

EL PROCESO DE DUELO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Bereavement process of people with intellectual disability

Virginia MUÑIZ FERNÁNDEZ

Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología

M.^a Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología. Plaza Feijoo, s/n. 33003 Oviedo
malcedo@uniovi.es*

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ

Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología

Recepción: 16 de septiembre de 2016

Aceptación definitiva: 21 de julio de 2017

RESUMEN: El objetivo de este trabajo se centra en detectar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de duelo con el fin de orientar las intervenciones y las prácticas profesionales orientadas a proporcionarles apoyos individualizados más adecuados a sus verdaderas necesidades. La muestra se compuso de 93 adultos con DI, con edades comprendidas entre los 21 y los 72 años ($M = 49.9$; $DT = 11.79$), que habían sufrido la pérdida de una persona significativa, y sobre los que han informado profesionales que trabajaban con ellos y los conocían bien, que cumplimentaron dos cuestionarios: el *Cuestionario de Actitudes (SAQ)* y el cuestionario *Evaluación de las Necesidades tras la Pérdida (BNAT)*. Además de análisis descriptivos se llevaron a cabo análisis sobre el proceso de duelo en función de diversas variables (p. e., género, edad, nivel de discapacidad intelectual y nivel de dependencia). Las variables que resultaron más significativas fueron el nivel de discapacidad intelectual y el nivel de dependencia. Con el fin de proporcionar una mejor respuesta a sus necesidades se proponen recomendaciones sobre buenas prácticas, como facilitar la comprensión de la pérdida, ayudar a expresar sentimientos y emociones, atender cada caso de forma individual y fomentar una educación continua sobre la muerte.

PALABRAS CLAVE: duelo; discapacidad intelectual; pérdida; necesidades.

ABSTRACT: The main goal of this work is focused on detecting the support needs of people with intellectual disabilities during the bereavement process in order to guide about professional interventions and practices aimed to provide more adequate individualized support to their real needs. The sample consists of 93 adults with ID, with ages ranging from 21 to 72 years old ($M = 49.9$; $SD = 11.79$), who have suffered the loss of a significant person. The professionals who worked with them and knew them well completed two questionnaires: *Staff Attitude Questionnaire* (SAQ) and *Bereavement Needs Assessment* (BNAT). Beside descriptive analyses, results were analyzed according to several variables (i.e., gender, age, level of intellectual disability, and level of dependency). Level of intellectual disability and level of dependency were the ones that resulted significant. In order to provide the best answer to their needs, good practices are suggested such as facilitating the understanding of loss, helping them express feelings and emotions, dealing with each case individually, and encouraging to continue education about death.

KEYWORDS: bereavement; intellectual disability; grief; needs.

1. El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual

HASTA HACE RELATIVAMENTE POCO, las personas con DI no solían vivir más que sus padres. Existían altísimas tasas de mortalidad precoz. Afortunadamente, hoy en día no es así, dado que la esperanza de vida ha aumentado para toda la población, incluidas las personas con discapacidad intelectual (DI). El hecho de vivir más años hace que se enfrenten a la posibilidad de encontrarse ante la muerte de sus seres más queridos, lo que ha ocasionado la aparición de una serie de necesidades, tales como manejarse frente a la pena, aumentar su comprensión sobre las pérdidas, búsqueda de apoyos, etc. (Blackman, 2013). Sin embargo, a pesar de que el interés por las distintas formas de duelo y el duelo patológico han sido objeto de estudio en población general desde hace muchas décadas, apenas existen investigaciones que examinen el efecto del duelo y de la pérdida en las personas con DI.

