preexistentes; la llegada y la acumulación local de diversos

tipos de leucocitos y subsiguiente síntesis y liberación de eicosanoides y la generación de radicales libres de oxígeno; y finalmente la producción y la liberación de citocinas, cuya acción persiste por periodos mucho más prolongados: sus consecuencias a menudo son evidentes incluso días después de iniciada la respuesta inflamatoria. Todo este complejo proceso tiene como finalidad restringir la lesión, suprimir el agente provocador y restituir la normalidad anatómica y funcional.

La inflamación puede ser aguda, como en la respuesta a una lesión del tejido, o puede ser crónica, lo que conduce paradójicamente a la destrucción progresiva del tejido.

La inflamación crónica se debe a la exposición continua de un elemento agresor. Esto puede ser el resultado de la persistencia de un agente patógeno como el cáncer o una enfermedad autoinmune en la que el autoantígeno activa de manera continuada a células con papel inmunitario o a la persistencia de estímulos que resultan específicamente insultantes para un determinado órgano.

Mientras los factores solubles, no proteínicos (p. ej., eicosanoides, bioaminas como la histamina) son preponderantes durante la inflamación aguda, los protagonistas de la inflamación crónica son las citocinas, quimiocinas, factores de crecimiento, enzimas y moléculas reactivas de oxígeno. Las citocinas son mediadores solubles que inician, terminan y modulan la intensidad de todos los aspectos de la respuesta inmunitaria o inflamatoria de un organismo. Aunque no existe una definición clásica de las citocinas, el término suele incluir a los interferones (IFN), las interleucinas (IL) y las quimiocinas. Por ejemplo, los linfocitos T citotóxicos y los linfocitos T_H1 liberan IFN- γ capaz de activar macrófagos y células dendríticas indispensables en el proceso inmunitario. A su vez, estas células liberan diversos factores solubles como la IL-6 y el factor de necrosis tumoral (TNF α) que al final causan lesión tisular. El reemplazo del tejido perdido de esta manera, que es llevado a cabo por los fibroblastos, conduce a la fibrosis como resultado del exceso de factores de crecimiento, de citocinas y otros factores de origen vascular.

Las citocinas desempeñan, pues, una función esencial en la organización del proceso inflamatorio, en especial el TNF α y la IL-1. Otras citocinas y factores de crecimiento (IL-2, IL-6, IL-8, etc.) contribuyen a las expresiones de la respuesta inflamatoria.

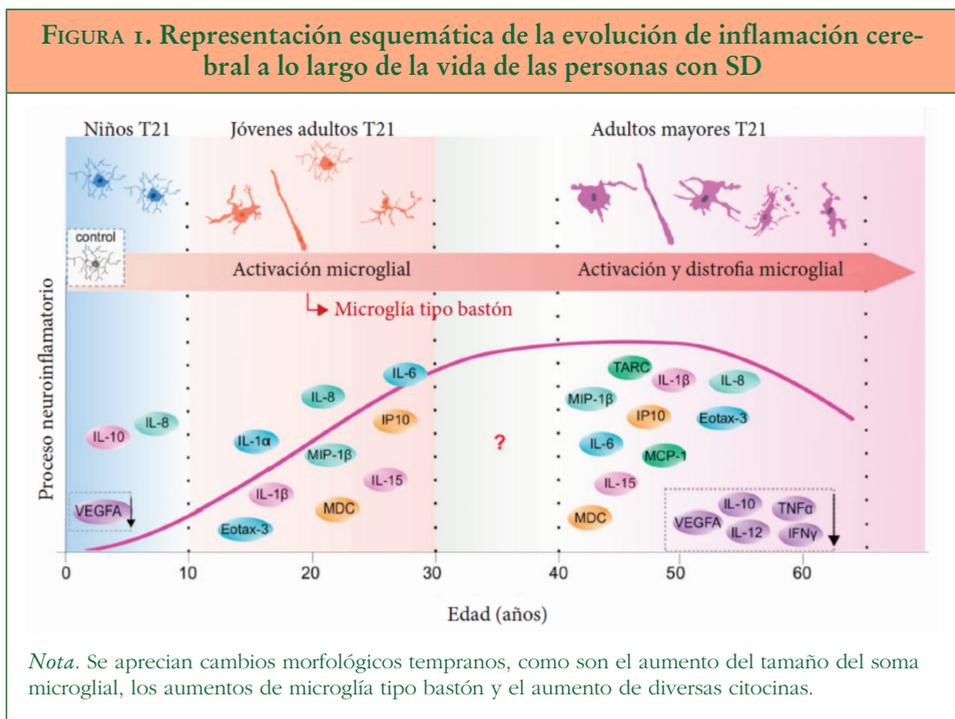
3. La neuroinflamación crónica en el síndrome de Down

Las microglías, junto con los astrocitos, son células del sistema nervioso central que funcionan como elementos del sistema inmunológico, protegiendo al organismo de agresiones externas e internas. Al ser activada por un agente agresor, la microglía prolifera, adquiere una morfología distrófica ameboide, expresa una mayor cantidad de moléculas del MHC-II en su superficie (lo que la convierte en una célula presentadora de antígenos más apta) y libera diversas citocinas proinflamatorias y radicales oxidantes que alteran el terreno en que se encuentran.

El interés por la neuroinflamación en el cerebro del SD data de hace varios años. Una importante razón es la de valorar en qué grado su presencia puede condicionar o favorecer la evolución lenta, pero precoz y generalizada, hacia la enfermedad de Alzheimer. Pero el interés va más allá: hasta qué punto su presencia contribuye a la aparición de problemas cognitivos, emocionales, conductuales y neurológicos independientes de la enfermedad de Alzheimer propiamente dicha; qué factores la inician; si hay factores responsables de su cronificación.

Un dato importante es que ciertos signos de neuroinflamación cerebral aparecen ya en la etapa fetal. Flores-Aguilar *et al.* (2020) caracterizaron el perfil inflamatorio del cerebro a lo largo de la vida de personas con SD mediante el análisis de la morfología o rasgos de la microglía indicadores de inflamación y de la expresión de citocinas, tomando como muestra la corteza prefrontal desde la etapa fetal (16 semanas de gestación) hasta los 64 años de edad, en total: 127 casos; compararon los datos con muestras de las correspondientes edades en cerebros control. Apreciaron un aumento de la expresión de citocinas en los medios de cultivo obtenidos de muestras de corteza cerebral en fetos con SD ya en su segundo trimestre de gestación. En la corteza prefrontal de niños y jóvenes adultos con SD se observaron cambios morfológicos en la microglía (células en forma de bastones). Hubo aumento del nivel de IL-8 e IL-10 en niños con SD de 1-10 años; y hubo aumento de IL-1 β , IL-1 α , IL-8, IL-10, IL-15, eotaxina-3, proteína 10 inducida por IFN γ , quimiocina derivada de macrófagos y proteína-beta inflamatoria de macrófagos en adultos jóvenes con SD (13-25 años). En edades posteriores (39-68 años) se redujo la expresión de algunas citocinas mientras que se incrementaron los signos de distrofia microglial. En la Figura 1 se muestran los cambios evolutivos de los signos neuroinflamatorios a lo largo de la vida del grupo con SD.

Este estudio muestra claramente la precocidad con que se inician los signos de neuroinflamación en el cerebro de fetos con SD y su incremento a lo largo de los primeros años, que se hace más evidente en la juventud y primera adultez, promoviendo así la permanencia de un estado de neuroinflamación crónica a lo largo de la vida. El estado inflamatorio no se reduce al existente en el cerebro, sino que se ha observado también a nivel sistémico, a juzgar por los datos obtenidos en diversos órganos y líquidos corporales (Huggard *et al.*, 2020; Sullivan *et al.*, 2017). ¿Qué factor o factores pueden ser los responsables de una iniciación tan temprana de la neuroinflamación y de su posterior incremento? La sobreexpresión de diversos genes y su correspondiente desequilibrio funcional pueden actuar como agente desencadenante y promotor; tal puede ser la contribución del gen SOD-1 con el correspondiente incremento de radicales libres de oxígeno y disfunción mitocondrial en neuronas y células de carácter inflamatorio (Busciglio y Yankner, 1995). Conocida es la actividad proinflamatoria de la proteína β -amiloide y su incrementada presencia ya en el cerebro de los fetos con SD (Welikovitz *et al.*, 2020). Asimismo, los genes que codifican los receptores de los interferones: la mayor presencia de estos receptores provocará hiperactividad por aumento de la señalización y desequilibrará su actividad proinflamatoria (Galbraith *et al.*, 2023).



4. El papel de los agentes estresores

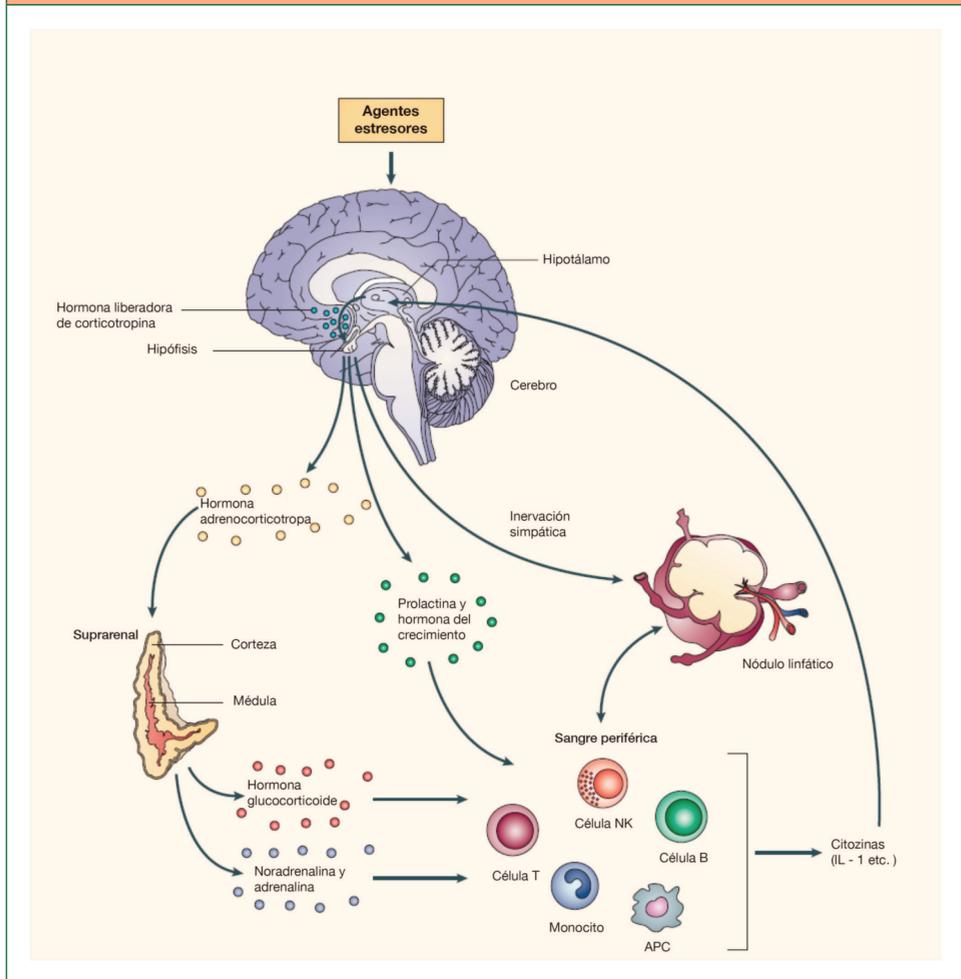
Una vez abonado y preparado el terreno cerebral en la etapa fetal y primeros meses postnatales, los estímulos externos e internos que denominamos agentes estresores, que ponen en marcha importantes y complejos circuitos neuroendocrinos, van activando e incrementando la respuesta inflamatoria que se expresará en el aumento de citocinas (IL-1, IL-6, IL-10 y otras varias) y en cambios morfológicos y funcionales de la microglía y astrocitos: la neuroinflamación queda asegurada. Su intensidad y consecuencias sobre la función de los diversos núcleos y circuitos cerebrales dependerán de las características biológicas de cada individuo. Los estresores, pues, en función de su intensidad y duración, son capaces de iniciar y mantener este proceso neuroinflamatorio e inmune (Glaser y Kielcot-Glaser, 2005).

Los diversos factores estresores actúan sobre el cerebro, en donde inician una respuesta hormonal que comienza en el hipotálamo cerebral donde se segrega la hormona liberadora de corticotropina (CRH o CRF); esta actúa sobre la hipófisis anterior para segregar la hormona adrenocorticotropa (ACTH), la cual finalmente estimula la producción de las hormonas de la corteza suprarrenal, especialmente el cortisol.

Adicionalmente, los estresores promueven la secreción de prolactina y hormona del crecimiento, y, a través del sistema nervioso vegetativo, la activación de la médula suprarrenal de donde son segregadas la adrenalina y la noradrenalina (Figura 2).

¿En qué grado el exceso de acción estresante (sea por intensidad o por duración) ocasiona una respuesta exagerada en la secreción de todas estas hormonas? ¿En qué grado la hiperactividad de estas hormonas influye en la disregulación de los componentes de la respuesta inmunitaria? ¿En qué grado todo ello termina por abonar el

FIGURA 2. Modulación de la respuesta hormonal al estrés por parte del sistema nervioso central



terreno cerebral sobre el que surja la depresión? ¿En qué grado todo ello se puede ver facilitado, además, por las condiciones fisiológicas y psicológicas propias del síndrome de Down?

