



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**EL FENÓMENO DEL DUELO EN LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

Trabajo de Fin de grado: Grado en Trabajo Social

Autoría: Elisa Muñoz Martín

Tutor: José Carlos Hernández Fernández

Fecha de entrega: 10/06/2024

Curso: 4º curso

ÍNDICE

Resumen/Abstract	
1. Introducción.....	5
2. Objetivos y preguntas de investigación.....	6
3. Revisión bibliográfica.....	7
3.1. Duelo.....	7
3.1.1. Definición y fases del duelo.....	7
3.1.2. Manifestaciones del duelo.....	9
3.1.3. Duelo complicado.....	10
3.1.4. Factores de riesgo.....	12
3.1.5. Factores de protección.....	13
3.2. Personas con discapacidad intelectual.....	14
3.2.1. Definición de personas con discapacidad intelectual.....	14
3.2.2. Datos estadísticos de las personas con discapacidad intelectual...	16
3.2.3. Desigualdades relacionadas con la salud en las personas con discapacidad intelectual.....	17
3.3. Personas con discapacidad intelectual.....	17
3.3.1. Características del duelo en las personas con discapacidad intelectual.....	17
3.3.2. Afectación de la calidad de vida familiar en el proceso de duelo en las personas con discapacidad intelectual.....	20
3.3.2.1. Calidad de vida.....	20
3.3.2.2. Familia y sus funciones.....	20
3.3.2.3. La calidad de vida familiar.....	21
4. Metodología.....	22

5. Análisis de resultados.....	23
5.1. La incidencia de la infantilización y sobreprotección en personas con discapacidad intelectual.....	23
5.2. Insuficiencia de recursos.....	25
5.3. Comunicación del duelo y pautas de acompañamiento.....	26
5.4. Influencia del nivel socioeconómico.....	28
5.5. Impacto de las desigualdades en el pleno acceso a la salud.....	29
5.6. Miedo de los cuidadores al propio fallecimiento.....	29
5.7. Influencia de las creencias religiosas.....	31
5.8. Papel del trabajador social en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual.....	32
6. Conclusiones.....	33
7. Bibliografía.....	34
8. Anexos.....	38

RESUMEN

El trabajo que se presenta a continuación aborda el tema de duelo en las personas con discapacidad intelectual. Este trabajo ofrece una visión sobre el proceso por el que pasa una persona con discapacidad intelectual, reflexionando sobre los factores de riesgo y protección que pueden complicar este proceso. A través de una revisión bibliográfica exhaustiva y la realización de entrevistas a diversos profesionales y familiares, se ha podido observar la falta de recursos existentes para este colectivo para afrontar el proceso de duelo.

PALABRAS CLAVE: Duelo, persona con discapacidad intelectual, duelo complicado, acompañamiento, pérdida.

ABSTRACT

The following work addresses the topic of grief in individuals with intellectual disabilities. This study provides an insight into the process experienced by individuals with intellectual disabilities, reflecting on the risk and protective factors that can complicate this process. Through a comprehensive literature review and interview with various professionals and family members, the lack of existing resources for this population to cope with the grieving process has been observed.

KEY WORDS: Grief, person with intellectual disability, complicated grief, support, loss.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se centra en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual. El principal objetivo que plantea este estudio tiene como propósito conocer cómo viven el duelo las personas con discapacidad intelectual, tal como estudiar los factores de riesgo y protección en el proceso de la pérdida y concluir la eficacia del trabajo social en el desarrollo e implementación de estrategias para fortalecer los factores protectores.

El duelo es el conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba psicológicamente vinculado (Tizón, 2004). Hoy en día seguimos evitando los temas relacionados con la muerte, puesto que nos hace ser conscientes de que nuestro momento llegará y que no vamos a estar aquí para siempre. A lo largo de nuestra vida todas las personas experimentamos la pérdida de un ser querido. No obstante, la experiencia y el afrontamiento del duelo en cada persona varía significativamente en función de diversos factores, uno de ellos es la discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a distintos retos vinculados a la comprensión y la gestión de la pérdida ya que cuentan con limitaciones tanto cognitivas como emocionales y comunicativas que pueden dificultar su capacidad para verbalizar sus sentimientos y necesidades. Existe una tendencia a pensar que no se enteran de lo que está ocurriendo, pero realmente a través de sus cambios repentinos de comportamiento o de emociones, lo demuestran. Además, en las personas con discapacidad intelectual se puede ver una alta dependencia hacia los padres por lo que cuando estos fallecen, la pérdida y el duelo se ven incrementados, sumándole la falta de apoyo, puesto que de manera general estas personas no cuentan con pareja o hijos.

Las personas con discapacidad intelectual probablemente necesitarán mayor apoyo para conseguir los objetivos, pero el apoyo de sus familias, profesionales y organizaciones es de vital importancia para superar el duelo con las herramientas y acompañamiento adecuados.

2. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

El objetivo general de este trabajo es: conocer cómo viven el duelo las personas con discapacidad intelectual, así como estudiar los factores de riesgo y protección que influyen en el proceso de la pérdida y determinar la eficacia del trabajo social en el desarrollo e implementación de estrategias para fortalecer los factores de protección. Para ello el trabajo se plantea sobre distintos objetivos específicos:

1. Comprender cómo viven las pérdidas las personas con discapacidad intelectual y estudiar qué características diferenciales tienen sus procesos de duelo.
2. Investigar acerca de los factores de riesgo y protección que pueden afectar en el proceso del duelo en estas personas
3. Estudiar las estrategias de intervención y acompañamiento que utilizan los profesionales del Trabajo Social en los procesos de duelo de personas con discapacidad intelectual.

A su vez, a lo largo del estudio trataremos de dar respuesta a las siguientes preguntas:

- ¿Existe una gran diferencia entre el duelo en personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad intelectual?
- ¿Qué papel juegan las familias en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual durante el duelo?
- ¿Cómo intervienen los profesionales y que acompañamiento ofrecen a las personas con discapacidad intelectual?
- ¿Qué recursos y servicios están disponibles para personas con discapacidad intelectual en duelo y sus familias?
- ¿Cómo afecta el nivel económico de las familias al apoyo y el acompañamiento que se les puede brindar a las personas con discapacidad intelectual en el proceso del duelo?

3. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

3.1. DUELO

3.1.1. DEFINICIÓN Y FASES DEL DUELO

El duelo es un proceso doloroso e inesperado como respuesta a la muerte de un ser querido o una pérdida significativa (Flórez, S., 2009). También se define como un proceso necesario que permite a la persona la adaptación a la pérdida y a la nueva realidad (Limonero, JT., 2009). Según Carpenito (1987) el duelo es el estado en el que un individuo o familia experimenta una pérdida real o percibida, o estado en el que un individuo o familia responden al convencimiento de una futura pérdida que es lo que se conoce como duelo anticipado. Pacheco (2003) lo explica como una respuesta universal a una pérdida (o separación) a la que los seres humanos de cualquier edad y de cualquier cultura se enfrentan. Es una respuesta natural y normal, lo que no sería natural, es la ausencia de respuesta. Es algo único y personal que cada persona experimenta a su manera, aunque produce reacciones humanas comunes. El duelo es una experiencia global, que afecta a la persona en su totalidad: en sus aspectos psicológicos, emotivos, mentales, sociales, físicos y espirituales. Según Robert A. Neimeyer (2002) el duelo es una experiencia universal que recorre toda la vida. Todas las personas experimentan alguna pérdida a lo largo de su vida, el duelo es un proceso de adaptación a las pérdidas e implica buscar y encontrar las maneras de seguir hacia adelante. Cada ser humano experimenta la pérdida de una forma diferente, incluso pudiendo existir variaciones en la misma persona. Esta variabilidad se mide por la interacción de factores personales y sociales (Neimeyer, 2002), y también por aspectos culturales en los que se desarrolla el individuo (Ruiz y Sainz, 2008 citado en Cristóbal, L. et al, 2017).