La escasa literatura existente sobre el tema recoge, en primer lugar, el debate sobre la capacidad de las personas con DI para experimentar dolor y comprender el concepto de la muerte y, en segundo lugar, el efecto que el duelo tiene sobre su comportamiento y salud mental (Dodd, Dowling y Hollins, 2005). De hecho, no fue hasta hace poco más de cuatro décadas cuando Maureen Oswin (1971) se interesó por lo que ocurría a las personas con DI durante el proceso de duelo. Hasta entonces se asumió que la muerte de alguien significativo no tenía ningún impacto en ellas y se entendía que eran incapaces de experimentar el proceso de duelo ante la pérdida de un ser querido (Hollins y Kloepfel, 1989). Hoy resulta evidente que esto es falso y las investigaciones han puesto de manifiesto que las personas con DI pasan por procesos de duelo, atraviesan distintas etapas y, a menudo, responden a la muerte de una manera similar a como lo hace la población general: reacciones emocionales de tristeza, ansiedad y angustia; manifestaciones conductuales tales como un incremento del llanto, hiperactividad, comentarios inapropiados y comportamientos

desafiantes; y problemas de salud mental como depresión, manía y psicosis (Dodd *et al.*, 2005; McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin y Neumann, 2014).

Sin embargo, se han observado ciertas diferencias en las reacciones al duelo en función del nivel de DI y de experiencias previas (James, 1995). También existen evidencias de que las personas con DI tienen una alta propensión a tener un duelo complejo (Brickell y Munir, 2008; Parkes, 2003), algunos de ellos intrínsecos a la propia condición de DI, como las dificultades de comunicación del individuo para expresar el dolor y verbalizar sentimientos (Cochrane, 1995). Otro factor contribuyente al duelo complejo son las pérdidas secundarias. Las redes y relaciones de las personas con DI están caracterizadas 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 (Stylianou y Vachon, 1993), sobre todo si el fallecido es el principal proveedor de soporte instrumental y emocional (Delorme, 1999). Pueden experimentar un profundo grado de perturbación en sus vidas después de la pérdida, incluyendo la salida de su hogar y la pérdida de posesiones, seguridad, rutina y familiaridad y, posiblemente, todo ello acontecido en un breve lapso (Cochrane, 1995). Además, a todo esto suele sumarse la falta de preparación para el proceso de duelo debida a la ocultación del deceso por otros con afán de proteger a la persona con DI, así como su exclusión o inclusión limitada en los rituales que rodean la muerte como, por ejemplo, el funeral, lo que puede complicar el trauma (Forrester-Jones, 2013). Las investigaciones de Hollins y Esterhuyzen (1997) sugieren que solo el 54% de las personas con DI asistía a los funerales de sus padres y, aunque la situación actual pueda ser más halagüeña, todavía encontramos muchas personas con DI cuyo duelo, sufrimiento y soledad pasan en gran medida desapercibidos (Blackman, 2008).

Por otro lado, la comprensión del concepto de muerte está considerada como un factor que contribuye a aliviar la experiencia del duelo (MacHale, McEvoy y Tierney, 2009). Esta comprensión incluye aspectos como la finalidad y la no funcionalidad y algunos conceptos abstractos que incluyen el entendimiento de que morir es una experiencia universal, que puede ser causada por accidente, enfermedad o deterioro, y que es irreversible (McEvoy, 1989). Para muchos autores existe relación entre la adquisición del concepto de muerte biológica y el nivel de funcionamiento intelectual (McEvoy, MacHale y Tierney, 2012). También parece que la mayor parte de los profesionales que trabajan con personas con DI consideran que estas no entienden el concepto de muerte, aunque no consideran que ello dificulte el proceso de duelo (Dodd *et al.*, 2005; Murray, McKenzie y Quigley, 2000). En otro estudio realizado por Rodríguez (2012), en el que participaron 75 personas con DI de entre 18 y 35 años, tan solo el 17,3% tenían bien adquirido el concepto de muerte biológica.

Sea como fuere, comprender el concepto de muerte no es un prerequisite para experimentar las emociones asociadas al duelo: la ausencia de la persona que ha muerto es la manifestación tangible de su muerte, y las personas con DI reconocen la ausencia de alguien a quien quieren. Por ello, parece claro que pasarán un duelo por esta pérdida con o sin comprensión de la naturaleza abstracta de la muerte (Dodd *et al.*, 2005). Resulta deseable que, siempre que sea posible, las personas con DI que atraviesan un proceso de duelo entiendan lo que la muerte significa y lo que les está sucediendo,

tanto emocional, conductual como cognitivamente (Conboy-Hill, 1992). Pero es incuestionable que aún más esencial es tratar de minimizar que se produzcan muchas y muy significativas modificaciones en la vida del individuo, así como facilitar el acceso a los sistemas de apoyo existentes (Blackman, 2008, 2013).