De entrada, hay que afirmar que la respuesta al estrés, promovida desde el eje HPA, es una respuesta fisiológica y útil que dota al organismo de un mecanismo de defensa: activa determinadas vías metabólicas, inmunológicas y conductuales que permiten al individuo afrontar los problemas físicos y psicológicos que le acechan. El problema surge cuando esta respuesta al estrés es excesiva en intensidad o en duración, y lo que son acciones fisiológicas de las diversas hormonas implicadas se convierten en acciones suprafisiológicas, peligrosas. Incluso puede ocurrir que algunos de los elementos activados sean capaces de reestimar y reiniciar el mecanismo de respuesta, en un proceso de autoestimulación mantenida.

La acción de la CRH, activada por el agente estresor, no se limita a estimular la secreción de ACTH. Para empezar, la CRH es sintetizada mayoritariamente en las neuronas del núcleo paraventricular del hipotálamo que proyecta a la eminencia media, pero también es producida por numerosas neuronas de otros núcleos hipotalámicos, corteza cerebral, núcleo ventral de la amígdala, núcleo del lecho de la estría terminal, sustancia innominada, diversas regiones del hipocampo, *septum* y muy diversos núcleos del tronco cerebral incluidos el *locus coeruleus*, la sustancia gris periventricular, el núcleo parabraquial y el núcleo del tracto solitario. La extensa distribución de la CRH y su lógica asociación con la secreción de ACTH a la que estimula explican el importante papel que el sistema CRF cerebral desempeña en los estados de adaptación al estrés, el aprendizaje y la memoria (Flórez y Pazos, 2025). En efecto, los estímulos estresantes provocan la estimulación del sistema CRF y la liberación de este neuropéptido a nivel hipotalámico con el consiguiente aumento de ACTH y de hormonas corticoides. Pero, al mismo tiempo, activan otros grupos neuronales CRF, cuya función ya no es incrementar la secreción de ACTH, sino activar determinados núcleos cerebrales que contribuyen a formar la respuesta al estímulo estresor: aumento de la actividad proinflamatoria de la neuroglia y la liberación intracerebral de citocinas, aumento de actividad simpática e incremento del estado de vigilia (mediante la activación del *locus coeruleus* y su sistema difuso de activación), inhibición de la ingesta alimenticia y de la actividad psicomotora, interrupción de conductas interactivas o aumento de la conducta de evitación que indican cierto estado de ansiedad o de conflicto. El exceso de la acción CRH y del cortisol en el cerebro, tal como vemos en el estrés prolongado, entorpece o reduce la neurogénesis y facilita la neuroinflamación y la apoptosis neuronal, lo que puede explicar la reducción del volumen del hipocampo asociada a la depresión.

Pero, además de su acción cerebral, la CRH actúa periféricamente sobre sus receptores situados en células implicadas en la respuesta inmunitaria: linfocitos T, monocitos y macrófagos, en los que favorece la producción de la IL-1. La consiguiente producción de quimiocinas y citocinas va a influir sobre el propio cerebro.

5. Agentes estresores en el síndrome de Down

No debemos minimizar el estrés en la vida de una persona solo porque esta no verbalice sus preocupaciones. Es importante saber que la persona con síndrome de Down puede estar experimentando estrés y puede estar necesitando ayuda para desarrollar estrategias saludables con las que afrontarlo. McGuire y Chicoine (2021) han analizado extensamente la presencia de factores estresantes más frecuentemente encontrados en las personas con síndrome de Down. Consideran particularmente importantes los siguientes:

- impotencia o debilidad aprendida,
- falta de oportunidades,
- falta de respeto,
- acontecimientos esperados, pero estresantes,
- acontecimientos inesperados y estresantes,
- pena, sufrimiento, duelo.

En muchas ocasiones han de enfrentarse con determinados problemas con los que no tiene que enfrentarse el resto de las personas. Y a cualquier edad.

Sin ánimo de agotar las situaciones reales que les pueden resultar estresantes, ya desde pequeños son “obligados” a realizar ejercicios y programas que, en principio, no desean realizar porque están por encima de su hipotonía y tendencia a la pasividad. A hacer cosas para las que no tienen ganas y que no entienden por qué han de hacerlas. A compartir su vida con otros niños a los que no entienden o que arman un barullo que los aturde. A participar durante todo el día en una actividad tras otra, con horarios extremos, empujados por la ansiedad bienintencionada de sus padres, que les desborda, y vuelven rendidos a casa. A ir a un colegio cuya actividad les obliga a esforzarse y superarse constantemente, y en donde frecuentemente se sienten postergados porque no les hacen caso y con sensación de fracaso. A vivir y formar parte de realidades que no terminan de entender. A vivir en residencias donde puede haber ciertas personas que tengan hábitos inconvenientes, que permanezcan despiertas por la noche o simplemente que no les gusten. Y, a pesar de ello, quizá tengan pocas oportunidades para negociar un cambio o para vivir con quienes desearían.

Además, la discapacidad intelectual y los problemas de lenguaje derivados del síndrome de Down suelen limitar la habilidad de la persona para afrontar el estrés. Por consiguiente, hay momentos en que estos adultos pueden experimentar tanto estrés, si no más, como cualquiera de nosotros, con la diferencia de que ellos tienen menos habilidad para expresarlo, darlo a conocer y pedir ayuda, y sobrellevarlo.

En la población general, la presencia del estrés en la vida de una persona no suele provocar una enfermedad mental, porque el apoyo adecuado, el saber apartarse de la situación, el participar en actividades que reducen el estrés y el hacer uso de adecuadas estrategias son medios que ayudan a evitar el desarrollo de una enfermedad mental. Sin embargo, se hace preciso reconocer el estrés, sus síntomas, con la finalidad de desarrollar activamente esas estrategias que nos permitan afrontarlo

y sobreponernos. Con toda seguridad, el individuo con síndrome de Down desde pequeño no reconoce su propio estrés ni es capaz de verbalizar sus problemas que quizá los resuelva con determinadas formas de conducta. No debemos minimizar el estrés en la vida de una persona solo porque esta no verbalice sus preocupaciones. Es importante saber que la persona con síndrome de Down puede estar experimentando estrés, y puede estar necesitando ayuda para desarrollar estrategias saludables con las que afrontarlo.

6. El trastorno de regresión en el síndrome de Down

Por último, y ciñéndonos expresamente al trastorno de regresión en el síndrome de Down, su complejidad solo se explica por el alto grado del factor “individualidad” que caracteriza al propio síndrome. Una individualidad que comprende factores intrínsecos y extrínsecos. Entre los primeros destacan: *a)* el grado de desarrollo de la neuroinflamación a lo largo de las primeras etapas de la vida, porque es la que va a condicionar el nivel de vulnerabilidad del terreno cerebral; *b)* el grado de desarrollo de la disfunción inmunitaria, porque es la que va a condicionar, por una parte, la calidad y la intensidad de la respuesta inmune y, por otra, la incorporación de posibles elementos de tipo autoinmunitario (Jafarpour *et al.*, 2024). Los factores extrínsecos pertenecen a la historia vital de cada individuo, como son: los antecedentes infecciosos, la posible aparición de un estímulo lesivo (infeccioso o tóxico) que sea el desencadenante de una cascada reactiva asociada a una respuesta inmunitaria desequilibrada, los acontecimientos vitales, el grado de resistencia o de sensibilidad a los agentes estresores que surgen a lo largo de la vida, entre otros (Cuadernos de Actualidad, 2023). Tengamos en cuenta que su aparición suele coincidir con una edad —adolescencia, joven adultez— en la que predominan intensas transiciones y situaciones decisivas en la vida de una persona con síndrome de Down, cuya madurez progresa de forma más lenta y más limitada.

7. El sistema inmunitario

El sistema inmunitario es el encargado de defender al organismo frente a todo peligro procedente del microentorno. Se compone de muy diversos tipos celulares organizados en distintas estructuras con una ordenación funcional exquisita. Su correcto funcionamiento se sustenta en tres pilares: *a)* identificar las situaciones de peligro, para saber cuándo debe activarse; *b)* seleccionar las células más adecuadas para responder a cada agente agresor, y *c)* minimizar el daño al propio organismo, regulando la intensidad de la respuesta y evitando agredir al organismo propio (García-Sanz y López-Hoyos, 2025).

Para comprender la respuesta inmunitaria es preciso distinguir sus dos tipos: la *natural o innata* y la *adquirida o adaptativa*. Las células de la respuesta innata siempre se han considerado “inespecíficas”, al no contar con un único receptor frente a

estímulos y al no expandirse clonalmente. En ella se incluyen todos los leucocitos sanguíneos, a excepción de los linfocitos. Los elementos típicos de la respuesta adquirida son los linfocitos T y los linfocitos B y las moléculas solubles producidas por estos últimos, las inmunoglobulinas (Ig). Las células de la respuesta adquirida, los linfocitos T y B, tienen un receptor que reconoce un antígeno exclusivo de forma muy específica, y ese encuentro provoca una expansión clonal de la célula específica de ese antígeno, generando *memoria inmunológica*. Se distinguen dos tipos de linfocitos T: las células T-CD8⁺, que son células eminentemente efectoras que participan en los fenómenos de citotoxicidad, y los linfocitos T-CD4⁺, que son los principales productores de las citocinas y controlan la activación del resto de componentes de la RI, junto con las células dendríticas.

Las células dendríticas (DC) derivan del mismo precursor mielóide de la médula ósea que los granulocitos y los macrófagos, aunque su capacidad fagocítica es mucho menor. No obstante, es una célula clave en la respuesta inmunitaria porque establece la interacción necesaria con el linfocito T-CD4⁺ para coordinar los dos tipos de respuesta inmunitaria.

Las respuestas innata y adquirida son dos planteamientos estratégicos diferentes del sistema inmunitario para enfrentarse a un agente agresor; ambos son dependientes el uno del otro y están muy coordinados entre sí. El sistema inmunitario innato reconoce señales de peligro y pone en marcha dos sistemas efectores básicos que le permiten eliminar potenciales agentes agresores: la fagocitosis y la citotoxicidad; el sistema inmunitario adaptativo es complementario: reconoce «lo imprevisto» y mejora el rendimiento de la respuesta innata.

8. La disfunción inmunitaria en el síndrome de Down

Las personas con SD muestran una sustancial disfunción del sistema inmunitario, una disfunción que se expresa fundamentalmente por dos características aparentemente contradictorias: *a)* un mayor riesgo de padecer infecciones y que estas sean más graves, y *b)* una mayor frecuencia de sufrir diversas enfermedades autoinmunes, como son algunas alteraciones tiroideas (enfermedad de Graves), diabetes tipo 1, enfermedad celíaca, patología reumática, patología dérmica (alopecia areata, hidradenitis supurativa), patología neurológica (enfermedad de Moyamoya, trastorno de regresión) (Hom *et al.*, 2024). Aparentemente, coinciden signos que podrían denotar menor capacidad inmunitaria frente a otros que parecen indicar un exceso de actividad inmunitaria. El término “disfunción” refleja esa ambivalencia en la regulación de la inmunidad.

Se acepta universalmente que el desequilibrio en las acciones de ciertos genes propios del cromosoma 21, ocasionado por su triple presencia en el síndrome de Down, impacta negativamente sobre las vías que regulan la respuesta inmunitaria, perturba la apoptosis, y eso lleva a una hiperactivación de las células T y B ante antígenos propios, que imita a la que es propia de la respuesta ante antígenos extraños: es la base de la autoinmunidad. En este sentido, en el cromosoma 21 se

encuentran genes determinantes en la respuesta inmunitaria como son el llamado gen regulador autoinmune (AIRE) y cuatro de las seis subunidades de receptores del interferón (IFN), que actúan como receptores de los interferones y de las interleucinas IL-10, IL-22 e IL-26 (Jafarpour *et al.*, 2024).

Además, en el cromosoma 21 se encuentran micro-ARNs que no codifican proteínas, pero inhiben la expresión de otros genes que sí son capaces de sintetizar proteínas que intervienen en la regulación de la inmunidad y de la actividad antiinflamatoria (Hom *et al.*, 2024).

Se van caracterizando en el SD las anomalías observadas en la población de las células propias del sistema inmunitario, tanto el innato como el adaptativo, así como en sus respectivas funciones (Bordon, 2023; Ramba y Bogunovic, 2024). Es importante reconocer que tales anomalías varían a lo largo de la vida y que, en general, son más abundantes y marcadas en la niñez y la adolescencia; no en vano son las etapas más sensibles a las infecciones y en las que se suelen iniciar e identificar las enfermedades autoinmunitarias.