Las respuestas emocionales de la población ante el duelo suelen ser de ansiedad y tristeza, a las que en determinadas ocasiones se les puede sumar el miedo a la soledad o sentimientos de culpa o alivio tras enfermedades de larga duración (Echeburúa y Herrán, 2007). Estos síntomas suelen tener una duración aproximada de seis meses a un año que es lo que se considera como un tiempo “normal” para superar las diferentes fases del proceso: shock, confusión, búsqueda, aceptación y reintegración (Cristóbal, L. et al, 2017). Aunque estas fases sean comunes en gran parte de las teorías tradicionales del duelo (Neimeyer, 2002; Tizón, 2004), no es necesario atravesar cada una de ellas ni

hacerlo con ningún tipo de orden para superarlo (Pereira, 2010 citado en Cristóbal, L. et al, 2017).

Worden (1997) nos ofrece un modelo en el que presenta cuatro tareas que favorecerán nuestro proceso de duelo.

1. Aceptar la realidad de la pérdida: esta es la primera tarea, en ella se debe reconocer que la pérdida ha ocurrido. Puede ser un proceso complicado, en especial al principio, puesto que la persona debe enfrentarse a la realidad de la muerte y las emociones que lleva consigo, como la tristeza, la ira y la culpa.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida: tras aceptar la realidad de la pérdida, la segunda tarea implica trabajar por medio del dolor emocional que está vinculado con la muerte. Incluye la expresión de las emociones, la reflexión sobre la relación que se ha perdido a causa de la muerte y la necesidad de adaptarse a esa nueva realidad.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: la persona que se encuentra en el proceso de duelo debe encontrar formas de vivir sin la persona fallecida. Se puede dar a través de la adopción de distintos roles, realizar cambios en su vida como puede ser crear nuevas relaciones o buscar otros significados en la vida del doliente.
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: esta es la última tarea, en ella se centra la idea de seguir adelante con la vida sin la necesidad de olvidar al fallecido. El objetivo es asumir la pérdida e integrarla en el día a día para poder avanzar.

Por otro lado el modelo de duelo que propone Neimeyer (2002) está basado en la teoría del significado, en donde se explica que el duelo es un proceso de ruptura y reconstrucción de significado. Cuando pasamos por una pérdida, el significado que atribuíamos a la relación con la persona o cosa se rompe, esto puede desembocar en una crisis de significado que manifestamos a través de diferentes síntomas físicos y emocionales.

Neimeyer (2002) reformula las tareas establecidas por Worden (1997) y las plantea como desafíos, no tienen un orden determinado ni se pueden resolver todos en su totalidad. Estos desafíos son los que la persona que se encuentra en duelo debe superar:

1. Reconocer la realidad de la pérdida: Neimeyer (2002) considera que la pérdida no afecta solo como individuos, sino también como miembros que pertenecen a sistemas familiares, por lo que todo miembro debe de estar informado de esta.
2. Abrirse al dolor. Se refiere a la necesidad de sentir y reconocer el dolor por la pérdida. Añade también la necesidad de alternar entre la atención a tareas prácticas y la atención a los sentimientos.
3. Revisar nuestro mundo de significados. A causa de una pérdida importante nuestra vida sufrirá cambios que nos harán replantearnos las creencias y valores que poseíamos hasta ese momento.
4. Reconstruir la relación con lo que se ha perdido. Para Neimeyer (2002) la muerte no es sinónimo del fin de las relaciones, sino que estas se transforman, a partir de este momento la relación se basa en la conexión de las personas de manera simbólica, en vez de física.
5. Reinventarnos a nosotros mismos. Tras la pérdida, resalta la oportunidad de tener una recuperación satisfactoria, pero recalca que la experiencia provoca una modificación en la identidad, tratando de encontrar una nueva identidad que se ajuste al nuevo rol.

3.1.2. MANIFESTACIONES DEL DUELO

Actualmente, la sintomatología del duelo está bien definida gracias a los investigadores que identificaron estas manifestaciones, asociando el duelo con el sufrimiento y las consecuencias para la salud del doliente (Yi, P. Y., 2015).

- Manifestaciones afectivas: como tristeza, desesperación y añoranza, ansiedad, culpa, miedo, rabia, hostilidad y soledad.
- Manifestaciones comportamentales o conductuales: alejarse de la vida social, llorar, hiperactividad o agitación, cansancio, soñar con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso, conductas temerarias, suspiros y frecuentar los mismos lugares del fallecido.

- Manifestaciones cognitivas: preocupación constante con pensamientos sobre el difunto, baja autoestima, auto-reproche, angustia e impotencia, sensación de irrealidad, problemas de memoria y concentración, escepticismo, confusión, sensación de presencia del fallecido y alucinaciones visuales y auditivas.
- Manifestaciones fisiológicas y somáticas: despersonalización, hipersensibilidad a los ruidos, estómago vacío, sensación de ahogo, molestias físicas similares a las que presentaba el fallecido, boca seca, tirantez en el tórax o la garganta, trastornos del sueño, pérdida del apetito, pérdida de la energía, cambios en la toma de medicamentos y susceptibilidad a las enfermedades.

3.1.3. DUELO COMPLICADO

Horowitz (1980) describe el duelo complicado como aquel en el que se intensifica tanto que “la persona se encuentra desbordada, recurriendo a conductas desadaptativas, o permanecer inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución”. Cuando el afrontamiento de una pérdida es deficitario y el curso o la intensidad del proceso de duelo se ven alterados, hablamos de duelo complicado. (Horowitz, Wilner, Marmar y Krupnick, 1980; Vargas, 2003; Simon et al., 2011).

Neimeyer (2002) afirma que puede que la reorganización satisfactoria de la vida después de un fallecimiento importante no esté garantizada. Cabe la posibilidad de que nos “estancemos” en el proceso del duelo, el duelo puede parecer ausente, considerarse como amenaza o cronificarse. Estos efectos negativos suelen estar más presentes cuando la pérdida ha sido traumática. Existen determinados elementos que pueden complicar el duelo:

- Pérdidas múltiples o acumulativas: el duelo puede volverse más complejo cuando una persona experimenta varias pérdidas en un corto periodo de tiempo o si estas pérdidas se han acumulado a lo largo de su vida.
- Circunstancias del fallecimiento: cuando el fallecimiento ha sido repentino, traumático o violento.
- La relación con el fallecido: la naturaleza y calidad de la relación con el fallecido influye en la complejidad e intensidad del duelo.

- Falta de apoyo social: para la persona que ha sufrido una pérdida, puede complicar más la adaptación al duelo cuando no existe apoyo social y emocional.
- Conflictos que no han sido resueltos: si existe sentimiento de culpa o remordimiento o si hay conflictos que no se han resuelto con la persona fallecida.
- Creencias culturales y espirituales: en función de las creencias culturales y espirituales que tenga la persona que está pasando por el duelo, pueden afectar a la manera en la que se afronta la pérdida, en ciertos casos, llegando a complicarlo

Podemos diferenciar el duelo complicado en distintos tipos (Yi, P. Y., 2015):

- Duelo ausente: tanto los sentimientos como el proceso del duelo no están presentes, como si el fallecimiento no hubiera acontecido o como si el doliente se encontrara aún en fase de conmoción.
- Duelo crónico: es el duelo que tiene una duración excesiva y la propia persona siente que no llega a una conclusión satisfactoria. Este tipo de duelo es fácilmente diagnosticable porque la persona es consciente de su problema. Aunque el duelo crónico normalmente dura años, no se deben considerar problemáticos los recuerdos durante las fechas de aniversarios, ya que se consideran normales.
- Duelo retrasado: este duelo se caracteriza porque en el momento de la muerte del familiar el doliente no tuvo una reacción emocional suficiente.
- Duelo exagerado: desencadena una respuesta desadaptativa, algunas veces trastornos psiquiátricos mayores, donde la persona es consciente de su problema y necesita ayuda para sobrellevarla. Los trastornos psiquiátricos pueden ser: depresión mayor, ansiedad con ataques de pánico o conductas fóbicas, abuso de sustancias adictivas, estrés post traumático y trastornos afectivos.
- Duelo enmascarado: en este duelo la persona no es consciente de que los problemas que sufre son originados por el fallecimiento. Puede manifestarse en síntomas físicos o conductas desadaptativas. En el caso de los síntomas físicos pueden ser similares a los que se observaron en el fallecido durante su enfermedad.
- Duelo abreviado: se suele confundir con el duelo no resuelto. Los casos en los que ocurre son cuando el fallecido es rápidamente sustituido, cuando se ha experimentado un duelo anticipado o cuando el apego hacia el fallecido era leve.