Por ello, asumiendo que las personas con DI sufren la pérdida de personas significativas, manifiestan cambios emocionales durante el proceso de duelo y presentan una alta propensión a tener un duelo complejo, el objetivo de este estudio se centra en explorar sus necesidades durante el proceso de duelo con el fin de proporcionar guía y orientación a las prácticas profesionales dirigidas a proveer apoyos individualizados más adecuados a sus verdaderas necesidades. Como objetivo adicional, y debido a la inexistencia de estudios precedentes que puedan indicar posibles diferencias tanto en la interpretación de este proceso vital como en las necesidades básicas de estas personas durante dicho período, se analizaron diversas variables demográficas (p. e. género, edad, nivel de DI y nivel de dependencia) que podrían influir en el proceso de duelo y que, hasta la fecha, no han sido analizadas en esta población.

Este trabajo se llevará a cabo mediante una metodología cuantitativa de corte transversal y de carácter eminentemente descriptivo. Los resultados obtenidos podrán servir de guía para el desarrollo de prácticas e intervenciones dirigidas a la adecuada provisión de apoyos. Asimismo, el conocimiento de los aspectos diferenciales que han de ser tenidos en cuenta, en función de las características sociodemográficas de la persona, permitirá ofrecer respuestas adaptadas e individualizadas para ayudar a las personas con DI a afrontar la pérdida.

2. Método

2.1. Participantes

La muestra estuvo formada por 93 participantes con DI que habían pasado por un proceso de duelo debido a la muerte de una persona significativa. Hubo una representación ligeramente mayor de mujeres ($n = 52$ mujeres, 53.6%). Las edades de los participantes estaban comprendidas entre 21 y 72 años ($M = 49.9$; $DT = 11.79$). Respecto al nivel de discapacidad intelectual, el 24.7% mostraba un nivel de DI leve, el 46.23% moderado, el 10.75% severo, el 7.52% profundo y el 10.75% límite. El nivel de necesidades de apoyos con mayor prevalencia fue extensos (45.16%), seguido por generalizados (28.12%), intermitentes (17.2%) y limitados (8.6%). Por otro lado, algunas personas manifestaban otras condiciones asociadas, como problemas de salud mental o trastornos emocionales, discapacidades físicas, epilepsia y Síndrome de Down, entre otras. El 54% de la muestra no presentaba ningún tipo de comorbilidad. El grado de parentesco de la persona fallecida era padre/madre en gran parte de los casos (80.6%) y el tiempo transcurrido desde la muerte de la persona significativa era de más de un año para el 78.5% de los participantes.

2.2. Instrumentos

A través de un cuestionario elaborado *ad hoc*, se obtuvieron los datos sociodemográficos de la persona evaluada (p. e., género, edad, el nivel de discapacidad, nivel de apoyo requerido, el grado de parentesco con la persona fallecida, el tiempo trascurrido desde el fallecimiento de la persona significativa), del evaluador (p. e., sexo, edad, profesión, frecuencia del contacto con la persona evaluada) y la entidad colaboradora (p. e., nombre, comunidad autónoma).

Para evaluar las necesidades de las personas con DI en el proceso de duelo, utilizamos el Cuestionario de Actitudes (*Staff Attitude Questionnaire, SAQ*) de MacHale *et al.* (2009) y el cuestionario Evaluación de las Necesidades tras la Pérdida (*Bereavement Needs Assessment Tool, BNAT*) de Blackman (2008).

El cuestionario SAQ (MacHale *et al.*, 2009) permite conocer: la percepción del personal en la comprensión de los participantes con DI del concepto de muerte (incluyendo la comprensión de causalidad, finalidad, no funcionalidad y la inevitabilidad de la muerte); su predicción sobre el grado de severidad de la reacción conductual siguiente a la muerte; la predicción de la cantidad de apoyo exigido por la persona con DI durante el proceso de duelo; el nivel de confianza de los propios encuestados en el reconocimiento de síntomas de tristeza y en la prestación de apoyo durante el proceso de duelo; la importancia que dan a las habilidades verbales para afrontar el proceso de duelo, y el grado de similitud que consideran entre el proceso de duelo en personas con DI de aquellas sin DI.

