

**Jesús Flórez**  
COORDINADOR

# LA VIDA ADULTA EN EL SÍNDROME DE DOWN



FUNDACION  
IBEROAMERICANA  
DOWN21

# ÍNDICE

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

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

# LA ESPIRITUALIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Ana Berástegui Pedro-Viejo, Jorge Úbeda Gómez*

## INTRODUCCIÓN

El respeto a la dignidad de la persona con discapacidad intelectual (en adelante, PCDI) debe incluir el reconocimiento de su dimensión espiritual, la oportunidad de desarrollarla en sus distintos contextos vitales y los apoyos a su desarrollo, y debe llegar a entidades de apoyo a las propias personas, así como a las diversas comunidades religiosas. Por ello, es importante encontrar metodologías y lenguajes accesibles para que puedan profundizar en su espiritualidad.

Todas las personas poseemos una valiosa dimensión espiritual; una dimensión antropológica universal, en algún sentido transcultural y transhistórica aunque siempre experimentada en una cultura y un contexto que, cuando está bien integrada, nos permite vivir con una mayor conciencia y plenitud. También las personas con alguna discapacidad intelectual.

Entendemos la dimensión espiritual de la persona como el conjunto de experiencias que conectan la vida con un sentido (o sentidos) que se experimenta y se representa como diferente a uno mismo, sea este trascendente (más allá de la experiencia) o inmanente (dentro de la propia experiencia). Las distintas tradiciones religiosas a lo largo y ancho del mundo tratan de dar respuesta a esta dimensión que, de alguna manera, siempre supera en su alcance a lo que cualquier religión histórica pueda ofrecerle.

La dimensión espiritual de la persona es un concepto todavía discutido y discutible en el ámbito de las ciencias sociales y humanas. A partir de las críticas de los llamados maestros de la sospecha (Darwin, Marx, Nietzsche, Freud) se ha tratado de reducir cualquier manifestación espiritual y/o religiosa de la humanidad a factores biológicos, económicos, sociológicos o psicológicos. Desde esta perspectiva, la espiritualidad sería un producto derivado de factores

profundos que no siempre están a la vista y que hay que desentrañar para deshacer falsedades, alienaciones o, incluso, posibles enfermedades mentales. La tradición ilustrada de poner cualquier fenómeno religioso del lado de la superstición y la minoría de edad ha acabado cuajando en una falta de comprensión y conocimiento de la dimensión religiosa, y también espiritual, del ser humano.

Además, esta incompreensión se ha visto reforzada por la reducción de la noción de religión, única y exclusivamente a su institucionalización histórica, siendo las Iglesias cristianas el modelo preferente a criticar desde la tradición ilustrada. De este modo se reduce toda la riqueza del fenómeno religioso a su expresión institucionalizada y se pierde la posibilidad de responder a las preguntas de por qué y cómo, desde que tenemos registro de la especie *homo*, observamos prácticas rituales y sociales que denotan la aparición y desarrollo de esta dimensión religiosa. Existe una experiencia religiosa del ser humano, que nosotros preferimos llamar aquí espiritual, que precede a su institucionalización histórica en las diferentes tradiciones religiosas de la humanidad y que expresa, junto a otras dimensiones, la propia humanidad del ser humano. Aunque mayoritariamente las personas vivamos nuestra experiencia espiritual dentro de una tradición religiosa eso no significa que todos la vivan del mismo modo ni que toda experiencia espiritual se identifique o haya de quedar integrada en una determinada tradición religiosa. Por ejemplo, es ya común el fenómeno, aunque no mayoritario, de las experiencias espirituales no adscritas a tradiciones religiosas históricas, como puede ser el de las experiencias ligadas al conocimiento científico del universo, la relación con la naturaleza y la meditación.

En definitiva, la experiencia espiritual no refleja un estadio primitivo de la humanidad que se superará en etapas lideradas por la racionalidad científica, o una etapa evolutiva infantil de la persona que se dejará atrás en su proceso de maduración. La persistencia histórica y biográfica de la experiencia espiritual que se adapta a los acontecimientos históricos y que puede madurar con la persona es una muestra de que tal experiencia se sostiene sobre una dimensión de lo humano tan relevante como la biológica, la psicológica o la social.

Por tanto, en toda persona, también en las personas con alguna discapacidad intelectual, encontramos esta dimensión espiritual que se puede desplegar de modos muy diversos. Y así como la experiencia espiritual no es una etapa infantil de la vida, sino que madura con el desarrollo de la persona (Berástegui, 2019), también la experiencia espiritual de la PCDI puede ser un factor de madurez personal, de desarrollo y de bienestar en su vida adulta. Aunque, como todas las dimensiones de lo humano, la espiritualidad es ambivalente. Si no se vive adecuadamente puede convertirse en fuente de malestar basado en obsesiones, culpas innecesarias, indefensión, autoritarismo, etc.

En este capítulo: (1) exponemos cómo comprendemos la dimensión espiritual de la PCDI; (2) justificamos la necesidad de reconocer el desarrollo de la dimensión espiritual como una capacidad, una necesidad y un derecho de la PCDI; y finalmente, (3) planteamos algunos escenarios de desarrollo espiritual

para las PCDI.

Hemos afirmado desde el principio que la dimensión espiritual del ser humano y las experiencias que contienen no son patrimonio exclusivo de ninguna tradición religiosa por lo que aspiramos a que lo expresado en este artículo recoja con amplitud esa pluralidad de experiencias<sup>1</sup>. Sin embargo, somos conscientes de que los autores de este capítulo pertenecemos a una tradición religiosa, la cristiana, y que nuestra aproximación a la espiritualidad de las personas con alguna discapacidad intelectual que exponemos en este artículo se alimenta, agradecida, de las comunidades cristianas ecuménicas a las que pertenecemos, Fe y Luz, en las que las personas con alguna discapacidad intelectual, sus familias y amigos están llamadas a vivir plenamente su dimensión espiritual.