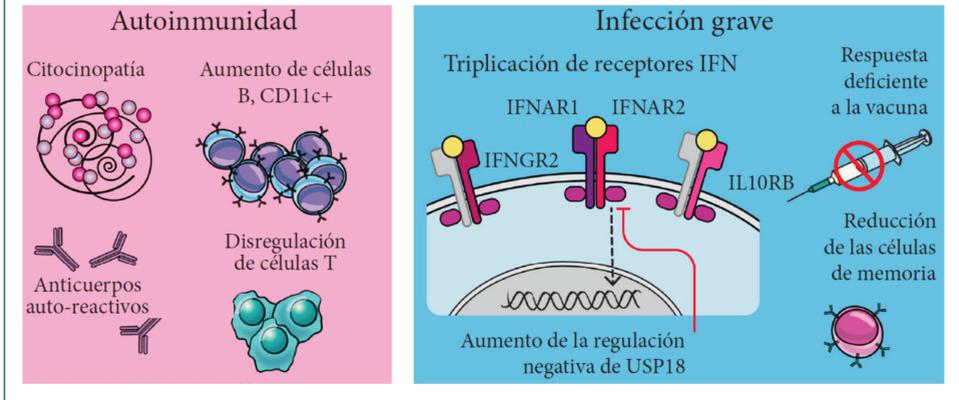
Dentro del sistema inmunitario innato, en el campo de los granulocitos se aprecia neutrofilia en el recién nacido, menor número de granulocitos en la edad 0-12 años y de eosinófilos en la niñez y adultez joven, alteración en la quimiotaxis celular de los neutrófilos y en sus capacidades bactericidas. Los monocitos muestran alteraciones en la fagocitosis y quimiotaxis y, sobre todo, un aumento de los receptores de los interferones (IFN) IFNAR1, IFNRA2, IL10RB, con el correspondiente aumento de sus sistemas asociados de señalización JAK/STAT y de los niveles de los genes que son estimulados por los IFN. La acción citotóxica propia de las células citotóxicas naturales de origen linfocítico (NK) está aumentada.

Dentro del sistema inmunitario adaptativo, hay que distinguir entre los linfocitos T y los B. Respecto a las células T, hay deficiencia en la niñez temprana que se va normalizando conforme avanza la edad, con producción y salida lentas en el timo. Las células CD8⁺ producen una marcada liberación de citocinas y puede estar disminuida la función de las células T reguladoras. Aunque hay una importante reducción de células B, productoras de anticuerpos específicos, se observan niveles altos de autoanticuerpos; de hecho, expresan marcadores propios de enfermedades autoinmunes. Puede haber aumento de IgG con reducción de IgM e IgE. Las respuestas a la vacunación son variadas: en algunos casos se aprecia una aceleración en el declive de anticuerpos tras la vacunación o incluso una falta de respuesta a la vacunación.

El profundo desequilibrio originado por la presencia de un tercer cromosoma 21 sobre la respuesta inmunitaria explica la compleja disregulación de esta respuesta en el SD. Y lo hace tanto por la triple cantidad de genes pertenecientes en ese cromosoma y directamente relacionados con la respuesta como por la influencia que genes del 21 ejercen sobre la actividad de otros genes igualmente relacionados con la inmunidad y presentes en otros cromosomas.

En la Figura 3 se resumen los principales elementos del sistema inmune en el SD que contribuyen a la autoinmunidad y a la gravedad de ciertas infecciones, especialmente las respiratorias (Ramba y Bogunovic, 2024). El aumento de las células

FIGURA 3. Elementos del sistema inmune en el síndrome de Down que contribuyen al mayor desarrollo de la autoinmunidad y a la mayor gravedad de las infecciones



CD11c⁺B, la disregulación de las células T, el aumento de liberación de citoquinas y la generación de anticuerpos autorreactivos contribuyen al aumento de la autoinmunidad. La triplicación de los 4 receptores de interferones (IFNAR1, IFNAR2, IFNGR2 e IL10RB) y sus correspondientes vías de señalización parecen contribuir a la gravedad de las infecciones; igualmente lo hacen la disminución de ciertas células B, el aumento de una regulación de carácter negativo por parte del gen USP18 (inducido por IFN1) y la menor respuesta a la vacunación.

9. Conclusión

Si tuviéramos que elegir un término para cualificar el origen de todas estas alteraciones sería el de “desequilibrio” en un proceso tan complejo y delicado como es el que tiene lugar en las respuestas inflamatoria e inmunitaria. Un desequilibrio que tiene su origen en la propia irregularidad con que determinados genes del cromosoma 21, implicados en la respuesta inflamatoria e inmunitaria, actúan y se relacionan con otros genes, como consecuencia de la triple presencia del cromosoma. Este desequilibrio, por una parte, trastorna la defensa ante un agente externo (microorganismo, trauma, estímulo estresor, tejido ajeno), sea reduciendo la capacidad fagocítica y/o la calidad y cantidad de anticuerpos, o exagerando inútilmente la producción interna de agentes (p. ej., citoquinas y quimiocinas), que terminan siendo autolesivos. Y, por otra, trastorna el reconocimiento de su propio tejido y le hace equivocarse y poner en marcha una respuesta autoinmunitaria contra él.

En relación con el trastorno de regresión, la cronificación y la persistencia sin límites en el cerebro de un estado inflamatorio, al que se suma una indebida

respuesta inmune, lo debilitan y lo hacen más frágil ante potenciales agentes específicos lesivos, como pueden ser los radicales activos de oxígeno o las múltiples consecuencias originadas por estímulos estresores.

10. Referencias bibliográficas

- BORDON, Y. (2023). Immune dysregulation in Down syndrome. *Nature Reviews, Immunology*, 23, 201-204.
- BUSCIGLIO, J. y YANKNER, B. A. (1995). Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro. *Nature*, 378, 776-779.
- CUADERNOS DE ACTUALIDAD. (2023). El trastorno de regresión en el síndrome de Down. *Síndrome de Down: Cuadernos de Actualidad*, 6. <https://www.down21.org/libros-online/Boletines-Down21/El-trastorno-de-regresion-en-el-sindrome-de-down-6.pdf>
- FLORES-AGUILAR, L., FLORENCIA IULITA, M., KOVECSES, O., TORRES, M. D., LEVI, S. M., ZHANG, Y., ASKENAZI, M., WISNIEWSKI, T., BUSCIGLIO, J. y COELLO, C. (2020). Evolution of neuroinflammation across the lifespan of individuals with Down syndrome. *BRAIN a Journal of Neurology*, 43, 3653-3671.
- FLÓREZ, J. (2014). Depresión y regresión en el síndrome de Down: Apuntes para una teoría patogénica. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 17. <https://www.sindromedownvidaadulta.org/revista-de-adultos-n-17-junio-2014/articulos-no17/depresion-y-regresion-en-el-sindrome-de-down-apuntes-para-una-teoria-patogenetica/>
- FLÓREZ, J. y ORTEGA, M. C. (2020). *Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down*. Fundación Iberoamericana Down21.
- FLÓREZ, J. y PAZOS, A. (2025). Neurotransmisión en el sistema nervioso central. En J. FLÓREZ, A. MEDIAYLLA y C. AVENDAÑO (Dir.), *Farmacología Humana*. 7.^a ed. (pp. 407-428). Elsevier.
- GALBRAITH, M. D., RACHUBINSKI A. L., SMITH K. P., ARAYA P., WAUGH, K. A., ENRIQUEZ-ESTRADA, B., WOREK K., GRANRATH, R. E., KINNING, K. T., EDUTHAN, N. P., LUDWIG M. P., HSIEH, E. W. Y., SULLIVAN, K. D. y ESPINOSA, J. M. (2023). Multidimensional definition of the interferonopathy of Down syndrome and its response to JAK inhibition. *Science Advances*, 9(26), eadg6218. <https://doi.org/10.1126/sciadv.adg6218>
- GARCÍA-SANZ, M. M. y LÓPEZ- HOYOS, M. (2025). Farmacología de la respuesta inmunitaria. En J. FLÓREZ, A. MEDIAYLLA y C. AVENDAÑO (Dir.), *Farmacología Humana*. 7.^a ed. (pp. 375-404). Elsevier.
- GLASER, R. y KIELCOT-GLASER, J. K. (2005). Stress-induced immune dysfunction: Implications for health. *Nature Reviews, Immunology*, 5, 243-251.
- HOM, B., BOYD, N. K., VOGEL, B. N., NISHIMORI, N., KHOSHNOOD, M. K., JAFARPOUR, S. NAGESH, D. y SANTORO, J. D. (2024). Down Syndrome and Autoimmune Disease. *Clinical Reviews in Allergy and Immunology*. <https://doi.org/10.1007/s12016-024-08996-2>
- HUGGARD, D., KELLY, L., RYAN, E., MCGRANE, F., LAGAN, N., ROCHE, E., BALFE, J., LEAHY, T. R., FRANKLIN, O., DOHERTY, D. G. y MOLLOY, E. J. (2020). Increased systemic inflammation in children with Down syndrome. *Cytokine*, 127, 154938.
- JAFARPOUR, S., BANERJEE, A. K., KHOSHNOOD, M. M., VOGEL, B. N., BOYD, N. K., NGUYEN, L., PARTRIDGE, R., SANTORO, S. L., GOMBOLAY, G. Y., FISHER, K. S., REAL DE ASUA, D., ORTEGA, M. C., FRANKLIN, C., RAFII, M. S. y SANTORO, J. D. (2024). De novo variants in immune regulatory genes in Down syndrome regression disorder. *Journal of Neurology*, 271(8), 5567-5576.

- McGUIRE, D. y CHICOINE, B. (2021). *Mental wellness in adults with Down syndrome. A guide to emotional and behavioral strengths and challenges*. 2.^a ed. Woodbine House. [Traducción al español (2023). <https://www.down21.org/libros-online/bienestar-mental-en-los-adultos-con-sindrome-de-down-2-edicion.jpg.pdf>]
- RAHM, G. y CHINEN, J. (2011). Infecciones e inmunodeficiencia en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 28(3), 70-81. https://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2011/06/revista109_70-81.pdf
- RAMBA, M. y BOGUNOVIC, D. (2024). The immune system in Down Syndrome: Autoimmunity and severe infections. *Immunological Reviews*, 322, 300-310. <https://doi.org/10.1111/imr.13296>
- SULLIVAN, K. D., EVANS, D., PANDEY, A., HRAHA, T. H., SMITH, K. P., MARKHAM, N., RACHUBINSKI, A. L., WOLTER-WARMERDAM, K., HICKEY, F., ESPINOSA, J. M. y BLUMENTHAL, T. (2017). Trisomy 21 causes changes in the circulating proteome indicative of chronic autoinflammation. *Science Report*, 7, 14818.
- WELIKOVITCH, L. A., DO CARMO, S., MAGLOCZKY, Z., MALCOLM, J. C., LOKE, J., KLEIN, W. L., FREUND, T. y CLAUDIO CUELLO, A. (2020). Early intraneuronal amyloid triggers neuron-derived inflammatory signaling in APP transgenic rats and human brain. *Proceedings National Academy of Sciences USA*, 117, 6844-6854.

THE IMPORTANCE OF CRITICAL THINKING SKILLS, PROFESSIONAL RESPONSIBILITY, AND OPPORTUNITY DEVELOPMENT IN ONE'S CAREER

La importancia de las habilidades de pensamiento crítico, de la responsabilidad profesional y del desarrollo de oportunidades en la carrera profesional

Robert L. SCHALOCK, Ph.D.
Hastings College. EE. UU.
rschalock@centurylink.net

Recepción: 21 de mayo de 2024
Aceptación: 23 de octubre de 2024

ABSTRACT: The article provides a comprehensive overview of how critical thinking skills and professional responsibility can be applied to enhance the lives of people with intellectual and developmental disabilities (IDD) and influence broader systemic change. The manuscript highlights three core critical thinking skills —analysis, synthesis, and transformational thinking— and discusses their importance in driving change and advancing the field. The document underscores the need for professionals in IDD to balance a philosophical approach with practical application, embracing a responsibility to their clients and society. It calls for the use of evidence-based practices, person-centered planning, and active collaboration with individuals with IDD and their families. The field is experiencing a shift towards recognizing the rights and autonomy of people with IDD. This includes adopting a “Shared Citizenship Paradigm” that emphasizes inclusion and empowerment.

KEYWORDS: Critical thinking skills; professional responsibility; opportunity development.

RESUMEN: El artículo proporciona una descripción completa sobre cómo pueden aplicarse las habilidades de pensamiento crítico y la responsabilidad profesional para

mejorar la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) e influir en un cambio sistémico de mayor alcance. El manuscrito destaca tres habilidades básicas del pensamiento crítico —análisis, síntesis y pensamiento transformacional— y analiza su importancia para impulsar el cambio y avanzar en este ámbito. El documento subraya la necesidad de que los profesionales en DID alcancen un equilibrio entre un enfoque filosófico y su aplicación práctica, asumiendo la responsabilidad hacia sus clientes y la sociedad. Se reclama el uso de prácticas basadas en la evidencia, planificación centrada en la persona y colaboración activa con las personas con DID y sus familias. El campo de conocimiento está experimentando un cambio hacia el reconocimiento de los derechos y la autonomía de las personas con DID. Esto incluye la adopción de un “Paradigma de Ciudadanía Compartida” que pone énfasis en la inclusión y el empoderamiento.

PALABRAS CLAVE: Habilidades de pensamiento crítico; responsabilidad profesional; desarrollo de oportunidades.

1. Introduction and overview

This award is deeply meaningful to me. It represents the memorable 30 years I have been associated with my favorite University in the world; encompasses the inspiration, mentorship, and fondness associated with INICO staff and University students; and provides me the opportunity to reflect on my 60-year career in the field of Intellectual and Developmental Disabilities (IDD).