Por su parte, el cuestionario BNAT de Blackman (2008) consta de 27 ítems organizados en torno a tres dimensiones: cuestiones prácticas, cuestiones sociales y problemas emocionales. Los ítems de ambos cuestionarios están formulados como enunciados en tercera persona y se responden con una escala Likert de cuatro puntos (totalmente en desacuerdo, desacuerdo, acuerdo y totalmente de acuerdo).

Dado que se trata de dos instrumentos precedentes del ámbito anglosajón disponibles y utilizados en la literatura científica, pero de los que no se disponen estudios psicométricos, analizamos la fiabilidad de las escalas mediante el índice de consistencia interna α de Cronbach, obteniendo coeficientes adecuados para la escala SAQ ($\alpha = .770$) y la escala BNAT ($\alpha = .823$). A continuación, analizamos la fiabilidad de los ítems mediante el *índice de fiabilidad (IF)*, que se obtuvieron mediante la multiplicación de la *DT* por el *índice de homogeneidad corregida del ítem (IHC)* (ver Tablas 1 y 2).

ÍTEM		<i>M (ID)</i>	<i>DT</i>	α_c
SAQ_1	Comprende las posibles causas de la muerte	3.01	.859	.710
SAQ_2	Comprende que, cuando una persona muere, su cuerpo no puede volver a la vida de nuevo	3.24	.842	.702
SAQ_3	Comprende que las funciones vitales (e. g., respirar, ver...) cesan después de la muerte	3.20	.791	.692

Tabla 1. Estadísticos de los ítems de la escala SAQ				
ÍTEM		<i>M (ID)</i>	<i>DT</i>	α_c
SAQ_4	Comprende que todos los seres vivos (incluida ella misma) mueren	3.22	.773	.707
SAQ_5	Tendrá (o ha tenido) un comportamiento disruptivo después de un duelo significativo	2.33	.805	.795
SAQ_6	Requerirá (o ha requerido) apoyo adicional durante el proceso de duelo	2.91	.653	.774
SAQ_7	Reconozco cuando la persona esta triste o deprimida	3.20	.636	.782
SAQ_8	Como profesional, me sentiría seguro si tuviera que proporcionar apoyo a esta persona durante un proceso de duelo	3.15	.609	.763
SAQ_9	Considero que las habilidades verbales son importantes para poder afrontar el proceso de duelo	3.33	.604	.781
SAQ_10	El proceso de duelo en las personas con discapacidad intelectual es similar al de la población sin discapacidad	2.72	.668	.756

Nota. *M*: media; *ID*: índice de dificultad; *DT*: desviación típica; α_c : alfa corregido.