3.1.4. FACTORES DE RIESGO

Factor de riesgo es un aspecto del estilo de vida o conducta personal, una situación ambiental o una característica innata o heredada que, sobre la base de la evidencia epidemiológica, se sabe asociado a condiciones relativas a la salud y se considere importante prevenir (Last, 1988).

Riesgo de duelo complicado es la susceptibilidad de tener problemas en la adaptación al duelo por la pérdida de una persona querida después de su muerte. La identificación de riesgo sugiere la probabilidad de un resultado adverso más que la indicación de causa y efecto (Aranda y Milne, 2000). Los factores de riesgo del duelo complicado son dinámicos; al igual que el duelo, están influenciados por las etapas del ciclo vital, el contexto cultural y el momento histórico. Autores como Stroebe, M; Stroebe, W y Hansson (1993), definen los factores de riesgo de duelo complicado como las características de los dolientes o de la situación que aumentan la vulnerabilidad con respecto al fallecimiento o disminuyen la adaptación al duelo (Yi, P. Y., 2015).

Los factores de riesgo que hacen que las personas sean vulnerables al duelo son (Chacón López-Muñiz, J.I.C., et al., 2007):

- Naturaleza de la muerte: esto incluye diversas circunstancias como la muerte a una edad no natural, la muerte súbita, muerte traumática, estigmatizada, duración larga de una enfermedad.
- Factores personales del doliente: en este caso influye la edad de la persona que se enfrenta al proceso de duelo, si hay antecedentes de un trastorno psiquiátrico, trastorno de personalidad (baja autoestima, ansiedad o alcoholismo), pérdidas acumuladas como fallecimientos continuos relativamente recientes de familiares cercanos y duelos previos que no se han podido resolver, estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés, traumáticas o con connotaciones depresivas.
- Naturaleza de la relación con la persona fallecida: gran dependencia social o económica con el fallecido, ambivalente por infidelidades, malos tratos o problemas con sustancias

- Factores sociales y familiares: aislamiento social, escasos recursos económicos, ausencia de soporte familiar o disfunciones familiares tales como la mala cohesión, comunicación o las relaciones conflictivas, imposibilidad o incapacidad para expresar la pena y pérdida inaceptable socialmente.

3.1.5. FACTORES DE PROTECCIÓN

Es importante conocer también los factores de protección que experimentan las personas durante el proceso de duelo. Algunos de los que encontramos son el papel de las creencias religiosas del doliente, el apoyo social con el que cuenta la persona, la resiliencia, es decir, la capacidad de la persona para adaptarse a situaciones de adversidad, traumas o amenazas, una buena salud física y tener una imagen positiva sobre sí mismo y contar con una buena salud tanto física como mental. Otros factores de protección psicológicos son la aceptación de la pérdida, la creencia de un mundo justo y el apoyo instrumental (Barreto et al., 2008). Alonso-Llácer (2017) añade también como factores protectores la comunicación, la flexibilidad mental y la capacidad para encontrar el sentido a la experiencia.

Algunos de los factores de protección relacionados con las características del fallecimiento pueden ser la duración corta de la enfermedad, la muerte prevista o anticipada, la enfermedad con control sintomático y el conocimiento del pronóstico de la enfermedad (Barreto, 2012).

Hay distintos autores que consideran como factores de protección en el proceso del duelo complicado, la adaptación enfocada en la acción, la autoeficacia, los sentimientos de utilidad, la capacidad que tiene una persona para resolver problemas, el autocuidado, la espiritualidad, la flexibilidad y la habilidad para hallar sentido a la experiencia. Estos factores ayudan a que se mejore a procesar el fallecimiento (Barreto et al., 2007; Neimeyer et al., 2014; Yi, 2015; Yoffe, 2007 citado en Alonso-Llácer et al., 2021).

De igual manera, el fallecimiento de un ser querido es una vivencia que todos los seres humanos van a experimentar en algún momento de sus vidas, por lo que las reacciones que se tienen ante tal situación pueden ser muy diversas. Pese a ello, gran parte de la población cuenta con una gestión adecuada de sus recursos emocionales para enfrentarse

adecuadamente a estas situaciones (Bonanno et al., 2013 citado en Fernández-Alcántara et al., 2014).

3.2. PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.2.1 DEFINICIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad intelectual es la incompleta y lenta adquisición de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, esto conlleva que la persona pueda tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, las habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje (OMS, 1992 citado en Xiaoyan Ke et al., 2017). También se describe como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (AAIDD, 2011).

La discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona adquiere para poder desempeñar su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares. Se manifiesta en la interacción con el entorno, por lo tanto, depende de la persona como de las barreras u obstáculos presentes a su alrededor. Estas personas pueden tener más dificultades a la hora de aprender, comprender y comunicarse frente a las personas que no tienen discapacidad. No obstante, gran parte de las personas con discapacidad intelectual cuentan con una gran autonomía y no requieren muchos apoyos para llevar una vida corriente (Plena Inclusión, 2022).

Dentro de la discapacidad intelectual encontramos distintos tipos:

- Discapacidad intelectual leve: su coeficiente intelectual (CI) oscila entre 50 y 69 y representa el 80% de los casos. El desarrollo de estas personas durante los primeros años suele ser más lento que en los niños de su misma edad. No obstante, son capaces de comunicarse y aprender habilidades básicas. Su capacidad para hacer uso de conceptos abstractos, analizar y sintetizar se ve afectada, pero pueden llegar a leer y realizar cálculos a un nivel equivalente al de tercero a sexto curso.

Pueden ocuparse de tareas domésticas, cuidarse a sí mismos y realizar trabajos no calificados o semi-especializados. En general, precisan de algún tipo de apoyo.

- Discapacidad intelectual moderada: el coeficiente intelectual suele estar entre 35 y 49, lo que equivale al 12% de todos los casos. Tardan en alcanzar los hitos del desarrollo intelectual y su capacidad es reducida para aprender y pensar lógicamente, pero con ciertos apoyos, son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos.
- Discapacidad intelectual grave: tienen un CI entre 20 y 34. Cuando hablamos de la discapacidad intelectual grave nos estamos refiriendo al 3% y 4% de los casos. Se retrasan los aspectos del desarrollo, estas personas tienen dificultades para pronunciar palabras y cuentan con un vocabulario muy limitado. Pueden adquirir habilidades básicas de cuidado propio, pero siguen precisando de apoyo tanto en el colegio, como en casa o en la comunidad.
- Discapacidad intelectual profunda: su coeficiente intelectual se encuentra por debajo de 20. Representa entre el 1% y el 2% de todos los casos. Las personas con discapacidad intelectual profunda no pueden cuidar de sí mismas y carecen de lenguaje. Tienen una expectativa de vida reducida y su capacidad para expresarse emocionalmente es limitada y complicada de entender (Adams & Oliver, 2011 citado en Xiaoyan Ke et al., 2017).

Según la Organización Mundial de la Salud (1980) podemos distinguir tres niveles distintos. La deficiencia, que se caracteriza por la pérdida o anormalidad, permanente o temporal de una estructura o función fisiológica, psicológica o anatómica; la discapacidad, que se entiende como la ausencia o restricción de la capacidad para hacer frente a una actividad dentro de lo que es considerado como “normal”; por último, la minusvalía, que se define como una situación de desventaja para un individuo como consecuencia de una discapacidad o deficiencia, que limita o impide el desempeño de lo que es “normal” en función de la edad, el sexo y diversos factores sociales y culturales (Seoane, 2010).