As I think back over my 60-year career, and project into the future, two fundamental truisms have emerged. The first is that one's career is not a straight line. Rather, it is an arc that is characterized by: (a) an apparent path above the horizon (i. e., activities and endeavors one can anticipate) and one below the horizon (i. e. those future activities and endeavors that are unknown); (b) a sustained luminous discharge that involves motivation, commitment, optimism, and enthusiasm; and (c) an opportunity to respond to inflection points along the way that effect the arc of one's career.

The second truism is that one's career involves not just a commitment to a field or endeavor. It also involves thinking and acting. This truism provides the framework for this article, which describes how my thinking over these 60 years has involved three critical thinking skills (i. e., analysis, synthesis, and transformational thinking) and an evolving sense of professional responsibility. At the outset, let me define each.

- *Analysis* involves examining and evaluating component parts of a phenomenon. Clinically, analysis is critical in diagnosis; from a policy or practices perspective, analysis is critical in evaluating the current status of an individual or group.
- *Synthesis* involves integrating and organizing information from multiple sources. Clinically, synthesis is critical in classification and planning supports; scientifically, synthesis is critical in developing models and theories.

- *Transformational thinking* involves accommodating to change involving information, attitudes, policies, and social-political conditions, and bringing about meaningful change. Transformational thinking is critical in adapting to change and bringing about meaningful change in individuals, organizations, systems, and society.
- *Professional responsibility* is the obligation to use and be accountable for professional practices, facilitate client goals, and performing professional duties.

My professional career has focused primarily on teaching and mentoring students, developing and evaluating services and supports for people with IDD, and advocating for systemic changes that will improve peoples' quality of life and shared citizenship. As a trained research psychologist, I have endeavored to combine a commitment to the scientific method with the need to be a philosopher, visionary, organizer, and promoter. These roles are not antithetical or contradictory, and indeed I have found that it is possible to walk, chew gum, and publish books and articles at the same time. This holistic approach is reflected in the following sections that provide examples of each of the three critical thinking skills, a description of what professional responsibility entails, and a discussion of the importance of maximizing opportunities.

2. Analysis: Examining and evaluating

The history of people with IDD is not pretty. Historically, people with IDD have been treated inhumanly, have been segregated and neglected, and have been the brunt of negative stereotypes. I came into the field early in my career in the 1970s when deinstitutionalization and normalization became a public policy. Prior to that time, my research had focused on the biochemical basis of what was then referred to as mental retardation, and whether a viable animal model of one cause of mental retardation (phenylketonuria; PKU) could be developed (it couldn't!). By chance, an opportunity emerged to help develop and evaluate a community-based program for people with IDD who were moving from a large institution to communities throughout Nebraska (USA). That opportunity, which was a major inflection point in my career, allowed me to examine and evaluate the process of placing special need students and adults with IDD into the community, and evaluate the effects of that placement on their independence, productivity, and community integration.

During the two decades that I analyzed these processes and outcomes, I published a number of books and articles that summarized the [then current] service delivery system in Nebraska and elsewhere, the history of the community-based movement in Nebraska, ways to assess personal outcomes, and the variables that predicted placement success. Throughout this work and these publications, I described what my colleagues and I had learned from the analysis. These lessons learned were that where one lives and works (and with whom) and how people occupy their time is important; individualized supports are necessary for one's independence, productivity, and

community integration; a continuum encompasses the pattern and intensity of needed supports provided in a natural environment, rather than moving people from place to place; and that positive changes in one's adaptive behavior are related to normal rhythms of life and not regimented regimes or segregated environments.

One sentence in a 1986 publication on the analysis of the predictors of successful community-based placements provided another inflection point in my career. The sentence read, "We had accomplished our goal: we had placed people into more independent, productive, and integrated environments; but we had overlooked a critical factor: their quality of life" (Schalock and Lilley, 1986, p. 673). That sentence was the entry into a whole new way of thinking: synthesis.

3. Synthesis: Integrating and organizing

As defined previously, synthesis involves integrating and organizing a plethora of information from multiple sources. It is a very productive and necessary critical thinking skill in the development of a model or a theory. This is because synthesis underlies concept mapping that is used in model development, and inductive reasoning that is used in theory development. This section provides examples of the use of synthesis in model and theory development.

3.1. Model development

Concept mapping, which is a type of structural conceptualization, was used to develop and operationalize the concept of quality of life (QOL). This work, which began in the mid to late 1980s, involved three activities: (a) generating ideas and listing potential domains and indicators based on the input from focus groups, personal interviews, national and international surveys, and published literature; (b) sorting the potential domains and indicators into groups that made conceptual sense and reflected the values and aspirations of individuals with IDD and community QOL standards; and (c) defining each domain on the basis of measurable indicators.

I, along with valued colleagues from INICO, used concept mapping based on the integration of published literature in the fields of education, special education, intellectual disability, mental/behavioral health, and aging to develop the QOL Model summarized in Table 1 (Schalock and Verdugo, 2002). Subsequent to the model's development, its framework has been used for multiple purposes. These involve the construction of QOL assessment instruments (e. g., Claes *et al.*, 2009; Gómez and Verdugo, 2016; Verdugo *et al.*, 2010); a vehicle for implementing human rights (e. g., Moran *et al.*, 2023); implementing quality enhancement strategies (e. g., Reinders and Schalock, 2014); outcome measurement, planning individualized supports, and organization/systems change (e. g., Baker *et al.*, 2016; Verdugo *et al.*, 2024); and aligning QOL domains with UNCRPD articles (e. g., Claes *et al.*, 2016; Gómez *et al.*, 2024).

| TABLE 1. Quality of Life Model | |
|---------------------------------------|--|
| QOL Domain | Literature-Based Indicators* |
| Personal Development | Education, personal competence, performance |
| Self-Determination | Autonomy, /personal control, goals and personal values, choices |
| Interpersonal Relations | Interactions, relationships, supports |
| Social Inclusion | Community integration and participation. Valued community roles, social supports |
| Rights | Human (respect, dignity, equality) and legal (citizenship, access, due process) |
| Emotional Well-Being | Contentment, self-confect, lack of stress |
| Physical Well-Being | Health and health care, activities of daily living, leisure |
| Material Well-Being | Financial status, employment, housing |

*The three indicators listed for each domain were the most commonly cited indicators across the fields surveyed in the literature review (Schalock & Verdugo, 2002).

3.2. Theory development

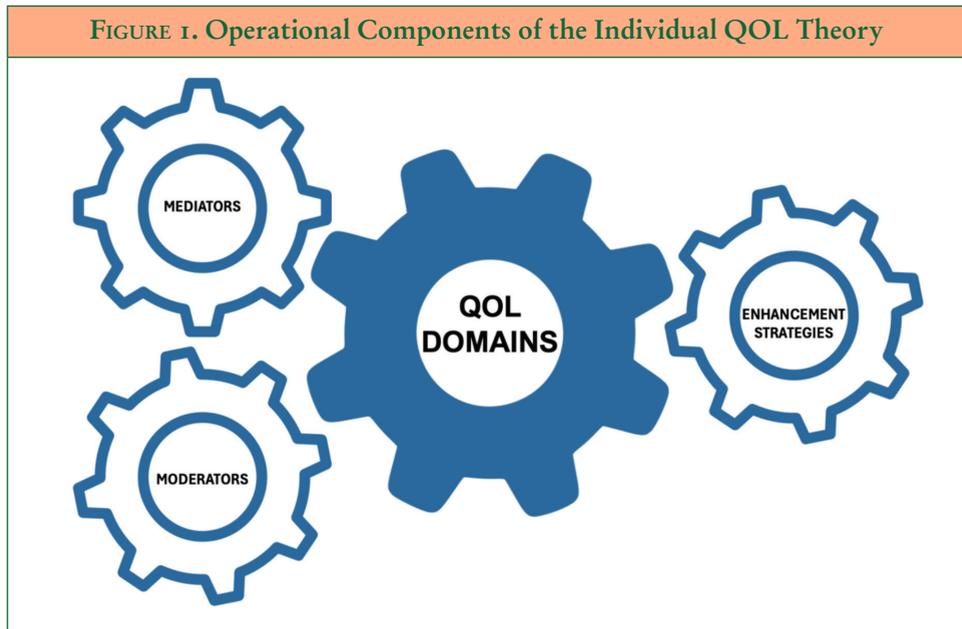
A theory as an “integrative construct based on facts and experiences that reflects a set of principles upon which the theory is based and applied, and generates hypotheses that can be tested and used as the basis for explanation” (Schalock *et al.*, 2016, p. 2). The development of a theory: (a) starts with a conceptual model (such as that shown in Table 1) that explains a particular phenomenon, explores the impact of various factors influencing the phenomenon, and provide the basis for its application; (b) involves inductive reasoning that incorporates observation and scientific inquiry; (c) meets theory standards related to utility, testability, feasibility, applicability, and generalizability; and (d) explains how the theory can be applied and used to generate testable hypotheses whose results can be used for explanation and application. In a recent update to the 2016 article Verdugo and Schalock (in press) defined an individual QOL theory thusly:

Individual QOL is a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being. These domains are impacted by personal characteristics and environmental/contextual factors. These characteristics and factors operate at the level of the micro, meso, and macro system levels and can be impacted through three theory-based operational components: quality enhancement strategies, moderator factors, and mediator factors.

As referenced in the above definition and depicted in Figure 1, the individual QOL theory has three operational components: quality enhancement strategies, moderator factors, and mediator factors. These three components can impact QOL domains and domain-referenced indicators through: (a) direct action (as is the case of quality enhancement strategies); (b) altering the relation between two variables and thus modifying the form or strength of the relation (as is the case of moderators); and/or (c) influencing the relation between an independent and outcome variable and thus exhibit indirect causation, connection, or relation (as in the case of mediators).

Quality enhancement strategies. Quality enhancement strategies are the vehicle through which QOL domains and indicators can be directly impacted (Reinders and Schalock, 2014). Enhancement strategies involve a number of actions that incorporate QOL principles and systemic change strategies that can be applied across ecological systems. Generally speaking, quality enhancement strategies involve providing services, supports, interventions and opportunities to: (a) enhance the QOL domains listed in Table 1; (b) reduce risk factors associated with biomedical, psychoeducational, sociocultural, and justice conditions that cause either directly or indirectly the manifestation of IDD; and (c) positively influence the moderating and mediating factors summarized in Table 2.

Moderating factors. QOL domains and their respective measurable indicators are also impacted by moderators. A *moderating factor* alters the relation between two variables and thus modifies the form or strength of the relation. A *moderator effect* is an interaction in which the effect of one variable is dependent on the level of the



| TABLE 2. Quality of Life Moderators and Mediators | | |
|--|--|---|
| <i>Factor</i> | <i>Influence</i> | <i>Variables Studied to Date</i> |
| Moderator | Alters the relation between two variables and thus modified the form or strength of the relation | <p><i>Personal characteristics:</i> Gender, age, intellectual functioning, adaptive behavior, socio-economic status</p> <p><i>Family-unit factors:</i> Family income, size of family, geographical location, religious preference, family structure</p> |
| Mediator | Influences the relation between an independent and outcome variable and exhibits indirect causation, connection, or relation | <p><i>Current status:</i> Residential platform, employment status, health status, and level of self-determination</p> <p><i>Organization culture;</i> Level of personal involvement with the client, level of growth opportunities</p> <p><i>Provider system:</i> Type of service, individualized supports</p> <p><i>Community factors:</i> Normative expectations, attitudes, media impact</p> |

other variable (Farmer, 2012; Gómez *et al.*, 2020). Based on current literature (summarized in Gómez *et al.*, 2020) a list of potential moderating factors is provided in Table 2 (top row). As noted in Table 2, moderator factors typically pertain to personal characteristics and family-unit factors.

Mediating factors. A *mediating factor* influences the relation between an independent and outcome variable, and exhibits indirect causation, connection, or relation (Farmer, 2012; Gómez *et al.*, 2020). A *mediator effect* is created when a third factor (e. g., residential status, organization culture, type and frequency of supports provided, or community factor) intervenes between the independent variable (e. g., personal characteristics) and outcome variable (e. g., QOL domain and/or QOL domain indicator scores). As noted in Table 2 (bottom row), mediating factors typically pertain to an individual's current status, organization culture, provider system, and community factors.

4. Transformational Thinking: Accommodating to change and bringing about meaningful change

Transformational thinking requires accommodating to change and engaging in creative thinking and problem solving. Transformational thinking facilitates meaningful change that affects positively people, organizations, systems, and society. Additionally, when engaging in transformational thinking, one addresses not just the 'what one does' but also the 'why and how one does it'.

To describe the role that transformational thinking plays in accommodating to change and bringing about meaningful change, this section consolidates a large amount of information regarding: (a) the current transformation and paradigm shift in the field of IDD; (b) how one can accommodate one's thinking to this transformation and paradigm shift; and (c) examples of how transformational thinking facilitates bringing about meaningful change.

5. The current transformation and paradigm shift in the field of IDD

The field of IDD is currently undergoing a transformation in its approach to people with IDD to enhance their autonomy, human rights, and community inclusion. This transformation is characterized by an increased recognition and emphasis on the human and civil rights of people with IDD, empowering individuals and families, the emergence of multiple theoretical perspectives on disability, an increased understanding of the role that one's context plays in human functioning, the application of a person-centered and supports-based approach to services, the measurement of valued outcomes, and an equitable approach to research (Schalock *et al.*, 2021).