## LA ESPIRITUALIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Si afirmamos que la espiritualidad es una dimensión universal e inherente a toda persona, toda persona con discapacidad, en tanto que persona, debe tener una dimensión espiritual (Berástegui y Úbeda, 2021). A lo largo de la historia han coexistido y de algún modo persisten dos visiones opuestas sobre las personas con discapacidad que, sin embargo, niegan la necesidad de desarrollo espiritual o la atención a este desarrollo.

La primera de estas visiones considera que lo que nos hace verdaderamente humanos es la racionalidad, por lo que las personas con limitaciones cognitivas están “menos desarrolladas”, más cercanas “al reino animal”<sup>2</sup> o infantil (Donaldson y Kymlicka, 2016). En este enfoque se asocia la capacidad espiritual a la capacidad cognitiva, es decir, a la comprensión cognitiva de los fenómenos espirituales, el conocimiento, la comprensión y la adhesión a una determinada doctrina o cuerpo doctrinal o la capacidad de dar una respuesta argumentada a las grandes preguntas existenciales de la vida. Desde esta perspectiva, cuando la persona tiene limitaciones cognitivas o de comunicación se da por hecho que será poco lo que podamos encontrar en lo espiritual.

La segunda de estas visiones idealiza a las personas con discapacidad intelectual, considerándolas más “ángeles” que personas y atribuyéndoles una capacidad única para mediar con lo sagrado, una pureza desconocida en el mundo, una suerte de existencia espiritualizada que permite a los demás seres humanos

---

<sup>1</sup>Algunas investigaciones sobre personas con alguna discapacidad intelectual y otras tradiciones religiosas no cristianas: Schumn y Stoltzfus, 2016; Glicksman, 2011; Amer, 2009; Brooke y Smith, 2009; Hyman, 2009; Scherer, 1993.

<sup>2</sup>Tuvimos que escuchar esta aseveración realizada por un psiquiatra de prestigio hace unos años en Madrid en una sesión de formación de profesionales.

impuros, mundanos y con muchas dudas entrar en contacto con la dimensión espiritual. Si en la primera visión las PCDI quedan excluidas de la experiencia espiritual y de la consideración plena como personas, en esta segunda también porque se les entiende como medios de la experiencia espiritual para los demás, pero no se considera relevante su propia experiencia religiosa.

Por ello consideramos que el reconocimiento de la espiritualidad de la persona con discapacidad está estrechamente ligado al reconocimiento de su dignidad como persona (Nussbaum, 2012).

Un último enfoque reconoce la dimensión espiritual como necesidad universal, pero la considera como el cénit, la guinda del pastel de la pirámide de las necesidades humanas. Al considerarse la dimensión más elevada, sólo se considera relevante para aquellos que han cubierto de forma satisfactoria todas las necesidades más elementales. Como consecuencia, para las PCDI, que encuentran tantas dificultades para satisfacer sus necesidades fisiológicas, sociales o de desarrollo personal, raras veces se espera que en ellas emerjan sus necesidades espirituales. Esta concepción de la espiritualidad ha justificado la negligencia de la dimensión espiritual de niños, de las PCDI, muy a menudo a las personas sin educación o en exclusión a las que se ha relegado a la satisfacción de sus necesidades básicas (Berástegui, 2019). Sin embargo, bajo nuestro punto de vista, la necesidad de conexión y la necesidad de sentido que conforman la dimensión espiritual están no en la cima sino en la raíz, en el centro de la persona (Boné, 2015).

Con el objetivo de superar las limitaciones anteriormente descritas, podemos desarrollar la idea de que toda persona tiene una dimensión espiritual en tres direcciones distintas y complementarias: *a)* la idea de que la PCDI es capaz de experiencia espiritual, *b)* necesita de la experiencia espiritual, y *c)* tiene derecho al reconocimiento y los apoyos para el desarrollo de su dimensión espiritual.

## **La persona con discapacidad intelectual es capaz de experiencia espiritual**

Toda persona es capaz de experiencia espiritual. Desde diferentes perspectivas religiosas o teóricas se ha reconocido la capacidad de las PCDI de mostrar una vida espiritual (Gaventa, 2013), aunque ha sido muy difícil convertir este convencimiento en ciencia, por las dificultades para definir y para medir este concepto y por las barreras habituales de la investigación con personas con discapacidad (Gaventa, 2001; 2013). En parte, el reconocimiento de esta capacidad en las personas con discapacidad también impulsa una redefinición más inclusiva del propio hecho espiritual.

Cuando desde la investigación se ha preguntado a los adultos con alguna discapacidad intelectual acerca de su espiritualidad, la describen como una experiencia de amistad que les hace sentir queridos y aceptados y que les da ánimo y fuerza para sus vidas. Esta espiritualidad les permite afrontar las pérdidas y los duelos, al mismo tiempo que ofrece un espacio con otros para celebrar.

También conectan la espiritualidad con la posibilidad de encontrar un sitio tranquilo en el que poder estar en silencio, disfrutar de la música, la expresión artística o el contacto con la naturaleza. La espiritualidad se presenta vinculada con creencias y comunidades religiosas concretas, pero también con creencias que no implican lo religioso (Foundation for People with Learning Disabilities, 2004).

Podemos trasponer la definición que da Rebeca Nye (2009) de la espiritualidad infantil desde la tradición cristiana y decir que la espiritualidad *son los modos de la persona con discapacidad intelectual de estar con Dios y de Dios de estar con la PCDI*. A partir de esta hermosa aproximación podemos desarrollar tres cuestiones centrales que nos ayudan a entender la espiritualidad de la PCDI: su carácter relacional, la pluralidad y diversidad de experiencias y la gratuidad ligada a la experiencia espiritual.