3.2.2. DATOS ESTADÍSTICOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

De acuerdo con lo publicado por la OMS (2023), se calcula que hay alrededor de 1300 millones de personas con discapacidad, lo que equivale a que una de cada seis personas en el mundo sufra una discapacidad importante, es decir un 16% de la población. Esta cifra aumenta progresivamente debido a dos factores. El primero es el envejecimiento de la población y el segundo, el aumento de las enfermedades crónicas de salud relacionadas a la discapacidad, como la diabetes o enfermedades cardiovasculares (Hernández y Millán, 2015; OMS, 2011, citado en Cristóbal, L et al. 2017). En España son un total de 4,38 millones de personas con discapacidad casi 300.000 de este total tienen una discapacidad intelectual, esto supone aproximadamente un 9% de la población española (Plena Inclusión, 2022). Algunas personas con discapacidad pueden morir hasta 20 años antes que las personas que no tienen cuentan con peor salud y mayores limitaciones en su vida cotidiana (OMS, 2023). La discapacidad intelectual se manifiesta antes de los 22 años. Normalmente suele ser permanente, es decir, dura para toda la vida.

Debemos que hacer hincapié en que:

- No es una enfermedad mental
- Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos y tienen gustos, sueños y necesidades particulares, al igual que el resto de las personas sin discapacidad.
- Existe la posibilidad de que progresen si se les brindan los apoyos necesarios y adecuados.

Nos encontramos con diversos tipos y causas de discapacidad intelectual, en algunos casos se origina durante la gestación del bebé, otros durante el parto y otros ocasionado por una enfermedad grave en la infancia (Plena Inclusión, 2022).

3.2.3. DESIGUALDADES RELACIONADAS CON LA SALUD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Organización Mundial de la Salud (2023) expone distintos factores que favorecen a las desigualdades que existen relacionadas con la salud y que surgen a causa de situaciones de injusticia a las que se enfrentan las personas con discapacidad:

- Factores estructurales: las personas con discapacidad experimentan la estigmatización y discriminación en diversos aspectos de su vida, esto afecta tanto a su salud física como mental. En ciertos países existen leyes que niegan el derecho a estas personas a tomar sus propias decisiones y se les puede llegar a someter a intervenciones como la esterilización forzada, el ingreso y tratamiento sin consentimiento y el internamiento en instituciones.
- Determinantes sociales de la salud: situaciones de pobreza, exclusión, malas condiciones de vida, la educación o el empleo, puede aumentar el riesgo de que las personas con discapacidad tengan problemas de salud y no sean capaces de cubrir sus necesidades.
- Factores de riesgo: tienen más probabilidades de presentar factores de riesgo que provienen de enfermedades no transmisibles como es el caso del tabaquismo, el alcoholismo o la mala alimentación. Se suele dar por la falta de intervención de la salud pública con las personas con discapacidad.
- Sistema de salud: existen barreras para las personas con discapacidad como la falta de conocimientos y las actitudes negativas por parte de los profesionales en este ámbito, las barreras arquitectónicas y la falta de información y recopilación de datos sobre la discapacidad.

3.3. DUELO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.3.1. CARACTERÍSTICAS DEL DUELO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Desde hace poco tiempo, las personas con discapacidad intelectual no vivían más tiempo que sus progenitores, nos encontrábamos con altas tasas de mortalidad precoz. En la actualidad no se suelen dar estas circunstancias, ya que la esperanza de vida ha aumentado para toda la población (Muñiz Fernández, V., Alcedo Rodríguez, M. Ángeles, & Gómez Sánchez, L. E, 2017). Este aumento ha provocado que las personas con discapacidad intelectual se enfrenten a la posible pérdida de sus seres queridos, lo que ha derivado en la aparición de ciertas necesidades, como manejarse frente a la pena, el aumento del entendimiento sobre las pérdidas, la búsqueda de diferentes apoyos, etc. (Blackman, 2013). Pero, a pesar de haya crecido el interés por las diversas formas de duelo y el duelo patológico han sido objeto de estudio en la población global desde décadas atrás, no

encontramos a penas investigaciones dirigidas a conocer el efecto del duelo y de la pérdida en las personas con discapacidad intelectual (Muñiz Fernández, V., Alcedo Rodríguez, M. Ángeles, & Gómez Sánchez, L. E, 2017).

La escasa literatura que existe sobre este tema reúne, en primer lugar, el debate sobre la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para experimentar el dolor y comprender el concepto de la muerte y, en segundo lugar, el efecto que provoca el duelo sobre su comportamiento y salud mental (Dodd, Dowling y Hollins, 2005 citado en Muñiz Fernández, V., et al, 2017).

Durante muchos años se pensaba que las personas con discapacidad eran incapaces de sentir o experimentar el proceso de duelo como las personas sin discapacidad (Hollins y Kloepfel, 1989), fue Maureen Oswin (1971) quién se interesó por lo que sentían y pasaban las personas con discapacidad al sufrir una pérdida.

Diversos factores como la naturaleza de la discapacidad, el apoyo social y las creencias culturales, influyen en la experiencia del duelo de las personas con discapacidad intelectual. Estas personas pueden ser más vulnerables al estrés y al trauma, por lo que puede verse afectada su capacidad para afrontar el duelo, además cuentan con menos apoyo social, lo que conllevaría una gran dificultad en la búsqueda de este y de sanación. También es importante recalcar que las personas con discapacidad intelectual pueden tener mayor capacidad de resiliencia y adaptación que las personas que no tienen discapacidad, esto se debe al enfrentamiento continuo de desafíos a lo largo de su vida (Brickell y Munir, 2008).

Sin embargo, se han observado también diferencias en las reacciones al duelo en función del nivel de discapacidad intelectual y de experiencias previas (James, 1995). Existen evidencias de que estas personas tienen una alta propensión a tener un duelo complejo (Brickell y Munir, 2008; Parkes, 2003), algunos de ellos inherentes a la propia condición de la persona, como las dificultades de comunicación del individuo para poder verbalizar sentimientos (Cochrane, 1995). Otro factor que contribuye al duelo complicado son las pérdidas secundarias. Las relaciones de las personas con discapacidad intelectual se caracterizan por fuertes apegos y altos niveles de dependencia de apoyo, lo que supone que la pérdida de una relación significativa pueda tener un mayor impacto (Stylianoy

Vachon, 1993), sobre todo si el fallecido es el principal proveedor de soporte (Delorme, 1999). También pueden experimentar un profundo grado de perturbación en sus vidas después de la pérdida, incluyendo la salida del hogar y la pérdida de posesiones, seguridad, rutina y familiaridad y, posiblemente, todo ello acontecido en un breve lapso (Cochrane, 1995). A esto se le suele sumar la falta de preparación para el proceso del duelo, puesto que se les oculta con el afán de proteger a la persona, así como la exclusión o mínima inclusión de la persona en los rituales que rodean la muerte, lo que puede hacer que se complique el trauma (Forrester-Jones, 2013). Un ejemplo de los pocos trabajos es el estudio que realizó Machale et al. (2009), donde observaron y se hizo evidente que los adultos con discapacidad intelectual son capaces de comprender lo que supone la muerte en cuanto a su finalidad, irreversibilidad y universalidad, lo que hace que la persona comprenda el concepto de muerte, y es considerado como un factor que contribuye a aliviar la experiencia del duelo (MacHale, McEvoy y Tierney, 2012). Esta comprensión se refiere a los aspectos como la finalidad y la no funcionalidad y algunos conceptos imprecisos que incluyen el entendimiento de que morir es una experiencia universal, que puede ser causada por diversos factores y que es irreversible (McEvoy, 1989). También muchos de los síntomas que se aprecian en un duelo traumático no son más que manifestaciones de la lucha infructuosa del individuo por dar un sentido existencial a la pérdida. La incapacidad o menor capacidad de las personas con discapacidad intelectual para elaborar de manera cognitiva un sentido dentro de la pérdida se convierte en un factor de vulnerabilidad que puede derivar en el desarrollo de un duelo patológico (Brickell y Munir, 2008).