The current transformation also encompasses a paradigm shift that blends the characteristics of the transformation just described with the centrality of disability rights, quality of life, and shared citizenship (Schalock, in press). This integrative paradigm has been named "The Shared Citizenship Paradigm" (Schalock *et al.*, 2022) and has been shown to have universal appeal (Luckasson *et al.*, 2022). The Shared Citizenship Paradigm envisions, supports, and requires the engagement and full participation of people with IDD as equal, respected, valued, participating, and contributing members of every aspect of society. Additionally, the paradigm is based on a collective and unifying set of values and concepts; can be used to guide the development of policies and practices; provides the framework for application, inquiry, and evaluation; and re-sets the default for systemic change so that "people with lived experiences are afforded their right to be an equal contributor and a driver of the policies and practices that are intended to impact their lives" (Shogren, 2022, p. 525).

6. Accommodating to Change

Accommodating to the above-described transformation and paradigm shift requires all stakeholders to think and act differently. Specifically, and based on the work of Luckasson *et al.* (2022), Schalock *et al.* (2021), and Verdugo *et al.* (2024), policy makers, service/supports providers, advocates, researchers, professionals, and people with IDD and their families need to:

- *Use precise terminology* related to Intellectual Disability, Developmental Disability, Intellectual and Developmental Disabilities.
- *Emphasize a holistic approach to IDD* that: (a) recognizes the multiple perspectives on disability including biomedical, psychoeducational, sociocultural,

and justice: (b) utilizes systems of support that minimize or ameliorate the risk factors associated with each of the four perspectives; and organizes relevant information into a usable form for making more valid decisions and recommendations.

- *Employ a functional approach to IDD* that encompasses a system (i. e., microsystem, mesosystem, and macrosystem) perspective towards enhancing human functioning. This functional approach integrates human functioning dimensions, interconnected systems of supports, and valued outcomes.
- *Embrace the supports model*. The supports model emphasizes 'the fit' between people and their environments, and conceptualizes disability as the expression of limitations in individual functioning within a social context. The model posits that: (a) disability is neither fixed nor dichotomized but rather can be fluid, continuous, and changing, depending on the person's functional limitations and the supports available within a person's environment; and (b) one's disability can be mitigated by designing interventions, services, and supports based on consumer participation and an understanding of disability that comes from experience and knowledge.
- *Use evidence-based practices*. Evidence-based practices are interventions and supports that are based on current best evidence that is obtained from credible sources that used reliable and valid methods derived from a clearly articulated conceptual model, theory, or rational.
- *Implement person-centered outcome evaluation*. Both the current transformation and paradigm shift emphasize the need to evaluate valued outcomes. Four guidelines have emerged concerning this needed evaluation. These guidelines are that person-centered outcome evaluation: (a) reflects a collaborative partnership among an individual and an IDD service or supports provider who is committed to the reliable measurement and use of outcome information; (b) involves a team that has the knowledge, skills, and resources to participate in the evaluation; (c) requires a validated conceptual model and measurement framework; and (d) is implemented based on a clear understanding of the use and impact of evaluation information.
- *Empower individuals and their families*. If people with lived experiences are to be afforded their right to be an equal contributor and a driver of the policies and practices that are intended to impact their lives, they must be empowered. Such empowerment: (a) involves individuals and their families in the development, implementation, and evaluation of the individual's Personal Support Plan; (b) assures legal and ethical structures that support their dignity, value and personal autonomy; (c) assists families in advocating for the person with IDD; (d) involves the individual and one or more family member engaging in person-centered planning that incorporates disability rights principles, quality of life domains, and shared citizenship principles; and (e) includes the individual and one or more family member in person-centered evaluation to determine personal goals, the pattern and intensity of support needs, and the provision of individualized systems of supports.

- *Understand context.* Context can act as an independent variable (e. g., personal characteristic) or an intervening variable (e. g., organizations, systems, and society attitudes and policies). The complexity of context is captured through a multi-dimensional model that explains the multilevel, multifactorial, and interactive properties of context (Shogren *et al.*, 2021). The multilevel property includes the ecological systems (i. e., the microsystem, the mesosystem, and the macrosystem) within which people live, learn, work, and enjoy life. The multifactorial property of context includes the independent and intervening variables mentioned above. The interactive property of context includes the variety of ways in which levels and factors influence an individual's support needs and valued outcomes. An example is how the individual's pattern and intensity of support needs interact with the type and intensity of individualized supports provided to facilitate inclusive education, supported employment, or assisted living.

7. Bringing about meaningful change

Change is difficult, given the power of entrenched ideas and attitudes, one's view of the world and related paradigm, the energy and commitment required to bring about change, and the unknowns regarding change. This statement is true whether or not one focuses on individuals, organizations, systems, or society. However, bringing about meaningful change is possible, especially when there are potential change strategies that are seen as feasible and based on observation and empirical information. Three change strategies that meet these criteria are discussed herein: harnessing the power of systems, sustaining best practices that drive systemic change, and promoting valued outcomes.

Harnessing the power of systems. Reference was made earlier to the three ecological systems that impact human functioning and valued outcomes: the microsystem (the individual and family), the mesosystem (organizations and the community), and the macrosystem (the larger service delivery system and society). Each of these systems has conditions, policies, practices, or characteristics that can facilitate human functioning. For example, at the microsystem level, empowering individuals and families will increase their level of co-engagement and co-production, which in turn will facilitate experiential-based change and increase motivation to be a major agent in the change process. At the mesosystem, level, organizations can build capacity to bring about change by focusing on workforce development, using assistive and information technology, entering into partnerships, and maximizing multiple resources such as time management, expertise, and social and financial capital. The power of the macrosystem can be harnessed through the development and implementation of policies and practices that support disability rights, quality of life, and shared citizenship.

Sustaining best practices that drive systemic change. Best practices were delineated in the previous section regarding how one can accommodate to the current

transformation and paradigm shift. In this section, specific examples (expanded on in Schalock *et al.*, 2017; Shogren *et al.*, 2021; Verdugo *et al.*, 2024) of these best practices are discussed in reference to driving systemic change at the microsystem, mesosystem, and macrosystem levels.

- At the microsystem level, systemic change involves implementing person-centered planning and evaluation. This process is encompassed in a “My Support Plan”. The Plan involves the person in selecting, implementing, and evaluating the provision of individualized supports, and identifying the specific supports needed to foster decision making, choice making, goal setting, self-advocacy, self-direction, co-engagement, and co-production.
- At the mesosystem level, systemic change involves conducting contextual analyses to identify context-based factors that facilitate or hinder change; ensuring opportunity development and safe and secure environments; providing or procuring systems of supports that involve choice and personal autonomy, inclusive environments, generic supports, and specialized supports; aligning the individual's support needs with the provision of individualized supports and the evaluation of valued personal outcomes; and building organization capacity.
- At the macrosystem level, systemic change involves developing policies that embody the core values of disability rights, quality of life, and shared citizenship; stating and measuring personal outcome indicators associated with human and civil rights, quality of life, and shared citizenship; developing policies that mandate person-centered planning, individualized supports, and person-centered outcome evaluation; and enriching peoples' environments to ensure proper nutrition, clean air and sanitation, freedom from neglect and abuse, and adequate housing and income.

Promoting valued outcomes. Bringing about meaningful change also involves modifying mental models. Mental models are deeply ingrained assumptions, images, and generalizations used to understand and interact with the world. Mental models establish expectations and interactions regarding a group of people and the culture of entities dealing with them. Historical and some current mental models regarding people with IDD have focused on disablement based on deficits and negative stereotypes, an emphasis on segregation, and an application of control and power over the group. The impact of these mental models has hurt people with all disabilities, including those with IDD.

The current transformation and paradigm shift described in this article challenge these historical mental models, and provide a positive framework to bring about meaningful change through the lens of disability rights, quality of life, and shared citizenship. This positive framework involves:

- Recognizing a holistic view of disability that includes biomedical, psychoeducational, sociocultural, and justice risk factors.
- Shifting from zero-sum thinking in which someone wins and someone loses to positive sum thinking that encourages pluralistic values in which everyone

possesses their own specialty, people embrace interdependency, and where human creativity, drive, innovation, and ambition are unleashed.

- Shifting from a controlling to a partnership mentality that emphasizes co-engagement, co-production, and co-benefits.
- Rethinking assumptions regarding the potential of people with a disability, the multiple positive roles they can play in society, and the importance of communality and interdependence.

8. Professional responsibility

Professional responsibility has both a philosophical and an application component. As a philosopher, a professional searches for a general understanding of values and reality, and analyzes fundamental beliefs, concepts, and attitudes toward an individual or group. The concepts of disability rights, quality of life, and shared citizenship discussed in this article are philosophically based. As a practitioner, a professional engages in an occupation that is the result of a structured, specific preparation; employs critical thinking skills and best practices; is guided by respect for the person, professional standards, and professional ethics; and focuses on obligations to others, one's profession, and one's society (Luckasson *et al.*, 2022).

The current transformation and paradigm shift represent an inflection point in the professional careers of those involved in the field of IDD. This inflection point, in turn, challenges professionals whose primary role is education, clinical services, or research to integrate their philosophy and application to align with the current transformation and paradigm shift.

9. For educators

Educators should emphasize and explain the current zeitgeist regarding major characteristics of the transformation in the field of IDD and the components and potential of the integrative paradigm. Additionally, educators should foster critical thinking skills, and show how analysis, synthesis, and transformational thinking can be applied, and how the application of these critical thinking skills can foster and enrich their work and professional career. Finally, educators should emphasize and demonstrate the importance of professional responsibility in meeting one's obligation to one's self, others, profession, and society.

10. For Clinicians

Clinician should focus on using good clinical judgment. As defined by Schalock and Luckasson (2014), clinical judgment "is a special type of judgment built upon respect for the person. Clinical judgment emerges from the clinician's specialized training

and experience, specific knowledge of the person and his/her environments, extensive data, and use of critical thinking skills: (p. 7). As a critical part of one's professional responsibility, clinical judgment is important because when used properly, it leads to more transparent analyses and increasingly logical, reliable, valid, and principled decisions and recommendations. The purpose of clinical judgment is to enhance the quality, validity, and precision of the clinician's decisions or recommendations in situations related to diagnosis, subgroup classification, and planning supports. These three clinical functions are described as follows (Schalock *et al.*, 2021).

- *Diagnosis. Intellectual disability* is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates during the developmental period, which is defined operationally as before the individual attains age 22. In distinction, a *developmental disability* is a severe, chronic disability that: (a) is attributable to a mental or physical impairment or a combination of mental and physical impairment; (b) is manifested before the individual attains age 22; (c) is likely to continue indefinitely; (d) results in substantial functional limitations in major life activities; and (e) reflects the individual's need for a combination and sequence of special interdisciplinary or generic service, individualized supports, or other forms of assistance that are lifelong or extended duration.
- *Subgroup classification* is a systematic arrangement into subgroups based on: (a) the intensity of support needs; (b) the extent of adaptive behavior limitations in conceptual, social, and practical skills; and (c) the extent of limitations in intellectual functioning. Subgroup classification should occur within an explicit framework and systematic process, serve an important purpose, have benefit to the person, be based on relevant information, and provide a better understanding of an individual's needs.
- *Systems of supports* are an interconnected network of resources and strategies that promote the development and interests of a person and enhance an individual's functioning and personal well-being. Effective systems of supports are characterized as being person-centered, comprehensive, coordinated, and outcome oriented; and encompass choice and personal autonomy, inclusive environments, generic supports, and specialized supports.

11. For researchers

Researchers, acting in partnership with people with IDD, need to take advantage of the research opportunities provided by the current transformation and paradigm shift, for example (Luckasson *et al.*, in press):

- When researchers integrate the four perspectives on disability into their thinking, multiple research opportunities emerge, such as focusing on biochemical, psycho-educational, sociocultural, and justice risk factors; determining

the efficacy of prevention and amelioration strategies associated with each perspective; and determining the best way for multidisciplinary or individual support teams to synthesize and address the effects of risk factors that extend across the four perspectives.

- When context is treated as an intervening variable, contextual factors such as policies, practices, leadership styles, change strategies, and social-political conditions create multiple research opportunities. Examples include conducting pre-post impact studies; conducting cross-cultural implementation and outcome studies; and determining the influence of the integrative paradigm on systemic change.
- When disability rights principles are the research focus, research opportunities emerge related to how best to incorporate principles into actions; what knowledge transfer mechanisms are most effective in developing or changing policies and practices; and how disability principles can best be communicated within a community or society to raise consciousness and increase interdependency.
- When person-centered thinking becomes the research focus, co-engagement and co-production become the operable terms; disability policy evaluation focuses on person-centered outcomes related to the attainment of human and civil rights, quality of life domains, and shared citizenship indicators; and person-centered evaluation incorporates into the potential predictors of valued outcomes personal variables, environmental/contextual factors, and specific supports received.