**Espiritualidad como relación.** La espiritualidad es más un modo de relación que un modo de conocimiento o de conciencia, o al menos es un modo de conocimiento que se gesta en la conexión con uno mismo, con otros, con el mundo y con lo trascendente. Al ser un modo de relación va a estar en parte marcado por los modos de relación habituales de la persona (sus formas de comunicarse, su confianza) y, por tanto, la experiencia espiritual y sus expresiones religiosas se articulan a partir de estas experiencias. Por eso la espiritualidad, en lo que se refiere a la relación con lo trascendente, abarca el amplio arco que va desde estar junto a, en frente de, en contacto con o dentro de lo sagrado a comunicarse o establecer un diálogo con lo trascendente como el que nos cuenta Pierre, miembro con discapacidad intelectual de una comunidad de El Arca (Vanier, 2006):

*“Un día alguien le preguntó: “¿Te gusta rezar?” “Sí”, respondió. “¿Qué haces cuándo rezas?”; “Escucho”; “¿Qué es lo que Dios te dice?”. “Me dice: Tú eres mi hijo amado”*

**Espiritualidad como pluralidad.** Son diversos los modos de experiencia espiritual, es amplia la diversidad entre las propias PCDI y sus experiencias vitales y espirituales<sup>3</sup>, y son también diferentes las tradiciones espirituales y religiosas en las que se incluyen por lo que deben ser también diversos en cantidad y en cualidad los apoyos que se han de ofrecer a la persona para desarrollar esta dimensión (Gaventa, 2001). Aunque la discapacidad intelectual de la persona no condiciona su experiencia espiritual, sí que interviene en darle forma, de modo que la espiritualidad de cada persona se adaptará a su modo de

---

<sup>3</sup>Recientemente se ha incorporado a nuestra comunidad de Fe y Luz un joven con autismo cuyo “tema favorito” es el bricolaje y en la reunión en la que hablábamos del sentido de la cuaresma, pudo profundizar en las tentaciones y en la llamada de Dios a través de esta temática, presente y relevante en su día a día.



comprender, relacionarse y de estar en el mundo, en parte relacionado con su funcionamiento intelectual, sus habilidades adaptativas y también su historia relacional, sus gustos, preferencias y elecciones y tantas otras cosas. Una de las cuestiones clave, entonces, será aprender a escuchar la voz espiritual de cada persona, lo que nos permitirá ayudar a la persona a encontrar su propio camino, su propio estilo espiritual.

**Espiritualidad como gratuidad.** Es una característica común de la experiencia espiritual que se represente, sobre todo, como un regalo, como algo sorprendente e inesperado, y no como el resultado de una tarea o como el fruto de un esfuerzo. Esto, que es así para todos, también lo es para la PCDI lo cual significa, dentro de cada tradición religiosa y espiritual, que la experiencia espiritual no depende, exclusivamente, del esfuerzo ni de las capacidades o el resultado del entrenamiento y la habilidad. Para algunos, desde este punto de vista, las PCDI no tendrían solo intacta su capacidad espiritual, sino que, incluso, podrían tener un punto de partida privilegiado en la experiencia espiritual.

### **La persona con discapacidad intelectual necesita su experiencia espiritual**

Las PCDI, como cualquier otra, tienen capacidad de desarrollar una experiencia espiritual pero esta capacidad no es solo una oportunidad que, de aprovecharse, da color a la existencia, sino que podemos considerar que es una necesidad, porque al ser un factor de resiliencia frente a la adversidad (Stuntzner y Hartley, 2014; Walsh, 2021) le permite hacer frente a los límites y preguntas existenciales a los que se enfrenta toda persona y, así, contribuye a su bienestar en todas las áreas de su vida. Cada vez se estudia más la vida de la PCDI desde la perspectiva positiva o de crecimiento, y desde este marco el desarrollo de la trascendencia y las virtudes asociadas, forman parte intrínseca del bienestar de la persona (Wehmeyer, 2013).

La dimensión espiritual de la PCDI es una dimensión independiente de su vida, pero, incluso si la consideráramos como un componente de otras dimensiones centrales (como el bienestar físico y mental, la autodeterminación o la inclusión social, comunitaria y cultural) se ha comprobado que impacta en su desarrollo y calidad de vida (Gaventa, 2001).

Es de justicia reconocer que, a pesar de los enormes avances sociales, la PCDI sigue atravesando multitud de situaciones de adversidad en todas las anteriores dimensiones: enfermedades asociadas, problemas de autoimagen, rechazo, fracaso, aislamiento, incomprensión; y la espiritualidad ha demostrado ser una de las dimensiones implicadas en sus procesos de resiliencia, en su capacidad de vivir una vida suficientemente buena y crecer en, y a pesar de, la adversidad.

Más allá de su rol en las dimensiones física, psicológica o social, la posibilidad de desarrollar una experiencia espiritual tiene sentido para hacer frente a los retos genuinamente existenciales de la vida humana. A veces se han planteado estos retos existenciales como preguntas, y por lo tanto, se ha considera-

**Tabla 1: Adaptado del modelo teórico de Landau-Stanton, Clements et al. (Landau-Stanton y Clements, 1993)**

Dimensión existencial	Pregunta existencial	Experiencias constructivas	Experiencias destructivas	Dimensión espiritual
Confianza	¿Estoy a salvo? ¿Es mi mundo una amenaza o una oportunidad?	Esperanza Seguridad Coraje Agencia Oportunidad	Desconfianza Inseguridad Victimización Indefensión Pasividad	Fe vs Miedo
Pertenencia	¿Soy amado? ¿Pertenezco?	Acogida Aceptación Comunión Abrazo	Estigma Juicio Rechazo Alejamiento	Comunidad vs. Alienación
Identidad	¿Quién soy? ¿Soy valioso? ¿Lo merezco?	Orgullo Arrepentimiento Gracia	Vergüenza Juicio Castigo	Reconciliación vs Culpa
Libertad /Sentido	¿De dónde vengo a dónde voy?	Vocación Propósito Creatividad Sentido	Sinsentido Miedo a la muerte No ser	Libertad vs Desesperación

do un esfuerzo fundamentalmente cognitivo, que ni siquiera se plantea para la mayoría de las PCDI. Incluso se ha considerado esta inocencia como una suerte de bendición. Por el contrario, si planteamos estos retos existenciales como experiencia de los límites, entonces tenemos que reconocer que la PCDI se enfrenta cotidianamente a estos límites desde muy temprano y, por tanto, necesita poder explorar estos límites y su propia respuesta en ellos. Estos retos existenciales son los que rodean las cuestiones que aparecen en la tabla 1.