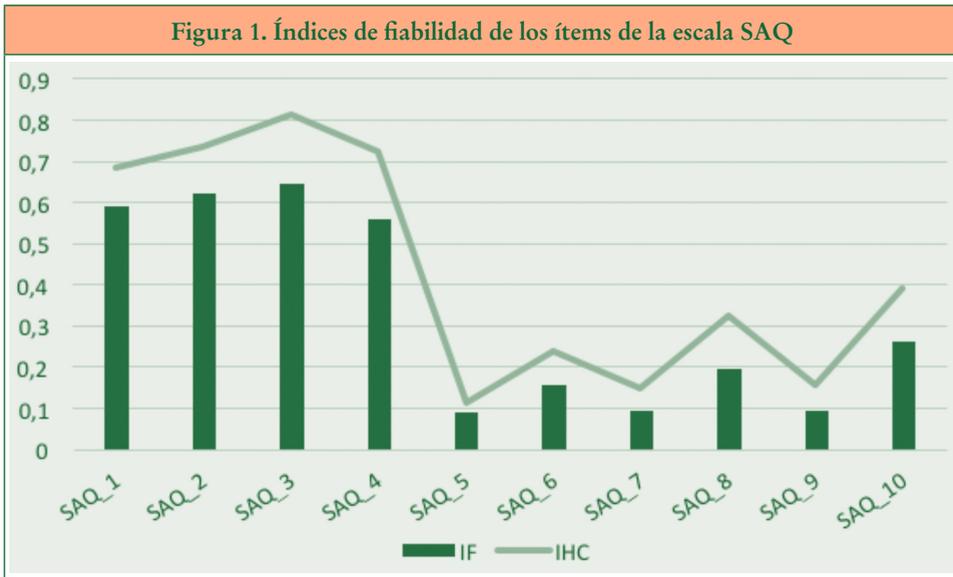
Tabla 2. Estadísticos de los ítems de la escala BNAT				
ÍTEM		<i>M (ID)</i>	<i>DT</i>	α_c
BNAT_1	Reconocía sus propias emociones	2.81	.711	.819
BNAT_2	Expresó sus emociones	2.82	.706	.818
BNAT_3	Las personas que le rodeaban respondieron adecuadamente a sus expresiones emocionales	2.82	.779	.821
BNAT_4	Comprendía el concepto de muerte	2.91	.855	.812
BNAT_5	Comprendía que la muerte es permanente	3.23	.768	.813
BNAT_6	Comprendía las posibles causas de la muerte	2.91	.830	.812
BNAT_7	Fue informada con antelación de la muerte de la persona significativa	2.66	.972	.808
BNAT_8	Fue informada cuando la persona significativa murió	3.37	.704	.807
BNAT_9	Fue informada inmediatamente cuando la persona significativa murió	3.14	.904	.805
BNAT_10	En el centro se había planificado quién informaría a la persona cuando la persona significativa muriera	2.81	1.056	.825
BNAT_11	En el centro se informó a la persona cuando la persona significativa murió	2.85	.988	.831
BNAT_12	La muerte de una persona significativa provocó cambios significativos en las relaciones familiares	2.38	.932	.826

Tabla 2. Estadísticos de los ítems de la escala BNAT

ÍTEM		<i>M (ID)</i>	<i>DT</i>	α_c
BNAT_13	La muerte de una persona significativa provocó cambios significativos en las relaciones sociales (e. g., centro de día, trabajo, centro ocupacional, residencia, etc.)	2.04	.765	.827
BNAT_14	La muerte de una persona significativa tuvo un impacto importante en su salud física	1.80	.669	.825
BNAT_15	La muerte de una persona significativa tuvo un impacto importante en su salud mental	2.31	.780	.815
BNAT_16	La pérdida de una persona significativa supuso que la persona tuviera que dejar de vivir en el hogar familiar	1.98	.989	.821
BNAT_17	La muerte de la persona significativa conllevó cambios vitales importantes para la persona	2.19	.958	.815
BNAT_18	Vio a la persona significativa poco antes de la muerte	3.05	.925	.814
BNAT_19	Pudo asistir al funeral	3.16	1.014	.814
BNAT_20	Disponía de fotos y recuerdos de la persona significativa	3.30	.734	.810
BNAT_21	Pudo visitar la tumba de la persona significativa tras la muerte	3.08	.875	.812
BNAT_22	Pudo recordar a la persona significativa fallecida con otras personas que la conocían	3.27	.662	.811
BNAT_23	Pudo comunicarse con otras personas que habían sufrido la misma pérdida	3.02	.807	.812
BNAT_24	Perdió habilidades tras la muerte de la persona significativa	1.81	.696	.826
BNAT_25	Las creencias religiosas o espirituales de la persona le ayudaron a superar la pérdida	2.38	.846	.817
BNAT_26	Las creencias religiosas o espirituales de la persona le ayudaron a dar un significado a la pérdida	2.33	.757	.819
BNAT_27	La muerte de la persona significativa tuvo un impacto negativo en su autoestima	2.08	.769	.818

Nota. *M*: media; *ID*: índice de dificultad; *DT*: desviación típica; α_c : alfa corregido.