Cabe destacar que el duelo es un proceso individual, no existe una forma correcta o incorrecta de afrontarlo y las personas con discapacidad intelectual deben tener la oportunidad de experimentarlos de una manera saludable y significativa para ellas.

3.3.2. AFECTACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN EL PROCESO DE DUELO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.3.2.1. CALIDAD DE VIDA

Según la Real Academia Española (RAE) “Calidad” es la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor, también se define como la adecuación de un producto o servicio a las características especificadas. De acuerdo con lo que dice Verdugo (2003-2004) este concepto nos lleva a pensar en la excelencia asociados con características humanas y valores positivos de vida.

Si nos referimos en el contexto de políticas sobre salud, discapacidad y rehabilitación, la calidad de vida podría entenderse como la igualdad para todas las personas independientemente de su condición (Simón M.N.R, 2008).

3.3.2.2. LA FAMILIA Y SUS FUNCIONES

Freixa (1993) define la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno, y por distintas etapas. La RAE describe la familia como un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.

La familia cumple una serie de funciones desde el punto de vista social que como cualquier institución tiende a satisfacer las necesidades de las personas que la componen. Se destacan cinco funciones (Simón M.N.R, 2008):

- Económica: referido a la provisión de recursos.
- Cuidado y protección física: proporcionando seguridad, descanso y protección
- Afectividad: ofreciendo cariño, amor y estima
- Educación: ayudando con los procesos de socialización, autodefinición, identidad y aprendizaje
- Orientación: guiando en las decisiones basándose en las experiencias y dando referencias propias.

La familia con un hijo con discapacidad intelectual debe ejecutar las mismas funciones que las demás labores encaminadas a satisfacer las necesidades tanto colectivas como individuales de los miembros. La diferencia se encuentra en la dificultad de cumplir cada una de ellas cuando hay que atender a un hijo con discapacidad, ya que los recursos y apoyos se hacen indispensables y, a veces incluso de manera permanente (Sarto, 2001 citado en Simón M.N.R, 2008).

3.3.2.3. LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La calidad de vida familiar depende de tener un buen nivel económico para algunas familias, llegándolo a considerar un factor importante, según ciertos estudios, puesto que las familias que tienen algún hijo con discapacidad destinan gran parte de su sueldo medio anual. Incluso algunas familias se sustentan con el sueldo de un único progenitor ya que el otro decide abandonar su puesto de trabajo para centrarse en el cuidado total de la persona con discapacidad intelectual (Fundación ADECCO, 2016 citado en Oñate, L., & Calvete, E. 2017).

Conforme con lo expuesto por Simón (2008) la calidad de vida familiar se caracteriza por el reconocimiento del individuo con discapacidad como un auténtico miembro del entorno comunitario y por supuesto familiar, el establecimiento de unas prioridades para la familia en términos de calidad, evaluar qué elementos existentes en la familia están en consonancia con las prioridades establecidas, identificar las adaptaciones necesarias para mejorar la unión entre los aspectos más relevantes y la realidad que existe en su vida cotidiana, y por último, proveer apoyos y servicios a todos los implicados para lograr las mejoras en la calidad de vida que desean.

Esta calidad de vida se puede ver afectada por el fallecimiento de alguno de los miembros dado que supone un cambio e irrumpe desequilibrando el sistema familiar y las pautas de intervención previamente establecidas. La pérdida modifica la estructura familiar y precisa de un reajuste de todo el sistema familiar (Simón M.N.R, 2008).

4. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo se ha utilizado una doble metodología:

Por un lado, destacamos la revisión de investigaciones previas, y la recopilación de información obtenidos de textos, libros, artículos científicos, a través de Google Académico y Dialnet para aclarar conceptos clave y estudios ya desarrollados sobre este tema.

Por otro lado, desde una perspectiva cualitativa, se han realizado entrevistas tanto a profesionales como psicólogos y trabajadores sociales que han realizado intervención con personas con discapacidad intelectual que estaban pasando por un proceso de duelo. También se han realizado entrevistas a familiares de estas personas que cuentan cómo ha sido su experiencia y de qué manera han servido de apoyo para sus familiares. Estas entrevistas se han realizado mediante la utilización de un guion semiestructurado (anexo D).

Se realizaron 5 entrevistas que duraron en torno a 25 minutos, y ha sido muy compleja su realización debido a la escasez de recursos relacionados con este tema. Contar con la participación de personas con discapacidad intelectual ha sido muy complicado, aunque hubiese sido muy enriquecedor para la elaboración de este trabajo.

En todas ellas ha existido un consentimiento por parte de los entrevistados para grabar la entrevista. Para la elección de los entrevistados se ha elaborado la siguiente tabla donde se establece la relación con las personas con discapacidad intelectual, el sexo y en el caso de los profesionales la entidad donde trabajan.

Se realizó la transcripción de las entrevistas que no se anexan en este trabajo por confidencialidad y protección de datos de los entrevistados, pero sí se anexa el guion utilizado en cada entrevista. Una vez transcritas las entrevistas se han revisado tratando de sacar los extractos que respondían a las preguntas de investigación.

ENTREVISTAS	RELACIÓN	SEXO	ENTIDAD
E1	Trabajador Social	Hombre	Fundación
E2	Psicólogo	Mujer	Hospital
E3	Familiar	Hombre	
E4	Familiar	Mujer	
E5	Familiar	Mujer	

Fuente: Elaboración propia

5. ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este apartado, se analizarán las principales implicaciones de los resultados obtenidos en las entrevistas tanto a usuarios como a profesionales.

5.1. LA INCIDENCIA DE LA INFANTILIZACIÓN Y SOBREPOTECCIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La infantilización y la sobreprotección de las personas con discapacidad intelectual son fenómenos que hoy en día siguen muy presentes en nuestra sociedad y aunque los cuidadores o progenitores no lo hagan con mala intención, pueden causar efectos negativos en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Cuando hablamos de estos términos nos referimos a comportamientos o actitudes que restringen la autonomía y el desarrollo individual de estas personas, lo que conlleva una dificultad en su plena integración en la sociedad.

- “O sea, personas están en el final de vida y nada, ni se les cuenta lo que les pasa aquí es como pasa el médico, te hacen pruebas, tienes dolor y nadie les explica lo que está pasando.” (E2)
- “Tanto en los centros como todo, que hay niños que no pueden estar solos ni solos, ni yo sé que, hay gente que dice no si dejamos que vaya en el autobús y que venga, a mí eso me da pánico.” (E5)
- “Sí, puede ser, al final las familias piensan que así protegen a sus hijos o hermanos y prefieren pues no decir nada, es que depende del pensamiento de cada uno, pero nosotros tenemos que respetar las decisiones de cada familia.” (E1)
- “No le dejábamos venir a las consultas del médico de nuestro padre porque sabíamos que se iba a poner muy mal y encima él es muy llorón y no lo iba a entender.” (E4)

En estos ejemplos, podemos observar una clara sobreprotección por miedo a que la persona con discapacidad intelectual sufra, lo que no se tiene en cuenta es que desde el desconocimiento y la ocultación de información estas personas sufren más, pues no comprenden qué pasa a su alrededor y nadie se lo explica. Los familiares en muchas ocasiones son los primeros que establecen barreras y límites en la vida de sus seres queridos con discapacidad intelectual, esto puede afectar a su autoestima y la percepción que tienen de sí mismos, interiorizando las creencias y limitaciones impuestas por sus familiares y la propia sociedad.