Todos necesitamos sabernos amados, valiosos y necesitados, parte de algo, gestionar la permanencia y el cambio de las cosas; también las personas con alguna discapacidad intelectual necesitan desplegar su vida espiritual en respuesta a los grandes retos existenciales de su vida, que se juegan en la cotidianidad muchas veces silenciosa de su día a día.

## La persona con discapacidad intelectual tiene derecho a desarrollar su experiencia espiritual

Una vez que hemos expuesto en qué consiste la dimensión espiritual de la PCDI, estamos en condiciones de afirmar que negar la espiritualidad de la PCDI es, en cierto modo, negar su carácter pleno como persona, o al menos al reconocimiento de una de sus dimensiones centrales como persona (Gaventa, 2001; Fitchett, 2002; Rivera, 2014).

Por otra parte, en el largo camino del reconocimiento de los derechos de la PCDI que hemos transitado en los últimos 50 años (Berástegui, 2016), se deja con frecuencia fuera el reconocimiento explícito del derecho al desarrollo de su espiritualidad. El propio movimiento de emancipación de la persona con discapacidad ha considerado que había dimensiones y necesidades más importantes o urgentes que las espirituales, como si estas no estuvieran de algún modo enhebradas, o incluso fundamentando, todas las demás. Ni siquiera la propia Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad hace mención a la espiritualidad en ningún momento del texto y solo menciona el derecho a la no discriminación por motivos de religión<sup>4</sup>.

Por ejemplo, el modelo de calidad de vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2003) y que está ampliamente expandido como esquema desde el que planificar y evaluar las prácticas de apoyo de la persona con DI a lo largo de la vida, no reconoce explícitamente la espiritualidad como una dimensión de la calidad de vida, aunque algunos de sus componentes pueden estar incluidos implícitamente en otras de sus dimensiones como el desarrollo personal o la inclusión social. Bajo nuestro punto de vista, el hecho de no nombrar esta dimensión hace probable que acabe quedando fuera de la planificación y la provisión de apoyos. Y sin embargo, la experiencia nos demuestra que la vivencia espiritual es uno de los grandes elementos con capacidad de dotar de sentido a una vida, también la de las PCDI (Flórez, 2015).

El estilo de vida que alguien vive condiciona radicalmente la posibilidad de una vivencia espiritual, facilitando o impidiendo. El punto aquí es que si no reconocemos la espiritualidad de la PCDI generamos estructuras de vida que la imposibilitan, que la asfixian, vidas dedicadas a la supervivencia en un sentido más o menos sofisticado, pero vidas sin sentido, sin “personalidad” y sin comunidad. El derecho a la espiritualidad, entendido como una de las capacidades de las que habla Nussbaum, está ligado a la dignidad como persona (Nussbaum,

---

<sup>4</sup>Aunque el derecho a la libertad religiosa no está recogido explícitamente ni previstos los apoyos en la Convención de las Personas con Discapacidad se podría desarrollar tal reconocimiento explícito a partir de los artículos 12 (derecho a tomar las propias decisiones, igualdad ante la ley) y 19 (derecho a ser incluido en la comunidad). Por otro lado, este derecho está reconocido en la Declaración Universal de Derechos Humanos (Artículo 18) y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Artículo 18).

2012) y se materializa en el desarrollo de apoyos para el cultivo de esta espiritualidad. No reconocer esta dimensión o no prestar los apoyos que necesita su desarrollo es negar que la PCDI pueda encontrar un sentido a la propia vida, expresarlo y compartirlo junto a otros.

Si aplicamos el modelo bio-psico-social de la discapacidad a este campo entenderemos que las características y habilidades de la persona no solo están en sí misma, en su interior, sino en la interacción entre las limitaciones que derivan de su discapacidad y las barreras y/o apoyos que encuentra en su entorno. Así, la capacidad de acceso de la persona a la experiencia espiritual no va a depender solo de sus características o de su grado de limitación sino también de los obstáculos que su entorno ponga a esa experiencia (incluidas las creencias negativas acerca de la capacidad de desarrollo espiritual) y los apoyos que reciba para el desarrollo de la experiencia.

Desde el punto de vista conceptual nos parece claro que la espiritualidad es una necesidad de las PCDI que pueden desarrollar a lo largo de su vida y que, por tanto, debe reconocerse como uno de los derechos que respeta la dignidad de las PCDI. Ahora bien, ¿cómo reconocer, respetar y acompañar el desarrollo de la espiritualidad de las PCDI? En el siguiente apartado desarrollarnos algunos procesos y apoyos para ello.

## PROCESOS Y APOYOS PARA EL DESARROLLO ESPIRITUAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En los apartados anteriores hemos determinado la importancia de los apoyos y la generación de oportunidades como clave para el desarrollo espiritual de las personas con discapacidad, como dimensión constitutiva de su persona, como apoyo para sus procesos de resiliencia y como derecho. Por ello es importante identificar los principales procesos implicados y los posibles apoyos a generar en los mismos.

Los tres procesos clave que destacamos son: 1) la inclusión de la dimensión espiritual en la intervención sanitaria, educativa, psicológica y social, 2) la integración de la experiencia espiritual de las personas de apoyo frente a la discapacidad, y 3) la generación de comunidades religiosas inclusivas.

### ¿Cómo incluir la dimensión espiritual en la intervención con personas con discapacidad intelectual?

Si la dimensión espiritual es una necesidad de las PCDI y su libre desarrollo forma parte de sus derechos, es decisivo que aquellos que intervienen profesionalmente en la vida de estas personas tengan algunas herramientas con las que poder abordar una primera aproximación a esta dimensión, con independencia de sus creencias religiosas o de su propia experiencia espiritual.