En las Figuras 1 y 2 se presentan los *IF* y los *IHC* de los ítems de la Escala SAQ y BNAT, respectivamente. Con respecto a la escala SAQ puede observarse que no todos los *IHC* fueron superiores a .200, por lo que algunos ítems se pueden considerar inadecuados y serían candidatos para ser eliminados. Los ítems cuyos *IHC* están en torno a cero y, por ello, deberán ser revisados son: “la persona tendrá (o ha tenido) un comportamiento disruptivo después de un duelo significativo” (SAQ_5 = .112); “reconozco cuando la persona esta triste o deprimida” (SAQ_7 = .149); y “considero que las habilidades verbales son importantes para poder afrontar el proceso de duelo” (SAQ_9 = .156).



Nota. IF: índice de fiabilidad; IHC: índice de homogeneidad corregida del ítem.

En la Escala BNAT los ítems con *IHC* inferiores a .200 y, por tanto, cuyos resultados deben tomarse con precaución fueron “en el centro se había planificado quién informaría a la persona cuando la persona significativa muriera” (BNAT_10= .193) y “se informó a la persona cuando la persona significativa murió” (BNAT_11= .038); “la muerte de una persona significativa provocó cambios significativos en las relaciones familiares” (BNAT_12= .127); “provocó cambios significativos en las relaciones sociales (p. e., centro de día, trabajo, centro ocupacional, residencia, etc.)” (BNAT_13= .065), y “tuvo un impacto importante en su salud física” (BNAT_10= .101); así como “la persona perdió habilidades tras la muerte de la persona significativa” (BNAT_24= .081).



Nota. IF: índice de fiabilidad; IHC: índice de homogeneidad corregida del ítem.

2.3. Procedimiento

El reclutamiento de los participantes se llevó a cabo en diferentes ámbitos geográficos siguiendo un riguroso protocolo de administración. En primer lugar, el Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo se puso en contacto con diferentes asociaciones y organizaciones mediante una carta o correo electrónico, explicando los objetivos del estudio y solicitando su participación. Entre aquellas que aceptaron participar se pidió a los profesionales que respondieran a los dos cuestionarios sobre los participantes que cumplieran los siguientes criterios de selección: (a) presentar DI; (b) ser mayor de 16 años; (c) recibir servicios o apoyos en un centro para personas con DI; y (d) haber pasado por un proceso de duelo tras la muerte de una persona significativa.

Una vez confirmada la participación se envió a cada centro un enlace de acceso a la versión electrónica de la escala y al manual con las instrucciones para cumplimentarla. Cabe destacar que no solo se solicitó la colaboración vía correo electrónico, sino que también hubo contacto directo con las organizaciones, siendo una estrategia fundamental para que muchos se decidieran a participar.

La evaluación se llevó a cabo garantizando la confidencialidad de los datos y siguiendo los estándares éticos en investigación.

2.4. Análisis de datos

Los análisis se llevaron a cabo mediante el paquete estadístico IBM SPSS Statistics (versión 22.0) para Windows. En primer lugar, con objeto de conocer las características y necesidades en el proceso de duelo de las personas con DI participantes, analizamos el índice de dificultad (*ID*) de los ítems de las dos escalas. Los *ID* se corresponden con la media de cada ítem (*M*).

En segundo lugar, para contrastar la relación entre las variables de dos niveles (p. e., género) para la puntuación total, las dimensiones y los ítems, se utilizó la prueba *t* para muestras independientes, mientras que para aquellas variables con más de dos niveles (p. e., edad, nivel de DI y nivel de dependencia) se realizaron análisis de varianza (ANOVA) y las correspondientes pruebas *post hoc* (Scheffé y Games-Howell, en función del supuesto de homogeneidad de varianzas). En ambos casos se utilizó un nivel de significación del 95% ($p < .05$).

Con el objetivo de garantizar que cada grupo tuviera un número suficiente de sujetos, recodificamos la variable nivel de DI (p. e., leve, moderada y severa) y edad (p. e., 21-37 años; 38-49 años; mayores de 50 años).