12. Conclusion: One's career as an opportunity

In looking back on my 60-year career in the field, I have also come to the conclusion that one's career is not just an arc; it is also a journey driven by opportunities and opportunity development. The opportunities provided by the field's current transformation and paradigm shift have provided a forum for colleagues from around the globe to work collaboratively with policy makers, service/support providers, advocates, and individuals with IDD and their families to move away from historic paradigms based on one's defects, negative stereotypes, and segregation to a paradigm based on a social construction and capability model of disability and a rights-based service delivery model that encompasses autonomy, inclusion, empowerment, individualized supports, and self-determination (Buntinx and Schalock, 2010; Nussbaum, 2011; Schalock *et al.*, 2022; Trent, 2021).

How one embarks on a professional journey and maximizes potential opportunities will depend upon a number of factors, including where one lives, the resources available for person-centered services and supports, and the fluidity of one's culture and its attitude towards people with IDD. At the apex of this opportunity triangle are the mental models held by the person embarking on the journey. A number of traits reflecting positive mental models are common among the most productive

and effective colleagues I have had the pleasure of working with over these 60 years. These traits include being a visionary, organizer, and promoter; being well trained, flexible, and involved in life-long learning; being motivated and committed to making an improvement in peoples' lives; believing there are no problems, only opportunities; focusing on not just the pursuit of achievement, but also the search for meaning; and, in the end, realizing that the journey is the reward.

13. Bibliographical references

- BAKER, A., SALISBURY, B. and COLLINS, D. (2016). Changing service delivery systems: An example from Community Living-British Columbia. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 149-166). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- BUNTINX, W. H. E. and SCHALOCK, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294.
- CLAES, C., VAN HOVE, G., VAN LOON, J., VANDELDELDE, S. and SCHALOCK, R. L. (2009). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- CLAES, C., VANDENBUSSCHE, H. and LOMBARDI, M. (2016). Human right and quality of life domains: Identifying cross-cultural indicators. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 167-174). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- FARMER, C. (2012). Demystifying moderators and mediators in intellectual and developmental disabilities research: A primer and review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1148-1160.
- GÓMEZ, L. E., MORÁN, M. L., NAVAS, P., VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., LOMBARDI, M., VICENTE, E., GUILLÉN, V. M., BALBONI, G., SWERTS, CH., AL-HALABI, S., ALCEDO, M. A., MONSALVE, A. and BROWN, I. (2024). Using the quality of life framework to operationalize and assess the CRPD articles and the Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2023, 1-6. Published online, 23/08/2023. Open Access. 2024; 21: e12470.
- GÓMEZ, L. E., SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (2020). The role of moderators and mediators in implementing and evaluating intellectual and developmental disabilities-related policies and practices. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 375-393. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09702-3>
- GÓMEZ, L. E. and VERDUGO, M. Á. (2016). Outcomes evaluation. In R. L. SCHALOCK and K. D. KEITH (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp. 71-80). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L. and BRADLEY, V. J. (in press). Diffusion of the Shared Citizenship Paradigm: Strategies and next steps. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. L., TASSE, M. J. and SHOGREN, K. A. (2022). The intellectual and developmental disabilities shared citizenship paradigm: Its cross-cultural status, implementation, and confirmation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67, 64-76.

- LUCKASSON, R., TASSE, M. J. and SCHALOCK, R. L. (2022). Professional responsibility in the field of intellectual and developmental disabilities: Its definition, application and impacts. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60, 183-198.
- MORÁN, L., GÓMEZ, L. E., VERDUGO, M. Á. and SCHALOCK, R. L. (2023). The quality of life supports model as a vehicle for implementing rights. *Behavioral Sciences*, 13, 365. <https://doi.org/10.3390/bs13050365>
- NUSSBAUM, M. C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Belknap Press of Harvard.
- REINDERS, H. J. and SCHALOCK, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 291-302.
- SCHALOCK, R. L. (in press). Best practices and the emerging integrative paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities. In G Bennett and E. Goodall (Eds.), *The Palgrave encyclopedia of disability*. Springer Nature.
- SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. D. and PARAMENTER, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- SCHALOCK, R. L. and LILLEY, M. A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8-10 years? *American Journal on Mental Deficiency*, 90, 669-676.
- SCHALOCK, R. L. and LUCKASSON, R. (2014). *Clinical judgment* (2nd ed.). AAIDD.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (2017). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R. and TASSÉ, M. J. (2021). Ongoing transformation in the field of intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59, 380-391.
- SCHALOCK, R. L., LUCKASSON, R., TASSÉ, M. J. and SHOGREN, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60, 426-443.
- SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E. and REINDERS, H. S. (2016). Moving us toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- SHOGREN, K. A. (2022). Presidential address. Dismantling systemic barriers: Re-visiting equity and inclusion. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60, 520-529.
- SHOGREN, K. A., LUCKASSON, R. and SCHALOCK, R. L. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 3, 230-243.
- TRENT, J. W. (2021). Historical foundations of the field of intellectual and developmental disabilities. In L. M. GLIDDEN, L. J. ABBEDUTO, L. MCINTYRE and M. J. TASSÉ (Eds.), *APA Handbook of intellectual and developmental disabilities: Vol. 1: Foundations* (pp. 3-29). American Psychological Association.

- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. and SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- VERDUGO, M. Á. and SCHALOCK, R. L. (in press). From a concept to a theory: The six eras of quality of life research and application. *Research in Developmental Disabilities*.
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. and GÓMEZ, L. E. (2024). The quality of life supports model as a major component in applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12468>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D. and STANCLIFFE, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.

RELACIÓN DE CONTENIDOS Y AUTORES EN SIGLO CERO EN 2024

Vol. 55(1), enero-marzo, 2024

| | |
|-------------------|------|
| Índice..... | 5-7 |
| Presentación..... | 9-10 |

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

| | |
|---|--------|
| <i>La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo</i> TEIRA SERRANO, C. Y SOTILLO MÉNDEZ, M. ^a | 11-27 |
| <i>El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021</i> SOTO ESTEBAN, R., ALCÁZAR RUIZ, R. Y VILLEGAS CASTRILLO, E..... | 29-47 |
| <i>Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad</i> CAMACHO BETANCOURT, D., GALLEGO ECHEVERRI, M. P. Y ADRIANA RUBIO, L..... | 49-65 |
| <i>Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por Covid-19</i> CÓRDOBA ANDRADE, L., ENCISO LUNA, J. E. Y CUERVO ARIAS, C. B. | 67-96 |
| <i>Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad</i> GALLEGO, A. G. Y FERREIRA, C. | 97-117 |

Vol. 55(2), abril-junio, 2024

| | |
|-------------------|------|
| Índice..... | 5-7 |
| Presentación..... | 9-10 |

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

| | |
|---|--------|
| <i>El potencial creativo en las personas con discapacidad intelectual</i> VELA LLAURADÓ, E. Y DEL CASTILLO LORITE, P. | 11-23 |
| <i>El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo</i> QUIROZ-SAAVEDRA, R., VARAS GARCÉS, P. Y RIESCO, X..... | 25-42 |
| <i>Análisis psicométrico de la Escala de Actitud hacia las Personas con Discapacidad en una muestra de estudiantes del MUFPS</i> SIMÓN MEDINA, N., GÓMEZESCOBAR, A. Y ABELLÁN LÓPEZ, M. ^a Á. | 43-66 |
| <i>Distance Education during the COVID-19 Pandemic: Experiences of Mothers of Students with Autism Spectrum Disorder</i> CARRASCO-MELLA, S., PAZ-MALDONADO, E., CISTERNAS-GARCÍA, L. Y LANDA-BLANCO, M. | 67-86 |
| <i>Inclusión de estudiantes con discapacidad en la Universidad mediante el Aprendizaje-Servicio ecosostenible</i> SÁNCHEZ ALBA, B., GÓMEZ JARABO, I., GIL RUIZ, P. Y GÓMEZ GÓMEZ, M. | 87-112 |

Vol. 55(3), julio-septiembre, 2024

| | |
|-------------------|------|
| Índice..... | 5-7 |
| Presentación..... | 9-10 |

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

| | |
|---|--------|
| <i>Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual</i> TAMARIT CUADRADO, J. | 11-27 |
| <i>Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual: apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual</i> BELTRÁN ARRECHE, M., FULLANA NOELL, J., PALLISERA DÍAZ, M. ^a , REY FREIRE, A., BLAY BISBAL, C. Y VINATEA ELORRIETA, A. | 29-47 |
| <i>La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja entre personas con discapacidad intelectual</i> POSADA-CORRALES, J. A., RODRÍGUEZ-MARTÍN, A. E IGLESIAS-GARCÍA, M. ^a T. | 49-79 |
| <i>Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno</i> ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., ROSELLÓ-PEÑALOZA, M., FARHANG, M. Y SPENCER, H..... | 71-91 |
| <i>Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos coocurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada</i> DANÉS HENRÍQUEZ, M., BELINCHÓN CARMONA, M. Y SOTILLO MÉNDEZ, M. ^a | 93-135 |

Vol. 55(4), octubre-diciembre, 2024

| | |
|-------------------|------|
| Índice..... | 5-7 |
| Presentación..... | 9-10 |

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

| | |
|--|--------|
| <i>¿Qué papel desempeñan los hermanos de personas con discapacidad intelectual en la edad adulta? Un estudio cualitativo con implicaciones educativas</i> BARBERO AGUADO, S., RODRÍGUEZ HERRERO, P. Y ESTEBAN MORENO, R. M. ^a | 11-27 |
| <i>El efecto del taekwondo adaptado en las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual</i> CASTRO-SALGADO, V. Y GAINZA-JAUREGI, Z..... | 29-45 |
| <i>La ubicación geográfica de los colegios de educación especial. Una barrera adicional para la inclusión</i> TÁRRAGA-MÍNGUEZ, R., LACRUZ-PÉREZ, I., GÓMEZ-MARÍ, I. Y SANZ-CERVERA, P..... | 47-69 |
| <i>Experiencias de inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad. Metasíntesis</i> GONZÁLEZ GARRIDO, G. B..... | 71-85 |
| <i>Oportunidades y barreras para la consolidación de prácticas de aula más inclusivas en el marco del modelo de Escuela Nueva</i> RESTREPO GARCÍA, P. A., DIAZ MURIEL, A. P. Y CUARTAS ORTIZ, D..... | 87-110 |

ÍNDICE ALFABÉTICO DE AUTORES 2024

- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., González-Carrasco, F., Roselló-Peñaloza, M., Farhang, M. y Spencer, H. (2024). Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno. *Siglo Cero*, 55(3), 71-91.
- Barbero Aguado, S., Rodríguez Herrero, P. y Esteban Moreno, R. M.^a (2024). ¿Qué papel desempeñan los hermanos de personas con discapacidad intelectual en la edad adulta? Un estudio cualitativo con implicaciones educativas. *Siglo Cero*, 55(4), 11-27.
- Beltrán Arreche, M., Fullan Noell, J., Pallisera Díaz, M.^a, Rey Freire, A., Blay Bisbal, C. y Vinataea Elorrieta, A. (2024). Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual: apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 55(3), 29-47.
- Camacho Betancourt, D., Gallego Echeverri, M. P. y Adriana Rubio, L. (2024). Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 55(1), 49-65.
- Carrasco-Mella, S., Paz-Maldonado, E., Cisternas-García, L. y Landa-Blanco, M. (2024). Distance Education during the COVID-19 Pandemic: Experiences of Mothers of Students with Autism Spectrum Disorder. *Siglo Cero*, 55(2), 67-86.
- Castro-Salgado, V. y Gaintza-Jauregi, Z. (2024). El efecto del taekwondo adaptado en las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 55(4), 29-45.
- Córdoba Andrade, L., Enciso Luna, J. E. y Cuervo Arias, C. B. (2024). Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por COVID-19. *Siglo Cero*, 55(1), 67-96.
- Danés Henríquez, M., Belinchón Carmona, M. y Sotillo Méndez, M.^a (2024). Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos coocurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada. *Siglo Cero*, 55(3), 93-135.
- Gallego, A. G. y Ferreira, C. (2024). Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 55(1), 97-117.
- González Garrido, G. B. (2024). Experiencias de inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad. *Metasíntesis*. *Siglo Cero*, 55(4), 71-85.
- Posada-Corrales, J. A., Rodríguez-Martín, A. e Iglesias-García, M.^a T. (2024). La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja entre personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 55(3), 49-79.
- Quiroz-Saavedra, R., Varas Garcés, P. y Riesco, X. (2024). El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 55(2), 24-42.
- Restrepo García, P. A., Díaz Muriel, A. P. y Cuartas Ortiz, D. (2024). Oportunidades y barreras para la consolidación de prácticas de aula más inclusivas en el marco del modelo de Escuela Nueva. *Siglo Cero*, 55(4), 87-110.
- Sánchez Alba, B., Gómez Jarabo, I., Gil Ruiz, P. y Gómez Gómez, M. (2024). Inclusión de estudiantes con discapacidad en la Universidad mediante el Aprendizaje-Servicio ecosostenible. *Siglo Cero*, 55(2), 87-112.