La relación entre la espiritualidad y la intervención social ha sido, y sigue siendo, problemática. En primer lugar, porque la modernidad ha consistido, entre otras cosas, en un proceso de privatización de la vida religiosa y espiritual: las creencias y su expresión han de quedar restringidas al ámbito privado. Si a esta privatización de lo espiritual le unimos la separación, en los países de tradición cristiana, entre Iglesia y Estado y el conflicto ilustrado entre la razón científica y la religión tenemos que, en términos generales, se prefiera reducir la experiencia espiritual a una cuestión psicológica, cuando no obviar, en el campo de la intervención social con PCDI.

Sin embargo, la experiencia espiritual es una necesidad humana que responde a la necesidad de buscar y encontrar el sentido a la existencia. Gaventa (2001) afirma que la espiritualidad responde a cuatro preguntas esenciales:

- La pregunta por la identidad: ¿Quién soy?
- La pregunta por el propósito: ¿Cuál es mi papel en la vida? ¿Para qué soy?
- La pregunta por la comunidad: ¿De quién soy? ¿Con quién soy?
- La pregunta por el sentido: ¿Por qué estoy aquí? ¿Por qué hay sufrimiento y muerte?

Estas preguntas esenciales que toda persona, incluida la que tiene discapacidad intelectual, necesita responder a lo largo de la vida no están desconectadas de las cuestiones que, en el trabajo cotidiano, los distintos profesionales (desde maestras a trabajadores sociales, desde terapeutas a educadores, desde cuidadores a voluntarios) abordan con las PCDI y que deberían incluirse en las programaciones centradas en la persona. Si analizamos con cuidado veremos que las cuestiones centrales que buscamos en la intervención social —la independencia, la productividad, la inclusión y la autodeterminación— están íntimamente conectadas con la identidad, el propósito, la comunidad y el sentido. Por tanto, si las PCDI tratan de dar respuesta a estas cuestiones a partir de su experiencia espiritual, tal experiencia debe quedar recogida en su proceso de acompañamiento, valoración y evaluación. Porque los objetivos y actividades de dichas programaciones no dejan de ser respuestas parciales y concretas a estas preguntas radicales.

Fitchett (2002) nos ofrece un modelo, llamado 7x7, que puede servir para incluir esta dimensión espiritual en la intervención. El modelo parte de la asunción de que el cuidado de la dimensión espiritual forma parte del cuidado global de la persona y, por tanto, debe quedar incluido como dimensión. Asimismo, distingue entre la inclusión de la dimensión espiritual en la valoración de la situación de la PCDI, que cualquier profesional podría hacer, y el acompañamiento de esa dimensión espiritual, que requiere una sensibilidad y una formación previa.

El modelo recibe el nombre de 7x7 porque se estructura en dos ámbitos con siete dimensiones. El ámbito de la **valoración holística** contiene siete dimensiones de la vida personal: médica, psicológica, familiar, psicosocial, cul-

Tabla 2. Preguntas para valorar las dimensiones de la espiritualidad

DIMENSIÓN ESPIRITUAL	PREGUNTAS PARA LA VALORACIÓN
Creencias y sentido	<p>¿Qué creencias tiene la persona que le dan sentido a su vida? ¿Qué símbolos principales reflejan o expresan significado para esta persona?</p> <p>¿Cuál es la historia de la persona? ¿Algún problema actual pone en cuestión los modos de entender la vida? ¿Pertenece o ha pertenecido a algún sistema formal de creencias (por ejemplo, la iglesia)?</p>
Vocación y responsabilidad	<p>¿Vive la persona su experiencia espiritual como una llamada a ser o a hacer? ¿Crean un sentido del deber u obligación moral las experiencias espirituales y creencias de la persona? ¿Algún problema actual causa conflicto con esa vocación y responsabilidad?</p>
Experiencia y emoción	<p>¿Qué experiencias con lo sagrado, lo divino, lo trascendente ha tenido la persona? ¿Qué emociones o estados de ánimo se asocian con estas experiencias y con las creencias de la persona, el sentido de la vida y el sentido de vocación asociado?</p>
Ánimo y crecimiento	<p>¿Se siente la persona obligada a encajar nuevas experiencias en el conjunto de las creencias y símbolos que posee? ¿Está en condiciones de asumir nuevos símbolos y creencias o de resignificar los existentes para asumir las nuevas experiencias?</p>
Ritos y prácticas	<p>¿Cuáles son los ritos y prácticas asociados con sus creencias? ¿Ayudan los ritos y prácticas a vivir las situaciones o problemas presentes?</p>
Comunidad	<p>¿Forma parte de una o más comunidades, formales o informales, de creencia compartida, sentido de la vida, rito o práctica? ¿Cómo es su participación en estas comunidades?</p>
Autoridad y consejo	<p>¿Dónde encuentra la persona la autoridad para sus creencias, sentido en la vida, vocación, sus ritos y prácticas? Ante la duda, confusión, tragedia o conflicto, ¿dónde buscan orientación? ¿En qué medida la persona mira hacia adentro o hacia afuera en busca de orientación?</p>

tural, socioeconómica y espiritual. El ámbito de la valoración espiritual recoge, asimismo, siete dimensiones que incluyen: las creencias y significados, la vocación y la responsabilidad, la experiencia y la emoción, ánimo y crecimiento, ritos y prácticas, comunidad y autoridad y guía. En la tabla 2 se recogen las preguntas con las que valorar cada una de estas dimensiones de la espiritualidad.

Es frecuente que en la intervención social nos encontremos con situaciones de las PCDI que les enfrentan antes las preguntas radicales y los límites: la enfermedad propia o ajena, el duelo por la muerte de familiares y amigos, el rechazo social o el auto rechazo de la discapacidad, el fracaso, el desamor, la soledad. Todas estas situaciones se acompañarán mejor si se incluye la dimensión espiritual como una de las dimensiones humanas y se identifica cómo esta dimensión contribuye a asumir estas situaciones y dotarlas de sentido. No es necesario compartir las creencias del otro para ser sensible a su experiencia y a sus creencias y darles espacio y tiempo en la intervención, o procurar los apoyos para que encuentren su tiempo y sus espacios en otros entornos o cerca de otras personas. También, por supuesto, puede contribuir a identificar que no siempre la experiencia espiritual y religiosa está ayudando a la persona a desarrollar plenamente su vida y a buscar el consejo espiritual que pueda ayudar a la persona a madurar, también, en su vida religiosa.