En ambas escalas, la puntuación de los ítems puede oscilar de 1 a 4 (desde totalmente en desacuerdo = 1, a totalmente de acuerdo = 4). Por último, hay que tener en cuenta los diferentes rangos de medias en función de los ítems agrupados en cada dimensión que compone la escala BNAT: *respuesta emocional* y *comprensión cognitiva*: $M = 3-12$; *respuesta social* y *relación con persona fallecida*: $M = 5-20$; *impacto*

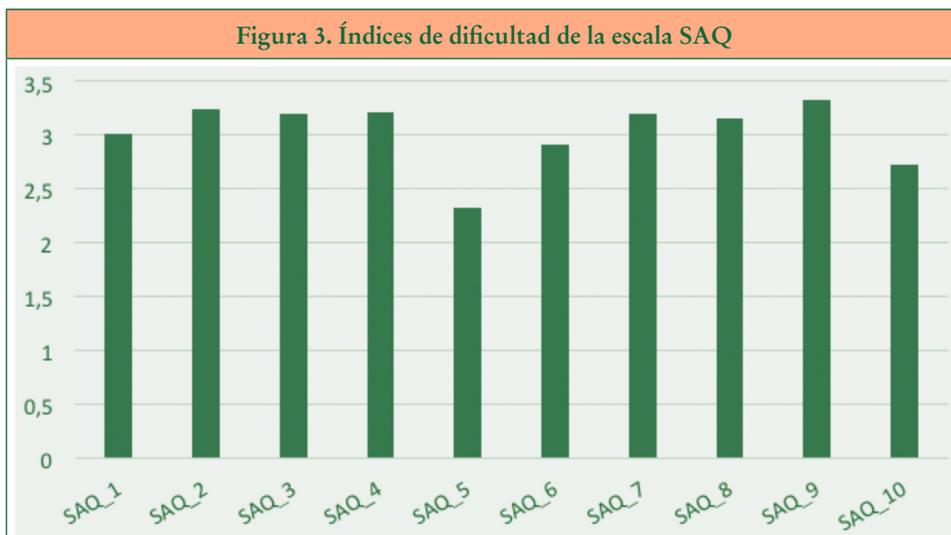
social, estilo de vida, práctica espiritual y cambios en el funcionamiento y salud: M = 2-8; cambios de identidad: M = 1-4. Para la escala SAQ, los rangos de las medias de las variables variaban de la siguiente forma: *comprensión cognitiva: M = 4-16; comportamiento disruptivo, apoyo, habilidades verbales y similitud: M = 1-4; confianza profesional: M = 2-8.*