- Simón Medina, N., Gómezescobar, A. y Abellán López, M.^a Á. (2024). Análisis psicométrico de la Escala de Actitud hacia las Personas con Discapacidad en una muestra de estudiantes del MUFPS. *Siglo Cero*, 55(2), 43-66.
- Soto Esteban, R., Alcázar Ruiz, R. y Villegas Castrillo, E. (2024). El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021. *Siglo Cero*, 55(1), 29-47.
- Tamarit Cuadrado, J. (2024). Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual. *Siglo Cero*, 55(3), 11-27.
- Tárraga-Mínguez, R., Lacruz-Pérez, I., Gómez-Marí, I. y Sanz-Cervera, P. (2024). La ubicación geográfica de los colegios de educación especial. Una barrera adicional para la inclusión. *Siglo Cero*, 55(4), 47-69.
- Teira Serrano, C. y Sotillo Méndez, M.^a (2024). La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo. *Siglo Cero*, 55(1), 11-27.
- Vela Llauradó, E. y Del Castillo Lorite, P. (2024). El potencial creativo en las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 55(2), 11-23.

ÍNDICE ALFABÉTICO DE TÍTULOS, 2024

- Análisis psicométrico de la Escala de Actitud hacia las Personas con Discapacidad en una muestra de estudiantes del MUFPS. Simón Medina, N., Gómezescobar, A. y Abellán López, M.^a *Siglo Cero*, 55(2), 43-66.
- Calidad de vida en colombianos con discapacidad intelectual: efectos del confinamiento ocasionado por COVID-19. Córdoba Andrade, L., Enciso Luna, J. E. y Cuervo Arias, C. B. *Siglo Cero*, 55(1), 67-96.
- Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad. Gallego, A. G. y Ferreira, C. *Siglo Cero*, 55(1), 97-117.
- Distance Education during the COVID-19 Pandemic: Experiences of Mothers of Students with Autism Spectrum Disorder. Carrasco-Mella, S., Paz-Maldonado, E., Cisternas-García, L. y Landa-Blanco, M. *Siglo Cero*, 55(2), 67-86.
- El efecto del taekwondo adaptado en las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual. Castro-Salgado, V. y Gaintza-Jauregi, Z. *Siglo Cero*, 55(4), 29-45.
- El potencial creativo en las personas con discapacidad intelectual. Vela Llauradó, E. y Del Castillo Lorite, P. *Siglo Cero*, 55(2), 11-23.
- El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: un estudio cualitativo. Quiroz-Saavedra, R., Varas Garcés, P. y Riesco, X. *Siglo Cero*, 55(2), 24-42.
- El trabajo social y sus intervenciones de apoyo a la capacidad jurídica de las personas, tras la Ley 8/2021. Soto Esteban, R., Alcázar Ruiz, R. y Villegas Castrillo, E. *Siglo Cero*, 55(1), 29-47.
- Experiencias de inclusión educativa de estudiantes universitarios con discapacidad. Metasíntesis. González Garrido, G. B. *Siglo Cero*, 55(4), 71-85.
- Habilidades de autodeterminación en personas adultas con Trastorno del Espectro Autista en el contexto chileno. Álvarez-Aguado, I., Vega, V., González-Carrasco, F., Roselló-Peñalosa, M., Farhang, M. y Spencer, H. *Siglo Cero*, 55(3), 71-91.
- Inclusión de estudiantes con discapacidad en la Universidad mediante el Aprendizaje-Servicio ecosostenible. Sánchez Alba, B., Gómez Jarabo, I., Gil Ruiz, P. y Gómez Gómez, M. *Siglo Cero*, 55(2), 87-112.
- Inclusión laboral: un compromiso pendiente de las organizaciones frente a las personas con discapacidad. Camacho Betancourt, D., Gallego Echeverri, M. P. y Adriana Rubio, L. *Siglo Cero*, 55(1), 49-65.
- La detección de necesidades formativas para la gestión de conflictos de pareja entre personas con discapacidad intelectual. Posada-Corrales, J. A., Rodríguez-Martín, A. e Iglesias-García, M.^a T. *Siglo Cero*, 55(3), 49-79.
- La figura de facilitación de acceso a la justicia. Comparación internacional de un reto formativo. Teira Serrano, C. y Sotillo Méndez, M.^a *Siglo Cero*, 55(1), 11-27.
- La ubicación geográfica de los colegios de educación especial. Una barrera adicional para la inclusión. Tárraga-Mínguez, R., Lacruz-Pérez, I., Gómez-Marí, I. y Sanz-Cervera, P. *Siglo Cero*, 55(4), 47-69.
- Las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual: apoyos y barreras desde la perspectiva de personas con discapacidad intelectual. Beltrán Arreche, M., Fullan Noell, J., Palliser Díaz, M.^a, Rey Freire, A., Blay Bisbal, C. y Vinatea Elorrieta, A. *Siglo Cero*, 55(3), 29-47.

- Oportunidades y barreras para la consolidación de prácticas de aula más inclusivas en el marco del modelo de Escuela Nueva. Restrepo García, P. A., Díaz Muriel, A. P. y Cuartas Ortiz, D. *Siglo Cero*, 55(4), 87-110.
- Proceso de elaboración de un cuestionario de autoinforme sobre problemas clínicos coocurrentes al autismo sin discapacidad intelectual asociada. Danés Henríquez, M., Belinchón Carmona, M. y Sotillo Méndez, M.^a *Siglo Cero*, 55(3), 93-135.
- ¿Qué papel desempeñan los hermanos de personas con discapacidad intelectual en la edad adulta? Un estudio cualitativo con implicaciones educativas. Barbero Aguado, S., Rodríguez Herrero, P. y Esteban Moreno, R. M.^a *Siglo Cero*, 55(4), 11-27.
- Sobre el contexto. Apuntes para un marco conceptual. Tamarit Cuadrado, J. *Siglo Cero*, 55(3), 11-27.

LISTADO ANUAL DE LOS REVISORES EMPLEADOS EN LA EVALUACIÓN DE LOS ARTÍCULOS

La revista *Siglo Cero* agradece la colaboración prestada en el proceso de revisión de los artículos a todos los profesionales que han participado como evaluadores en los trabajos recibidos a lo largo del año 2024, cuyo listado se incluye a continuación:

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

- Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca. España)
- Enrique Galván Lamet (Plena inclusión España)
- Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca. España)
- Berta González Antón (Plena inclusión España)
- Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España)
- Antonio Manuel Amor González (Universidad de Salamanca. España)
- Amalia San Román de Lope (Plena inclusión España)

CONSEJO EDITORIAL

- Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo. España)
- Francisco Alcantud Marín (Universitat de Valencia. España)
- M.^a Ángeles Alcedo Rodríguez (Universidad de Oviedo. España)
- Leandro Almeida (Universidad do Minho. Portugal)
- Víctor Benito Arias González (Universidad de Salamanca. España)
- Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid. España)
- Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia. España)
- Rafael de Asís Roig (Universidad Carlos III de Madrid. España)
- Andrea Silvana Aznar (Fundación Itineris. Argentina)
- José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria. España)
- Mercedes Belinchón Carmona (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca. España)
- M.^a Isabel Calvo Álvarez (Universidad de Salamanca. España)
- Ricardo Canal Bedía (Universidad de Salamanca. España)
- Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia. España)
- María Carbó Carreté (Universitat de Barcelona. España)
- Miguel Ángel Carbonero (Universidad de Valladolid. España)
- Claudia Claes (HoGent, University of Applied Sciences and Arts. Bélgica)
- Carlos Conte (Universidad Favaloro. Argentina)
- Leonor Córdoba Andrade (Universidad del Tolima Ibagué. Colombia)
- Carlos de la Cruz Martín-Romo (PROTEDIS. España)

- Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca. España)
- Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- M.^a Luz Fernández Blázquez (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Ángel Fernández Ramos (Universidad de Salamanca. España)
- Noelia E. Flores Robaina (Universidad de Salamanca. España)
- Jesús Flórez Beledo (Fundación Iberoamericana Down 21. España)
- Pau García Grau (Universidad Católica de Valencia. España)
- Climent Giné Giné (Universitat Ramon Llull. España)
- Francisco Javier Gómez González (Universidad de Valladolid. España)
- Laura E. Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo. España)
- Diego González Castañón (Fundación Itineris. Argentina)
- Virginia González Santamaría (Universidad de Salamanca. España)
- Verónica Marina Guillén Martín (Universidad de Cantabria. España)
- Claudia Patricia Henao Lema (Universidad Autónoma de Manizales. Colombia)
- Santos Hernández Domínguez (Plena inclusión España)
- Agustín Huete García (Universidad de Salamanca. España)
- Alba Ibáñez García (Universidad de Cantabria. España)
- Julián Iniesta Romero (IVASS, Instituto Valenciano de Servicios Sociales. España)
- Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca. España)
- Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca. España)
- Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois-Trivières. Canadá)
- Ana Luisa López Vélez (Universidad del País Vasco. España)
- Vicente Martínez-Tur (IDOCAL, Universidad de Valencia. España)
- M.^a Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid. España)
- Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto. España)
- Cristina Mumbardó Adam (Universitat de Barcelona. España)
- Francesca Munda Magill (Universidad Anáhuac. México)
- Joan Jordi Muntaner Guasp (Universitat de les Illes Balears. España)
- Javier Muñoz Bravo (Instituto de Salud Carlos III. Madrid. España)
- María Pallisera Díaz (Universidad de Girona. España)
- M.^a Isabel Pérez Sánchez (Universidad Pontificia de Salamanca. España)
- Lidia Rodríguez García (Universidad de Castilla-La Mancha. España)
- Pablo Rodríguez Herrero (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Eliana Noemí Sabeh (Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Argentina)
- M.^a Cruz Sánchez Gómez (Universidad de Salamanca. España)
- Mónica Santamaría Domínguez (Universidad Pontificia de Salamanca. España)
- Cecilia Simón Rueda (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Patricia Solís García (Universidad Internacional de La Rioja. España)
- María Sotillo Méndez (Universidad Autónoma de Madrid. España)
- Marc J. Tassé (Ohio State University Nisonger Center. EE .UU.)
- Daniel Valdez (Universidad de Buenos Aires. Argentina)
- Eva Vicente Sánchez (Universidad de Zaragoza. España)
- M.^a Eugenia Yadarola (Universidad Católica de Córdoba. Argentina)

REVISORES EXTERNOS

- Inés de Araoz Sánchez-Dopico (Plena inclusión España)
- Alba Aza Hernández (Universidad de Salamanca. España)
- Laura Esteban Sánchez (Universidad de Salamanca. España)
- Estíbaliz Jiménez Arberas (Facultad Padre Ossó. España)
- Antonio Jiménez Lara (España)
- Mónica Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca. España)
- Fabián Sainz Modinos (Universidad de Salamanca. España)

ALGUNAS ESTADÍSTICAS DEL PROCESO EDITORIAL

A lo largo de 2024, se ha revisado un total de 101 artículos, siendo la tasa de aceptación un 29.7 % y la tasa de rechazo un 70.29 %; y la media de trabajos evaluados por revisor ha sido de 3 artículos.

NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

LA REVISTA

Siglo Cero es una revista trimestral publicada por Ediciones Universidad de Salamanca en colaboración con Plena inclusión España. Publica trabajos originales en español o inglés, cuya temática se centra en la discapacidad y, de manera preferente, en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los artículos que se publiquen han de tener rigor metodológico y aportar conclusiones de utilidad para la mejora de los apoyos y la atención a las personas con discapacidad y sus familias. La revista publica preferentemente artículos empíricos (originales y revisiones sistemáticas). Los artículos teóricos y conceptuales son también bienvenidos, siempre y cuando aporten discusión relevante sobre temas críticos y actuales de investigación y práctica en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los trabajos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento. La revista está dirigida a un público multidisciplinar en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

ENVÍO DE ARTÍCULOS

Para enviar un trabajo para su posible publicación se deberá seguir el procedimiento indicado en la página <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Se debe incluir el nombre completo de cada uno de los/as autores/as, su filiación (nombre de la institución, ciudad y país), dirección postal profesional del autor o autora de correspondencia, correo electrónico y número de registro ORCID cuando se tenga. Además, se incluirá el título, resumen y palabras clave en español e inglés, y un título breve, así como el artículo anónimo completo en un solo archivo.

Al final del texto, se añadirán las referencias bibliográficas y, en el caso de que las haya, las tablas y las figuras, siguiendo las normas y estilo de la APA (Publication Manual of the American Psychological Association, 2019, 7.^a edición).

NORMAS DE REDACCIÓN

El texto se elaborará en formato Microsoft Word, letra Times New Roman de 12 puntos y márgenes de 2,5 centímetros, no superará las 30 páginas (incluyendo título, resumen, referencias bibliográficas, tablas, figuras, apéndices e ilustraciones), que deberán estar numeradas. Todas las partes del texto deben estar escritas a doble espacio, incluyendo resumen, texto, encabezados, referencias y tablas.

El texto debe incluir un resumen, redactado en un solo párrafo, que no exceda las 200 palabras, así como 4-8 palabras-clave, todo ello en español e inglés. En el resumen se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados y conclusiones. Con carácter general, los artículos empíricos deberán ajustarse a la estructura IMRD (Introducción, método, resultados y discusión).

A las personas que quieran publicar en la revista se recomienda, en los trabajos, desagregar los datos por sexo, evitar los estereotipos y sesgos de género, analizar las diferencias existentes dentro de cada uno de los sexos y presentar los resultados desagregados por sexo, así como proponer reflexiones teóricas y estudios empíricos que remarquen las desigualdades de género construidas social y culturalmente y no basadas en diferencias biológicas.