### **La integración de la experiencia espiritual de la persona en contacto con la persona con discapacidad intelectual**

El reconocimiento y el apoyo efectivo a esta dimensión espiritual depende, en parte, de la experiencia espiritual de los familiares o personas de apoyo más significativas de las PCDI. Y esto no se refiere solo al cultivo espiritual, a las creencias concretas o la adhesión religiosa de estas personas sino a la misma vivencia espiritual que se genera en contacto con la discapacidad. Es innegable que las personas que están en contacto con las PCDI también lo están desde su dimensión espiritual y la experiencia de relación con ellas también se despliega a partir de las preguntas esenciales de las que hablábamos más arriba: identidad, propósito, comunidad y sentido.

La literatura ha descrito frecuentemente la crisis que se genera en los padres en el momento del diagnóstico de un hijo con discapacidad y que puede ser comprendida como una crisis espiritual. Esta experiencia no es exclusiva de los padres, sino que el encuentro intenso, profundo o cotidiano con la persona con discapacidad tiene la potencia de generar una experiencia espiritual en los otros que a menudo se experimenta como una crisis. En este encuentro surgen preguntas como qué significa ser persona, quién soy yo, quién es la persona con discapacidad y qué sentido tiene la discapacidad.

Gaventa (2012) nos ofrece un esquema para explorar la experiencia espiritual de la persona que no tiene discapacidad en contacto con aquella que sí la tiene. Propone un modelo en el que el encuentro con las PCDI coloca a la

Tabla 3. Niveles de apoyo y experiencia espiritual (adaptado de Gaventa, 2012)

PCDI <sup>5</sup>	EXPERIENCIA ESPIRITUAL +	EXPERIENCIA ESPIRITUAL -
Intermitentes	Curiosidad	Ansiedad
Limitados	Asombro	Miedo
Extensos	Cuestionamiento	Terror
Generalizados	Misterio	Desesperación

persona que se relaciona con ella frente a experiencias espirituales diferentes en función de sus necesidades de apoyo. Cuanto mayor es la necesidad de apoyo de la persona, más profundo es el impacto espiritual que se vive en esa relación.

Asimismo, Gaventa señala que la experiencia espiritual es ambivalente, puede ser positiva o negativa. Por ejemplo, cuando alguien entra en relación con la espiritualidad de una PCDI cuya necesidad de apoyo es intermitente podemos sentir curiosidad por su experiencia, por cómo lo expresa, por lo que significa para ella. Pero también se podría sentir ansiedad ante la expresión de algo inesperado o incluso ante la incapacidad de poder ofrecer una respuesta que esté al nivel de la experiencia compartida. En la tabla 3 se ordena esta ambivalencia de la experiencia espiritual teniendo en cuenta el nivel de apoyo que precisa la PCDI.

Este cuadro puede servir para que maestros, profesoras, terapeutas ocupacionales, psicólogas, trabajadores sociales, voluntarias, pero también todos aquellos que atienden religiosamente a las PCDI en las comunidades correspondientes, exploren cómo viven espiritualmente el contacto con las PCDI y, de esa toma de conciencia, pueda surgir un reconocimiento pleno de esta dimensión y un acompañamiento auténticamente personal.

La integración negativa de esta experiencia puede conducir a la negación y la negligencia de la dimensión espiritual de la PCDI. Por el contrario, la integración positiva, puede convertir a la relación con la persona con discapacidad en un lugar privilegiado para el descubrimiento y crecimiento espiritual y ser un impulso para el reconocimiento de su dignidad y belleza, estando estas creencias positivas en el germen de algunas actitudes como la resiliencia familiar (Walsh, 2021) o la esperanza pedagógica (Armijos, 2021).

<sup>5</sup>Gaventa basa su tabla en la antigua clasificación de los niveles de DI (ligera, moderada, severa y profunda) que actualmente está en desuso. Adaptamos la tabla clasificando las experiencias en función de las necesidades de apoyo de la PCDI.



Sin embargo, sin negar la verdad de esta vivencia ni la experiencia vivida por muchos, es muy importante cuidarnos de no utilizar al otro sólo como medio, sin tener en cuenta a la propia persona y su propia necesidad de crecimiento.

## El desarrollo de comunidades religiosas inclusivas

El reconocimiento de la espiritualidad de las PCDI es un desafío, también, para las diversas comunidades religiosas. Históricamente, estas personas han quedado excluidas de la vida espiritual, al menos en las religiones mayoritarias, y ha sido en la segunda mitad del siglo XX cuando han empezado a asumir que su inclusión plena en la vida religiosa es algo necesario y que su larga exclusión es motivo de dolor y vergüenza histórica.

Empecemos por identificar cuáles son las etapas por las que pueden pasar las comunidades religiosas en el proceso de convertirse en comunidades inclusivas, al mismo tiempo que señalamos cuáles podrían ser los procesos adecuados en cada una de estas etapas para promover comunidades más inclusivas. Desde Elim Christian Services (2017) se plantean cinco etapas en este proceso:

- 1) La ignorancia y la exclusión en la que se interpreta la discapacidad intelectual como una falta, un castigo, un signo del poco valor de la persona y se insiste en el estigma familiar. Asimismo, son comunidades que no conocen PCDI ni saben nada acerca de ellas, ni siquiera se interesan por el asunto.
- 2) La lástima: se siente pena por las PCDI, por su situación y sus dificultades. Asimismo, se vive agradecido por no tener discapacidad intelectual ni nadie próximo la sufra. Se está dispuesto a ayudar a la PCDI.
- 3) El cuidado: se reconoce a la PCDI en su dignidad y se tiene voluntad de ofrecer cuidados y servicios especiales dentro de la propia comunidad, aunque no se sabe muy bien qué hacer.
- 4) La amistad: se tiene alguna relación de amistad con PCDI y esta relación produce beneficios mutuos de ayuda y bendición. Se quiere que las comunidades incluyan a las PCDI.
- 5) La comunión y el compañerismo: la PCDI forma plenamente parte de la comunidad y la comunidad se transforma para ser una comunidad inclusiva capaz de acoger a esta persona y de ofrecerle un lugar para su participación.