- “Tienden a infantilizar mucho, pues les llevan con ropa, pues como más infantil o el pelo y siempre parece que las personas son más jóvenes.” (E2)
- “Mi niño pues es un niño, pues la verdad que es muy consentido en sí, porque además era el único nieto.” (E5)

La primera frase es el reflejo de la percepción de una profesional que día a día observa como a personas con 30 o 50 años se les trata como si fueran niños, reflejándolo en la manera de vestirles y de peinarles. La segunda oración sacada de la entrevista que realicé a una madre se ve que habla de su hijo, un hombre de 39 años como si fuera un menor. Es cierto que, en algunos casos, las personas con discapacidad intelectual no poseen la capacidad o la mentalidad correspondiente a la edad que tienen, pero eso no implica que no se les deba de tratar con madurez y realizando las acciones determinadas para fomentar

su autonomía y sentir la satisfacción propia de que pueden conseguir las cosas por sí mismos.

En algunas de las entrevistas he podido comprobar que se subestiman las habilidades y capacidades de estas personas, tienden a enfocarse en sus limitaciones, esto no solo afecta a la manera en la que se les trata, sino también influye en los recursos y las políticas destinadas a apoyarlos.

5.2. INSUFICIENCIA DE RECURSOS

El duelo en las personas con discapacidad intelectual es un proceso complejo que frecuentemente se agrava por la escasez de recursos adecuados. Estas personas experimentan el duelo como cualquier otra, pero a causa de sus capacidades cognitivas y comunicativas pueden malinterpretarse sus emociones o que estas sean subestimadas.

Normalmente los programas de apoyo al duelo están diseñados para el resto de la sociedad, sin tener en cuenta a estas personas. La formación con la que cuentan los profesionales también es insuficiente puesto que necesitan herramientas y conocimientos específicos para adaptar sus intervenciones y proporcionar un apoyo efectivo.

- “Y obligar y obligar, eh, al Estado a que dé más ayudas. No hay recursos ni programas para estos niños y cuando se quedan sin padres los pobrecitos, no hay ni ni plazas.” (E5)
- “Porque yo programas no se, al menos que yo conozca, me imagino que habrá algo, pero las propias residencias también nos dicen que para ellos está siendo difícil y que no hay nada.” (E2)
- “Pues si te digo la verdad no, no tengo ni idea de ningún recurso, yo creo que no hay nada en específico porque al final pues yo creo que, pues se entiende como algo que cada uno trata con su familia, no es algo comunitario por así decirlo.” (E1)

Tanto los profesionales como algunos de los usuarios reconocen que existe una falta de recursos, no existen programas dirigidos a tratar el duelo en las personas con discapacidad intelectual. Nos encontramos ante una falta de materiales accesibles dirigidos a las

personas con discapacidad intelectual, con un lenguaje sencillo y pictogramas para poder facilitar su comprensión. Las redes de apoyo como las familias y comunidades también pueden no tener la preparación necesaria para abordar estas necesidades, por lo que se tiende a sobreproteger a la persona con discapacidad.

A lo largo de todo el trabajo y sobre todo realizando el apartado de la revisión bibliográfica he sido capaz de observar la escasez de información e investigación que existe sobre este tema. La visibilización sobre esta cuestión ayudaría a fomentar la inversión en recursos destinados a apoyar a las personas con discapacidad intelectual que se encuentran atravesando el proceso de duelo, proporcionándoles las herramientas necesarias para abordarlo de la mejor manera posible.

5.3. COMUNICACIÓN DEL DUELO Y PAUTAS DE ACOMPAÑAMIENTO

Desde Plena Inclusión (2021) han creado un protocolo de duelo dirigido a las entidades para que puedan apoyar, acoger y acompañar a las personas con discapacidad intelectual ante el proceso del fallecimiento que está pasando la persona.

En el apartado de pautas básicas de acompañamiento mencionan la importancia de hablar de una manera clara y sencilla evitando frases como “se ha ido”, “se ha dormido” o “ha subido al cielo”. Sin embargo, en algunas entrevistas he observado como algunas familias han hecho uso de estas frases:

- “Le dijimos que papá se había ido al cielo y ya está.” (E5)
- “Obviamente, como Alfonso es súper creyente y súper tal de la Iglesia, el tío está en el cielo, no sé qué, estará súper contento, ¿sabes? Que Alfonso tampoco es tonto, ¿sabes? En plan él como que comprende que que está muerto y que ya no le va a volver a ver.” (E4)

También podemos hablar de la tendencia que existe en nuestra sociedad al ver a una persona llorar decirle que no lo haga, está claro que no se hace con la intención de provocar un malestar en esa persona, sino porque nos duele ver a nuestros seres queridos atravesar una situación dolorosa, pero permitir que esa persona exprese lo que siente de la manera que considera más adecuada o de la manera que sabe, es el mayor acto de

acompañamiento que se puede hacer. Evitar las frases como “tienes que ser fuerte”, “no llores” o “no te enfades”, la persona con discapacidad puede percibir que llorar o enfadarse es algo malo que no debe hacer cuando realmente es una respuesta natural que todos los seres humanos tenemos ante ciertas situaciones.

- “Eso sí que se lo ocultamos, se lo ocultamos, porque entonces se ponía a llorar con cualquier cosa, llora con cualquier cosa.” (E3)
- “O que al menos puedan llorar es que ya es una de las cosas. se les coarta un montón como llora y enseguida llega alguien como no pasa nada, no llores.” (E2)

No respetar el proceso de duelo de cada persona puede alterarlo y hacer que este se pueda complicar. Poder compartir con ellos nuestros sentimientos respecto a la pérdida o las experiencias que hayamos tenido con otros fallecimientos, dar una respuesta sobre las dudas que les surjan, respondiendo de forma clara y simple (Plena Inclusión, 2022).

- “Pues nosotros, un cada vez que nos pregunta, le contábamos literalmente lo mismo, el tío se pone malo, la gente mayor es normal que se ponga mala, la gente se muere, a la gente le puede pasar cualquier cosa.” (E4)
- “ya se vuelve pesado alguna vez y sobre todo al principio de se acaba de morir y tampoco es plan de estar hablando de esa persona todo el rato, porque también para mi padre, por ejemplo, fue porque estaban súper súper unidos y tampoco para mi padre es era plato de buen gusto estar hablando del todo todo el rato justo cuando pasó, ¿sabes?” (E4)

Hay momentos en los que se puede hacer complicado tener que repetir una y otra vez lo que ha pasado, o en los momentos en los que la pérdida es reciente y los miembros de la familia están afectados también, pero hay que comprender que a ellos también les surgen dudas y necesitan resolverlas para su tranquilidad y que puedan llevar el duelo de la mejor manera posible.

5.4. INFLUENCIA DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO

Cuando hablamos de nivel socioeconómico, nos referimos a la medida total que combina la parte económica y sociológica de la preparación laboral de una persona y de la posición

económica y social individual o familiar en relación a otras personas (Vera Romero. O.E., 2013).

El impacto del nivel socioeconómico en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual puede ser significativo. Las personas que se encuentran en entornos socioeconómicos desfavorecidos suelen enfrentarse a mayores obstáculos para afrontar la pérdida. Esto es consecuencia de los escasos recursos y apoyo social con el que cuentan que resulta necesario para procesar sus emociones y adaptarse a la nueva realidad.

En ninguna de las entrevistas he obtenido el testimonio de familias que se encuentren en una situación económica delicada, sino todo lo contrario, en uno de los casos se puede ver como tener un buen estatus económico es un factor de protección para las personas con discapacidad intelectual puesto que tienen acceso a una atención psicológica y psiquiátrica especializada.

- “Carlos, le tenía un psicólogo que venía a trabajar con él 4 horas diarias.” (E5)
- “La mujer cuidaba a Carlos como hacía desde que nació y entonces como yo iba a trabajar, pues estaba con Bea, estaba con, con Pablo, que era este psicólogo que venía cuatro horas.” (E5)

Cabe destacar que las personas con mayores recursos económicos cuentan con la posibilidad de que uno de los progenitores deje el empleo y se dedique plenamente a su hijo. En el caso de las personas con menos recursos, pueden encontrarse con barreras tanto para acceder a los servicios como para abandonar su puesto de trabajo y dedicarse única y exclusivamente a su familiar con discapacidad intelectual.