Las tablas y figuras deben estar numeradas por orden de aparición, indicando su posición en el texto. Deben aparecer siempre al final del texto y una por página. El número de tablas y figuras debe ser el mínimo posible y no recoger información redundante a la expuesta en el texto, y también deberán seguir las normas de estilo de la APA (7.ª edición).

Las citas bibliográficas en el texto se harán con el apellido del autor o autora y año de publicación (ambos/as entre paréntesis y separados por una coma). Si el autor o autora forma parte de la narración se pone entre paréntesis solo el año. Si se trata de dos autores y/o autoras, siempre se citan ambos/as. Cuando el trabajo tiene más de dos autores y/o autoras, se pone solo el apellido del primero/a seguido de “et al.” y el año; en caso de confusión se añaden los autores/as siguientes hasta que resulten bien identificados/as. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe ser completa (hasta un máximo de 20 autores/as). Cuando se citan distintos trabajos dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Para citar trabajos del mismo autor/a o autores/as, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año.

Las referencias bibliográficas se ordenarán alfabéticamente.

Para incluir referencias de la revista *Siglo Cero* los autores/as, tanto en esta revista como en otras, deben unificar el sistema de identificación de la revista utilizando solamente el nombre de *Siglo Cero*.

Los artículos no deben incluir notas a pie de página. Se puede introducir una nota breve con los agradecimientos al final de la primera página.

El lenguaje empleado para describir la discapacidad ha evolucionado a través de países, culturas y ámbitos disciplinarios. *Siglo Cero* se compromete con un uso de un lenguaje que respete a las personas con discapacidad y que se alinee con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Por ello, se recomienda utilizar el lenguaje enmarcado en el movimiento “personas primero” (e. g., persona con discapacidad intelectual) y, cuando proceda, puede hacerse un uso del lenguaje siguiendo la “identidad de grupo” (e. g., persona sorda, entendida como aquella que se identifica plenamente con su grupo cultural). Los términos peyorativos, o aquellos ya superados por pertenecer a paradigmas anteriores al actual (e. g., deficiente o discapacitado) o inapropiados (e. g., disminuido, diversidad funcional), no deben utilizarse, siendo motivo de devolución inmediata del trabajo a los autores.

Por otra parte, en *Siglo Cero* mantenemos el compromiso con la igualdad y el respeto a todas las personas, reconocemos y apreciamos la diversidad. Por ello, las autoras y los autores deben asegurarse de utilizar un lenguaje libre de sesgos, huir de los estereotipos y comprometerse con el lenguaje inclusivo, pero primando la corrección gramatical, la economía del lenguaje y la precisión dadas las limitaciones de espacio.

Los artículos que no cumplan con las normas de redacción serán devueltos inmediatamente a la persona responsable del envío, invitándole a adaptar el artículo a dichas normas para que este sea posteriormente enviado para revisión.

PROCESO DE REVISIÓN

Los criterios de aceptación de los trabajos enviados a *Siglo Cero* son los de calidad y originalidad, así como la significación e interés para los lectores/as de la revista. Cada trabajo será revisado de manera anónima, al menos, por dos informantes, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto/a en metodología. Los autores/as podrán sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico, y también podrán indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, corresponderá a la dirección de la revista la decisión final. En las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores/as externos/as ajenos al Consejo Editorial.

En cualquier caso, *Siglo Cero* intentará realizar un reparto equilibrado de mujeres y hombres en el proceso de revisión.

ASPECTOS ÉTICOS

Los autores/as deben verificar el cumplimiento de los estándares éticos de la APA, así como de sus normas para la presentación de resultados de investigación. Los autores/as también son responsables de revelar posibles conflictos de interés.

Los trabajos deben ser originales, inéditos y no se admitirán aquellos que están siendo evaluados simultáneamente en otra revista o publicación ni aquellos que hayan sido publicados parcial o totalmente. Se asume que todas las personas que figuran como autores han dado su conformidad y que cualquier persona citada como fuente de comunicación personal consiente tal citación.

En el apartado “Método” del texto, se deben indicar los permisos o consentimientos obtenidos para conseguir los datos, especialmente en el caso de que la muestra esté constituida por menores de edad o con modificación legal de la discapacidad. En todo caso, el procedimiento será acorde con la normativa vigente sobre protección de datos en los países de procedencia de las investigaciones.

Los autores/as tienen que identificar, si la hubiera, la fuente de financiación del artículo.

Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y reproducción por cualquier forma y medio son de *Siglo Cero*, que no rechazará cualquier petición razonable de los autores para obtener el permiso de reproducción de su trabajo. Por otra parte, las opiniones expresadas en los trabajos son única y exclusivamente responsabilidad de los autores/as y no comprometen la opinión y política científica de la revista. De la misma manera, y para que los trabajos sean considerados para publicación, las actividades descritas estarán de acuerdo con los criterios generalmente aceptados de ética y deontología profesional en el ámbito en el que se encuadre el estudio, tanto por lo que se refiere a los trabajos con humanos como a la experimentación animal. Por ello, es responsabilidad de los autores/as asegurarse de cumplir con nuestra política sobre ética (<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>). La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores/as que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética, es decir, una declaración explícita que identifique la revisión y la aprobación del Comité de Ética para cada estudio, si corresponde, así como una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién. Los editores/as se reservan el derecho de rechazar documentos si hay dudas sobre si se han utilizado los procedimientos adecuados.

PUBLICATION INSTRUCTIONS FOR THE JOURNAL

THE JOURNAL

Siglo Cero is a quarterly journal published by Ediciones Universidad de Salamanca in collaboration with Plena inclusión España. It publishes—in Spanish or in English—original articles focusing on the theme of disability, with preference given to articles on intellectual and developmental disabilities. Articles to be published must demonstrate methodological rigor and contribute useful findings that serve to improve supports and care provided to people with disabilities and their families. The journal gives preference to empirical articles (original articles and systematic reviews). Theoretical and conceptual articles are also welcome, as long as they provide relevant discussion on critical and current issues pertaining to research and practice in intellectual and developmental disabilities. Based on a multidisciplinary approach, the journal welcomes papers from psychology, education, sociology, medicine, law, social work, and other fields of knowledge. The journal is aimed at a multidisciplinary audience in the field of intellectual and developmental disabilities.

SUBMISSION OF ARTICLES

To submit a paper to be considered for publication, please follow the procedure outlined here: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>.

All authors must include their full name, affiliation (name of institution, city, and country), professional postal address of the corresponding author, email address, and ORCID iD, where applicable. The paper should be submitted as a single file and should include the following: title, abstract, and keywords in Spanish and in English; short title; and the complete anonymized article.

The reference list and any tables or figures should appear at the end of the manuscript and should follow APA Style (*Publication Manual of the American Psychological Association*, 2019, 7th edition).

EDITORIAL STANDARDS

The manuscript should be in Microsoft Word format, using Times New Roman font size 12, with margins of 2.5 cm; it should not exceed 30 pages (including title, abstract, reference list, tables, figures, appendices, and illustrations), and these pages must be numbered. All parts of the manuscript should use double-line spacing; this includes the abstract, body of the paper, headings, references, and tables.

The manuscript should include a one-paragraph abstract of up to 200 words and between 4 and 8 keywords; both the abstract and keywords should be provided in Spanish and in English. The abstract should refer to the main elements of the paper: definition of the research problem, objectives of the study, method, main results, and conclusions. In general, empirical articles should follow the IMRD (introduction, method, results, discussion) structure.

For those who want to publish in the journal, it is recommended, in their works, to disaggregate the data by sex, avoid gender stereotypes and biases, analyze the differences that exist within each of the sexes and present the results disaggregated by sex, as well as how to propose theoretical reflections and empirical studies that highlight socially and culturally constructed gender inequalities and not based on biological differences.

Tables and figures should be numbered consecutively in the order they appear, indicating their position in the text. Each table or figure should be included on a separate page at the end of the manuscript. The number of tables and figures should be kept to a minimum and should not contain information that is redundant with the text; they should also follow APA Style (7th edition).

In-text citations should give the author's surname and the year of publication (both elements should appear in parentheses and be separated by a comma). If the author's name forms part of the narrative, it should be followed by the year in brackets. Where there are two authors, both should be cited. For a work with three or more authors, include the surname of only the first author followed by "*et al.*" and then the year; where there may be confusion, add the names of the other authors until the citation is clearly identifiable. The reference list entry, however, must be complete (up to a maximum of 20 authors). Where different works are cited within the same parentheses, they should be arranged in alphabetical order. To cite multiple works with an identical author (or authors) and publication year, include a lowercase letter after the year (a, b, c, and so forth), repeating the year each time.

Reference list entries should be arranged in alphabetical order.

For references to *Siglo Cero*, in this journal or in other publications, authors must use a standardized means of identification for the journal, using only the name *Siglo Cero*.

Articles should not include footnotes. A brief note with acknowledgments may be inserted at the bottom of the first page.

The language used to describe disability has evolved across different countries, cultures, and disciplinary fields. *Siglo Cero* is committed to using language that respects people with disabilities and complies with the 2006 United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Authors are therefore encouraged to use “person-first” language (e.g., person with intellectual disability) or, where appropriate, “identity-first” language (e.g., Deaf person, understood as a person who fully identifies with their cultural group). Pejorative terms, outdated terms that are no longer acceptable (e.g., deficient, handi-capped), or inappropriate terms (e.g., mentally challenged, functional diversity) must not be used and will result in the paper being returned immediately to the authors.

On the other hand, at *Siglo Cero* we maintain the commitment to equality and respect for all people, we recognize and appreciate diversity. Therefore, the authors must ensure that they use language free of bias, avoid stereotypes and commit to inclusive language, but prioritizing grammatical correctness, economy of language and precision given space limitations.

Articles that do not comply with these editorial standards will be returned immediately to the person responsible for submission, who will be asked to adapt the article to these standards before it can be sent for review.

REVIEW PROCESS

The acceptance criteria for papers sent to *Siglo Cero* are quality and originality, as well as significance and interest for the journal’s readers. Each paper will be reviewed anonymously by at least two reviewers. If the reviews differ widely, a third reviewer or an expert in methodology may be appointed. Authors may suggest a possible reviewer they consider suitable to assess their paper, and should provide an email address; they may also indicate the names of people they do not wish to be involved in the review process. In all cases, the journal editor has responsibility for the final decision. Where necessary, the journal may invite external reviewers who are not part of the Editorial Board.

In any case, *Siglo Cero* will try to make a balanced distribution of women and men in the review process.

ETHICAL ASPECTS

Authors must ensure they have complied with APA ethical standards as well as APA guidelines for the reporting of research results. Authors are also responsible for disclosing potential conflicts of interest.

Papers must be original and unpublished; *Siglo Cero* will not accept papers that are being simultaneously reviewed by another journal or publication, nor will it accept papers that have previously been published in whole or in part. It will be assumed that all those who appear as authors have given their agreement, and that any person cited for personal correspondence has given their consent to be contacted.

The “Method” section of the paper should indicate the permissions or consents obtained to gather the data, especially in cases where the sample is made up of minors or people without capacity. In all cases, the research must comply with the applicable data protection legislation in the countries of origin of the research.

Authors must identify any sources of funding for the article.

If a paper is accepted for publication, the printing and reproduction rights in any form or medium belong to *Siglo Cero*. *Siglo Cero* will reject no reasonable request from the authors to obtain permission for the reproduction of their work. Furthermore, the opinions expressed in the papers are solely those of the authors and do not compromise the opinion and scientific policy of the journal. Likewise, in order for the paper to be considered for publication, the activities it describes must be in accordance with generally accepted ethical standards and professional codes of conduct for the field of study, for research involving humans and for experimentation with nonhuman animal subjects. It is therefore the responsibility of authors to ensure that they comply with our Ethics Policy <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/about>. Research involving human participants must be conducted in an ethical manner with due regard for informed consent. In such cases, the manuscript must include a statement demonstrating that Institutional Review Board or Ethics Committee approval has been obtained; this is an explicit statement identifying the ethics committee review and approval for each study, where applicable, as well as a brief description of how consent was obtained and from whom. The editors reserve the right to reject a paper if they have reason to believe that proper procedures have not been followed.

ÍNDICE

| | |
|--|----------------|
| PRESENTACIÓN | 9-10 |
| ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS | |
| Construyendo una sociedad inclusiva ROBERT L. SCHALOCK..... | 11-17 |
| La construcción de una sociedad inclusiva MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO..... | 19-29 |
| Analizar el contexto para mejorar los resultados: investigación y buenas prácticas KARRIE A. SHOGREN..... | 31-42 |
| Acompañando a personas con discapacidad intelectual hacia una vida de calidad y con sentido ANA CARRATALÁ MARCO..... | 43-63 |
| Neuroinflamación crónica y disfunción inmunitaria en el síndrome de Down JESÚS FLÓREZ BELEDO..... | 65-78 |
| La importancia de las habilidades de pensamiento crítico, de la responsabilidad profesional y del desarrollo de oportunidades en la carrera profesional ROBERT L. SCHALOCK | 79-95 |
| INFORMACIÓN | |
| Relación de contenidos y autores en <i>Siglo Cero</i> en 2024 | 97-104 |
| Listado anual de Revisores | 105-107 |
| NORMAS PARA LOS AUTORES | 109-116 |

Fecha de publicación: marzo de 2025