Los procesos clave que se han identificado para avanzar en el camino de la inclusión son cuatro:

- 1) Sensibilización: a través de la visibilización y la denuncia social, las comunidades pueden conocer la realidad de la PCDI, superar muchos prejuicios y comenzar un proceso de apertura. Las familias y las asociaciones han sido, y siguen siendo, protagonistas de este proceso de sensibilización.
- 2) Accesibilidad: la sensibilización conduce a la voluntad de, al menos, abrir las puertas de las comunidades a las PCDI y facilitar su acceso. Que pue-

dan acceder a las iglesias, mezquitas y templos y que se acepte su presencia, incluso ofreciendo algún servicio especial.

- 3) Integración: el conocimiento y la presencia de las PCDI impulsan las propuestas comunitarias de su integración en la vida y las actividades de la comunidad, muchas veces ofreciendo algún servicio especial vinculado a los momentos especiales (ritos y celebraciones) de la comunidad.
- 4) Participación: la comunidad acaba reconociendo a la PCDI como miembro de pleno derecho en la participación de la comunidad: se escuchan sus demandas y necesidades, se le reconoce la capacidad de decidir con la comunidad y de asumir las responsabilidades que, con los apoyos necesarios, pueda desempeñar.

Bajo nuestro punto de vista, la accesibilidad física a los espacios o a las actividades no es suficiente sino que hay que trabajar decididamente para generar procesos y apoyos que hagan accesibles las experiencias, con algunas iniciativas como usar un lenguaje más accesible, adaptando los textos religiosos a lectura fácil, utilizando un mayor número de lenguajes (audio-visuales, corporales, narrativos), promoviendo el diseño universal de las actividades religiosas o formando a los agentes pastorales para ser apoyo de las personas con discapacidad intelectual en las distintas etapas de la vida.

En las últimas décadas han crecido las iniciativas de inclusión de la PCDI en las distintas tradiciones religiosas, aunque todavía queda mucho camino por recorrer. Para hacerlo posible hay que hacer el lenguaje religioso “accesible”, teniendo en cuenta los caminos transitables para cada persona y permitiendo que las propias tradiciones espirituales se dejen impactar por esa apertura a la diferencia.

Por ejemplo, dentro de la Iglesia Católica, el Papa Francisco se ha manifestado recientemente, señalando que *“La catequesis, en particular, está llamada a descubrir y experimentar formas coherentes para que cada persona, con sus dones, sus limitaciones y sus discapacidades, incluso graves, pueda encontrar a Jesús en su camino y abandonarse a Él con fe. Ningún límite físico o psíquico puede ser un impedimento para este encuentro, porque el rostro de Cristo brilla en lo íntimo de cada persona”*. Se ha avanzado en esta dirección (Troncoso *et al.*, 2012), aunque queda todavía mucho por hacer a lo largo y ancho del mundo, en cuanto al acceso a los sacramentos de la persona con discapacidad, y la necesaria adaptación de los procesos catequéticos para disponerse para los sacramentos (Campo, 2018; Serrano, 2020). Por otro lado, también se ha trabajado para crear ambientes eclesiales y comunitarios cada vez más inclusivos. Las comunidades de Fe y Luz han sido germen de esta participación en las iglesias cristianas durante los últimos 50 años (Izquierdo, 2018; Mathieu, 2016).

## CONCLUSIONES

La dimensión espiritual es una dimensión humana que satisface necesidades y expresa anhelos vinculados con el sentido de la propia existencia y que se conectan con la relación con realidades trascendentes o inmanentes. Es necesario reconocer esta dimensión también en las PCDI.

Como en otros ámbitos de la vida, existen barreras a este reconocimiento que parten de la comprensión de la experiencia espiritual y, también, de los hábitos e inercias inscritas en las distintas tradiciones religiosas. Las PCDI son sujetos plenos para la experiencia espiritual y esta se desenvolverá en ellos desde su propia vida, marcada, en parte, por la discapacidad y sus consecuencias.

Son necesarios los apoyos para el desarrollo pleno de esta dimensión y existen herramientas que pueden ayudar tanto a la reflexión como al diseño de programas y actividades, tal como hemos señalado en este capítulo. Estos apoyos, además, no necesariamente son externos a la propia experiencia pues, generalmente, pasan a formar parte de la experiencia espiritual de relación y encuentro. El horizonte será que la persona con discapacidad intelectual pueda desarrollar plenamente su vida y para ello la dimensión espiritual ha de estar reconocida y acompañada.

Constatamos, al final de este capítulo, la necesidad de investigar con más cuidado en la propia experiencia espiritual de las PCDI: qué viven, cómo lo expresan y qué consecuencias creen y sienten que tiene en su vida. También es preciso concretar mejor cuáles son las barreras propias que las distintas tradiciones religiosas ponen a la experiencia espiritual de estas personas. Tales barreras han dejado a muchas personas excluidas de la experiencia espiritual y que ya, difícilmente, podrán volver a reconectarse con esta dimensión. Queda, entonces, como una tarea futura la investigación de la experiencia espiritual de las PCDI, a través de métodos cualitativos, cuantitativos, pero, sobre todo, participativos.

Porque, en definitiva, todavía existe poca investigación disponible y la mayoría proviene de la tradición cristiana. Sin embargo, esta contribución pretende aclarar algunos conceptos y abrir un campo de discusión, investigación e intervención que esperamos crezca y mejore en el futuro, porque un mundo más humano será un mundo con más espíritu.