La disponibilidad de recursos terapéuticos, el apoyo familiar y el entorno comunitario juegan un papel fundamental en la capacidad de la persona para comprender y adaptarse a la pérdida. Poder brindar apoyo y acompañamiento a las familias con menos recursos ayudaría a fomentar el bienestar de las personas con discapacidad y a mejorar el afrontamiento en el proceso de duelo.

5.5. IMPACTO DE LAS DESIGUALDADES EN EL PLENO ACCESO A LA SALUD

Uno de los problemas principales relacionados con la salud es el acceso limitado a unos servicios adecuados, puesto que las personas con discapacidad intelectual suelen enfrentarse a barreras físicas y comunicativas al intentar acceder a centros de salud. Asimismo, los profesionales carecen de la formación necesaria para dirigirse a ellos, hablan con los familiares sin tener presente a la persona con discapacidad, tras obtener la información la familia decide si comunicarle o no la información. El no comunicar el diagnóstico es otra forma de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual, negándoles el derecho a la información para poder comprender qué les está ocurriendo y los motivos por los que se encuentra mal o tiene que acudir al médico de manera continuada.

- “De informar en el hospital de la atención paliativa porque igual cuando llegan a un hospital pues ya está, como no entiende lo que me dice le mando para casa. No le puedes mandar a casa cuando necesita cuidados paliativos.” (E2)
- “En el hospital hace poco que entró en planta una persona con discapacidad y su madre sigue diciéndole que no, que todo estaba bien sabiendo que la persona iba a fallecer y no le dicen nada.” (E2)
- “Con las pruebas que les hacen o ir a hospitales, no les explican nada” (E2)

Con respecto a la salud mental, las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de desarrollar trastornos como la depresión o la ansiedad. Pero aun existiendo esta situación, es menos probable que reciban un apoyo y tratamiento adecuados.

5.6. MIEDO DE LOS CUIDADORES AL PROPIO FALLECIMIENTO

Muchos padres sienten miedo y angustia al pensar que pasará con sus hijos cuando fallezcan, ya que han dedicado su vida a su cuidado y tienen la incertidumbre de no saber si contarán con la atención o apoyo adecuado, o el hecho de que los profesionales no les traten con cuidado y dedicación es una fuente de preocupación. De igual modo, el poder asegurarles una estabilidad financiera, temiendo que los recursos económicos no sean suficientes para cubrir las necesidades que pueda tener su hijo a largo plazo. Uno de los

miedos más presentes, es que su descendiente pueda sufrir debido a la sensación de soledad o aislamiento, que no encuentren apoyos tras el fallecimiento de sus progenitores. Hay que destacar que a menudo los padres sienten que los hermanos no deben hacerse cargo, puesto que tienen que “hacer su vida” y no quieren implicarles demasiado, por lo que recurren a la búsqueda de residencias.

- “En el pueblo saben cómo es y esas cosas y cada vez que hablaba con la gente. ¿Qué vas a hacer tú solito? Y claro, cuando a veces le decían tú solito, pues mi hermano, a llorar y se escondía en la en la casa.” (E3)
- “Tengo ganas de luchar por él, porque el día mañana a él se le quede a sus hermanas y tener esto, y yo dejo esto. Estar al pendiente de él porque es verdad que tenemos una plaza, tenemos una plaza de interno en el internado. Pero ahora estoy cambiando porque quiero, quiero ver, estaba viendo si ir a Segovia, donde está la otra hermana o irnos hacia Torrelozanes que me han hablado de una muy buena de franciscanos.” (E5)
- “Los padres fallecen o empiezan a tener sí que se empieza a ver ese miedo de que pasa si me pasa algo a mí algo antes.” (E2)
- “Hombre, también Lucho porque no tengan, ya por dejar preparado cosas para él, ¿sabes? Pero que ellas estén pendientes de lo que le haga falta, aunque esté metido en una residencia, pero las hermanas le saquen los fines de semana, o vayan con él a comer o que vean lo que necesita. No atarlas eso está claro que no tienen por qué atarlas, porque tienen su vida, tienen su marido, tienen sus hijas, pero que estén muy pendientes de ir todas las semanas a ver a su hermano una vez o dos.” (E2)

Lo fundamental previamente a que ocurra el fallecimiento es acompañar a los padres y que no todo el peso recaiga sobre ellos, sino que sean capaces de delegar en otras personas, de esta manera será menos angustioso para los ellos.

- “La respuesta a eso es ayudarles para que hacer este apoyo de información, de que vean todas las posibilidades que hay de lo que les daría seguridad de cara a su hijo, a su hija, y o su hermano, hermana o lo que fuera, y también que incluyan a otros miembros, empiecen a delegar un poco el cuidado en algún momento para que en caso de que ellos no estén, ellos sepan en qué personas o qué centros o qué

situaciones son importantes que estén cubiertas o informadas o porque es que si no, el resto de las familias no saben cómo afrontar una situación de deterioro, yo ahí es esta parte sí que era importante.” (E2)

5.7. INFLUENCIA DE LAS CREENCIAS RELIGIOSAS

Las creencias religiosas pueden influir significativamente en las personas que se encuentran atravesando un proceso de duelo, en especial para las personas con discapacidad intelectual, ya que pueden proporcionar un contexto de comprensión y consuelo para ellas puesto que en las religiones está presente la idea de que el fallecimiento de un ser querido no implica el final de la vida, sino que es una transición hacia otra existencia o una forma de reunión con Dios, por lo que esta idea puede ser fuente de alivio.

La participación en ritos y las prácticas religiosas puede ser un momento crucial para la persona con discapacidad, al ser una oportunidad para que logre comprender que la persona ha fallecido.

- “Fuimos a a la iglesia que hicieron aquí en el barrio por ella y Alfonso en el momento en el que sus hijos en la iglesia se pusieron a hablar de ella, tal se puso a llorar, le dio un ataque de ansiedad y que me lo tuve que sacar de la Iglesia y todo porque no podía literalmente ni respirar. O sea, yo creo que es el momento iglesia de ver a la gente llorando y saber como que yo creo que en ese momento asimila que ya no va a volver a ver esa persona.” (E4)

Es importante que las comunidades religiosas apoyen a estas personas, ofreciéndoles consuelo y compañía en los momentos requeridos, abordando el tema del duelo con la mayor sensibilidad posible, teniendo en cuenta sus capacidades y necesidades en todo momento.

5.8. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE DUELO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El papel del trabajador social en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual no es meramente burocrático, sino que también realizan funciones de acompañamiento y apoyo.

- “Nos solemos acercar al, al tanatorio y a veces vamos al funeral para que la persona se sienta acompañada.” (E1)
- “Pues al final un poco tener eh paciencia empatía, escucharles de manera activa, poder comunicar a la persona que, que eres un, un apoyo para ella y que cuando se sienta mal pues puede contar contigo.” (E1)
- “Pero en tu caso que serán toma de decisiones, anticipar voluntades ¿quién les va a cuidar a partir de este momento?, porque nosotros encontramos muchos problemas que son de trabajadores sociales.” (E2)

Es cierto que como se comenta en la segunda entrevista que debemos ocuparnos de la anticipación de voluntades, la toma de decisiones, los testamentos, ayudar en el momento de preparación del funeral, entre otros. Pero al tener cercanía con los usuarios y con las familias no se debe dejar de lado la parte emocional de las personas, mostrándoles que los trabajadores sociales somos figuras de referencia en el apoyo, la escucha y el acompañamiento a todos los usuarios.

6. CONCLUSIONES

El objetivo principal de este trabajo era conocer cómo viven el duelo las personas con discapacidad, sus características y los factores de riesgo y protección que existen en este proceso. De acuerdo con lo obtenido a lo largo de toda la revisión bibliográfica, y como se ha ido mostrando en este trabajo gran cantidad de autores expresan que las personas con discapacidad intelectual necesitan más apoyo durante el proceso del duelo, aunque también coinciden en la escasa investigación que se ha realizado sobre este tema.