## Agradecimientos

Agradecemos a Begoña Ruiz, María José Alonso, Belén Jiménez y María González, profesionales en el ámbito de las PCDI, madres y hermanas de PCDI, la lectura atenta de este capítulo y sus sugerencias de mejora y reflexión.

## BIBLIOGRAFÍA

- Amer M. 2009. Disability in Islam: insights into Theology, Law, History and Practice. En: Marshall CA, Kendall E, Banks ME, Gover MS. *Disabilities: Insights from Across Fields and Around the World (Vol. 1 - The Experience: Definitions, Causes, and Consequences)*. Praeger.
- Armijos K. 2021. *La Esperanza Pedagógica: Vivida por Padres de Hijos con Síndrome de Down*. Madrid: Digital Reasons y Fundación Iberoamericana Down21.
- Berástegui A. 2019. Reconocer la espiritualidad del niño. *Sal Terrae* 107: 295-307.
- Berástegui A. 2016. A travesía das persoas con discapacidade intelectual: un longo camiño cara á calidade de vida. *Encrucillada: revista galega de pensamento cristián*, ene-feb, 196: 5-9.
- Berástegui A, Úbeda J. 2021. Ejercicios espirituales en personas con discapacidad intelectual: García de Castro *et al* (ed). *Psicología y Ejercicios espirituales*. Bilbao: Sal Terrae/ Mensajero.
- Brooke A, Smith J. 2009. Multiculturalism, Religion, and Disability: Implications for Special Education Practitioners. *Education and Training in Developmental Disabilities* 44(3). Special Conference Issue Best Practices for Practitioners (September 2009): 295-303.
- Boné I. 2015. Espiritualidad y discapacidad intelectual. *Conferencia en el ciclo Familias a Debate* (Diciembre 2015). Madrid.
- Campo M. 2018. Persona con discapacidad intelectual y derecho a los sacramentos. *Sal Terrae* 106(Nº 1234): 507-522.
- Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006. Nueva York. Disponible en <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convenccion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948. Nueva York. Disponible en <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Donaldson S, Kymlicka W. 2016. Rethinking membership and participation in an inclusive democracy: Cognitive disability, children, animals. *Disability and political theory*: 168-197.
- Elim Christian Services. 2017. *There is no asterik*. Disponible en: <http://www.the5stages.com/resources/no-asterisk-ebook/>
- Fitchett G. 2002. *Assessing Spiritual Needs: A Guide for Caregivers*. Ohio: Academic Renewal Press.
- Flórez J. 2015. Cómo introduzco un sentido a su vida. Disponible en: [Cómo introduzco un sentido a su vida - Downciclopedia Enciclopedia](#).
- Foundation for People with Learning Disabilities. 2004. *What is important to you? A Booklet for People with Disabilities*. London.
- Gaventa W. 2001. Defining and assessing spirituality and spiritual supports: A rationale for inclusion in theory and practice en Gaventa W, Coulter DL (eds). 2001. *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind and Soul*. Haworth Pastoral Press.
- Gaventa W. 2012. Faith and Spirituality: Supporting caregivers of individuals with disabilities. En: Talley RC, Crews JE (ed). *Multiple dimensions of caregiving ad disability*. New York: Springer.
- Gaventa W. 2013. Forgiveness, Gratitude, and Spirituality. En: Wehmeyer ML (ed.). *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York: Oxford University Press.
- Glicksman S. 2011. Supporting Religion and Spirituality to Enhance Quality of Life of People With Intellectual Disability: A Jewish Perspective. *Intellect Dev Disabil* 49(5): 397-402.

- Hyman M. 2009. Standing at Sinai with Autism. A young man's Bar Mitzvah Journey: *Jf Positive Behavior Interventions* 11(3): 186-192.
- Izquierdo R. 2018. Las personas con una discapacidad intelectual, "maestras" en la espiritualidad. *Sal Terrae* 106(nº 1234): 493-506.
- Landau-Stanton J, Clements CD. 1993. Spiritual, cultural, and community systems: *AIDS, health, and mental health: A primary sourcebook*, 267-299.
- Mathieu MH. 2016. *Nunca más solos: la aventura de Fe y Luz*. Madrid: Perpetuo Socorro Editorial.
- Nussbaum M. 2012. *Crear Capacidades. Propuestas para el Desarrollo Humano*. México: Paidós.
- Nye R. 2009. *Children's spirituality: what it is and why it matters*. Church House Publishing: London.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. 1966. Disponible en <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/ccpr.aspx>
- Rivera OM. 2014. Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa* 56: 113-126.
- Schalock RL, Verdugo MA. 2003. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Salamanca: Inico.
- Scherer B. 2016 Buddhism and disability: toward a socially engaged Buddhist 'theology' of bodily inclusiveness. *J International Association of Buddhist Universities*, 9: 26-35.
- Schumm DY, Stoltzfus M (eds). 2016. *Disability and World Religion: An Introduction*. Baylor University Press.
- Serrano L. 2020. La vivencia de los Sacramentos por personas con síndrome de Down y sus familias. En: *Sacramentos y vivencias - Downciclopedia Enciclopedia*
- Stuntzner S, Hartley M. 2014. *Resilience, Coping, & Disability: The Development of a Resilience Intervention*. Vistas Online. [https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article\\_44.pdf?sfvrsn=8](https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_44.pdf?sfvrsn=8)
- Troncoso MV, Afane A, Elorza P. 2012. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 29: 70-73. Disponible en: 3.- buenas pra?cticas izq.:DOWN Revista (downcantabria.com)
- Vanier J. 2006. *Cada Persona es una Historia Sagrada*. Madrid: PPC.
- Walsh F. 2021. Family Resilience. A Dynamic Systemic Framework. En: Ungar M (ed). *Multisystemic Resilience. Adaptation and Transformation in Context of Change*. New York. 255-271.
- Wehmeyer ML (ed.). 2013. *Handbook of positive psychology and disability*. Oxford: Oxford University Press.