Al no poder participar de forma activa en los rituales y no contar con la información suficiente sobre lo sucedido, las personas con discapacidad intelectual pueden sufrir complicaciones en su proceso de duelo, aunque ya cuentan con factores que lo dificultan, como las dificultades de comunicación para expresar sus sentimientos o los fuertes apegos y los elevados niveles de dependencia para los apoyos. Se debe tener en cuenta que influye también el grado de discapacidad de cada persona y las experiencias que hayan tenido respecto al fallecimiento de algún ser querido. Cada persona experimenta el duelo de forma individual, pero factores como las creencias religiosas o el apoyo con el que cuenta la persona, ayudan a que las personas que están atravesando el duelo, lo hagan de la mejor manera posible.

En cuanto a los recursos destinados al colectivo de personas con discapacidad intelectual que se encuentran atravesando el duelo, los profesionales coinciden en que son escasos los recursos existentes y creen que es un tema bastante invisibilizado, ya que se ejerce una gran sobreprotección hacia ellos considerando que la ocultación de información es sinónimo de que ellos no sufran, esta concepción es errónea puesto que pueden entender que existe un abandono por parte de la persona que ha fallecido. A parte de la gestión burocrática que ejercen los trabajadores sociales en el proceso de duelo, también realizan funciones de apoyo y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual, siendo agentes de escucha activa y de empatía, asistiendo durante todo el proceso y después de este.

Por ello, considero que tanto el apoyo y acompañamiento de la familia como de los profesionales, destacando la figura del trabajador social, en el proceso de duelo es necesaria e imprescindible. Siendo el profesional un guía en la intervención y en el duelo, identificando problemas y dando respuesta a estos, acompañando y dando apoyo tanto a la persona con discapacidad intelectual como a la familia o personas que rodeen a esta, sirviendo de soporte en los momentos más complejos.

7. BIBLIOGRAFÍA

Alonso-Llácer, L. (2017) Mindfulness y duelo: cómo la serenidad mindful y la compasión contribuyen al bienestar tras la pérdida. (Tesis doctoral). Valencia. Universidad de Valencia.

Alonso-Llacer, L. (2021) Factores de protección de duelo complicado en dolientes de primer grado: capacidad mindful y autocompasión. (2021). *Revista de psicología de la salud*, 9(1).

Aranda, S., & Milne, D. (2000). *Guidelines for the Assessment of Complicated Bereavement Risk in Family Members of People Receiving Palliative Care*. Melbourne: Centre for Palliative Care.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Ad Hoc Committee on Terminology and Classification (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11th Edition). AAIDD.

Barreto, P. T. (2012). Detección del Duelo complicado. *Psicooncología* Vol. 9, 355-368.

Barreto, P. Y. (2008). Predictores de Duelo Complicado. *Psicooncología* Vol.5, 383-400.

Blackman, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement* (Tesis doctoral)

Brickell, C. y Munir, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, 25 (97), 68-76.

Carpenito, J.L., (1987). *Diagnóstico de enfermería: Aplicación a la práctica clínica*. Editorial Médica Panamericana.

Chacón López-Muñiz, J. I., Martínez-Barbeito, M. B., & González Barboteo, J. (2007). El duelo complicado. En C. Camps Herrero (Ed.), *Duelo en oncología* (pp. 169-183). Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Cristóbal, L., et al., Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad*, vol. 5, n. 2, 2017, p. 53-72.

Delorme, M. (1999). Ageing and people with developmental disabilities. En I. Brown y M. Percy (Eds.), *Developmental disabilities in Ontario* (pp. 189-195).

Echeburúa, E., Herrán, A. (2007). ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? *Análisis y Modificación de Conducta*, 33(147):31-50.

Flórez, S. (2009). Duelo. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 25, 77–85.

Fernandez-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., & Cruz-Quintana, F. (2017). Grieving and loss processes: latest findings and complexities/Actualidad y complejidad de los procesos de duelo y pérdida. *Estudios de Psicología*, 38(3), 561-581.

Forrester-Jones, R. V. E. (2013). The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 221-231.

Horowitz, M.J., Siegel, B., Holen, A., Bonano, G.A., Milbrath, C., Stinson, C.H. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 1997; 154: 904-10.

Ke, X., & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. En M. Irarrázaval, A. Martín, & F. Prieto-Tagle (Trads.), J. M. Rey (Ed.), *Manual de salud mental infantil y adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.

Kloepfel, D. A., & Hollins, S. (1989). Double handicap: Mental retardation and death in the family. *Death Studies*, 13(1), 31–38.

Last, J. M. (1988). *A Dictionary of Epidemiology* (2nd ed.): Oxford University Press.

Limonero García JT., Lacasta Reverte M., García García JA., Maté Méndez J., Prigerson H.g.. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado, *Medicina Paliativa*, 2009, vol 16, nº 5, pag 291-29.

McEvoy, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, 115-121.

McEvoy, J., Machale R., & Tierney, E. (2012) Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(2),191-203.

Muñiz-Fernández, V., Alcedo-Rodríguez, M.A., & Gómez-Sánchez, L.E. (2017). El proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25.

Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la Pérdida: Una guía para afrontar el duelo*. Paidós.

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Discapacidad*.

Oñate, L., y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101.

Pacheco Borrella, G. (2003). *Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo*.

Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora*, 30(1), 143-161.

Simon, M. N. R. (2008). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*.

Soler, R., et al., (2020) *Guía duelo: apoyos en proceso de duelo. Guía para organizaciones*. Plena Inclusión Madrid, Madrid, 32 p.

Stylianou, S. K., & Vachon, M. L. S. (1993). The role of social support in bereavement. In M. S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 397–410).

Tizón, J. (2004). *Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Vera-Romero, O. E., & Vera-Romero, F. M. (2013). Evaluación del nivel socioeconómico: Presentación de una escala adaptada en una población de Lambayeque. *Revista del Cuerpo Médico del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 6(1), 41-45.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-20.

Worden, J. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

Yi P. Duelo: Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos. [Tesis Doctoral]. Valencia: Universidad de Valencia. 2016.

8. ANEXO

Preguntas para familiares

- Contarme la situación (cómo y cuándo falleció, de qué...)
- ¿Cómo vivió el duelo?
- ¿Cómo le comunicasteis que había fallecido vuestro familiar?
- ¿De qué manera le ayudasteis a afrontar la pérdida de la mejor manera posible?
- ¿Le costó mucho superar la pérdida de vuestro familiar?
- ¿Expresaba de alguna manera el dolor o las emociones que le causaban la pérdida?
- ¿Habláis/recordáis mucho a vuestro familiar?

Preguntas para la psicóloga

- ¿Cómo afecta la discapacidad intelectual al entendimiento y la expresión del duelo?
- ¿Cuáles son algunas de las diferencias más significativas entre el duelo en las personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad?
- ¿Cómo pueden los familiares y cuidadores ayudar a las personas con discapacidad intelectual a procesar y comprender la pérdida?
- ¿Cómo puede el entorno social y familiar influir en el proceso de duelo de una persona con discapacidad intelectual?
- ¿Cuáles son algunos mitos comunes sobre el duelo en personas con discapacidad intelectual?
- ¿Existen recursos específicos o programas diseñados para apoyar a personas con discapacidad intelectual que estén pasando por el proceso de la pérdida?

Preguntas para el trabajador social

- Experiencia. Características de los duelos de estas personas
- ¿Cómo es el acompañamiento de un trabajador social a las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en proceso de duelo?

- ¿Qué recursos comunitarios están disponibles para personas con discapacidad intelectual que están atravesando el duelo?
- ¿Qué habilidades específicas crees que son necesarias para trabajar efectivamente con personas con discapacidad intelectual en el contexto del duelo?
- ¿Cómo pueden los trabajadores sociales colaborar con otros profesionales, como psicólogos o terapeutas ocupacionales, para brindar un apoyo integral durante el duelo?