3. Resultados

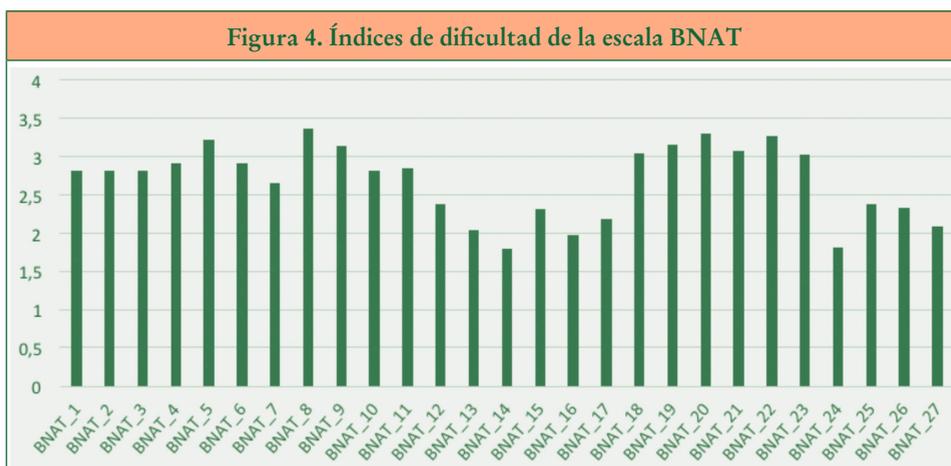
3.1. Análisis descriptivo del duelo

Si atendemos a los *ID* de los ítems, en las Figuras 3 y 4 (así como en las anteriores Tablas 1 y 2) se puede observar qué ítems obtienen las puntuaciones más altas y menor variabilidad. En este sentido, en la Escala SAQ, las puntuaciones más positivas (superiores a 3, es decir, la mayoría estaba “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo”) se obtuvieron para los ítems: “la persona comprende que, cuando alguien muere, su cuerpo no puede volver a la vida de nuevo”, “que sus funciones vitales cesan” y “que todos los seres vivos (incluida ella misma) mueren”. Del mismo modo, obtienen puntuaciones altas los ítems: “como profesional me sentiría seguro si tuviera que proporcionar apoyo a la persona durante un proceso de duelo”, “reconozco cuando la persona está triste o deprimida” y “considero que las habilidades verbales son importantes para poder afrontar el proceso de duelo”. Por otro lado, la puntuación más baja (inferior a 3; es decir, la mayoría estaba “en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo”) se observó en los ítems referidos a la aparición de “comportamiento disruptivo después de un proceso de duelo”, “la necesidad de apoyo adicional durante el proceso de duelo” y la consideración de que “el proceso de duelo en personas con DI es similar al de población sin DI”.

Con respecto a la escala BNAT, encontramos las puntuaciones más extremas (superiores a 3) para los ítems: “fue informada (inmediatamente) cuando la persona significativa murió”, “la vio poco antes de la muerte”, “pudo asistir al funeral”, “comprendía que la muerte es permanente”, “disponía de fotos y recuerdos de la persona significativa”, “pudo visitar su tumba”, “pudo recordar a la persona fallecida con otras que la conocían” y “pudo comunicarse con otras personas que habían sufrido la misma pérdida”. Por el contrario, los ítems con menores puntuaciones (inferiores a 2,5) fueron: “la muerte de la persona significativa provocó cambios significativos en las relaciones familiares”, “las relaciones sociales”, “su salud física” y “mental”, “supuso que la persona tuviera que dejar de vivir en el hogar familiar”, “conllevó cambios vitales importantes para la persona”, “pérdida de habilidades” e “impacto negativo en su autoestima”. También obtuvieron puntuaciones más bajas los ítems referidos a las creencias religiosas o espirituales, que parece que no ayudaron a superar ni a dar un significado a la pérdida.



Nota. ID: índice de dificultad.



Nota. ID: índice de dificultad.

3.2. Diferencias por género, edad, nivel de DI y nivel de dependencia

En primer lugar, analizamos las diferencias en función del género y la edad. Para la escala SAQ solo el género arrojó diferencias significativas ($p = .006$) en cuanto al “apoyo requerido durante el proceso de duelo”, siendo mayor en las mujeres que en los hombres. Ninguna de las dos variables dio lugar a diferencias significativas en la escala BNAT.

Por otro lado, el nivel de DI y el nivel de dependencia sí dieron lugar a diferencias significativas en ambas escalas. En la Tabla 3 puede observarse que el nivel de DI se relaciona en la escala SAQ y BNAT con diferencias significativas en la “comprensión cognitiva de la muerte”, con puntuaciones superiores para aquellos con menores nivel de DI: las personas con DI leve comprendían mejor el concepto de muerte que aquellas con un nivel moderado y con nivel severo ($p = .000$). También se observaron diferencias en la escala BNAT para la variable “respuesta social”, que parece más inmediata para las personas con DI leve que para aquellas con DI moderada ($p = .025$) o severa ($p = .027$). La variable “relación persona fallecida” solo dio lugar a diferencias significativas entre los niveles leve y severa: las personas con DI leve mantenían relaciones más estrechas con la persona fallecida ($p = .002$).

Tabla 3. Puntuaciones medias y desviación típica por nivel de DI

		LEVE M (DT)	MODERADA M (DT)	SEVERA M (DT)	p
SAQ	Comprensión cognitiva	14.51 (2.1)	12.27 (2.61)	10 (3.55)	.000* (F = 17.832)
	Comportamiento disruptivo	2.2 (.759)	2.44 (.848)	2.29 (.772)	.410 (F = .900)
	Apoyo	2.83 (.568)	3 (.744)	2.82 (.528)	.420 (F = .875)
	Confianza profesional	6.54 (.817)	6.25 (1.04)	6.23 (.831)	.322 (F = 1.148)
	Habilidades verbales	3.4 (.553)	3.35 (.635)	3.12 (.601)	.268 (F = 1.33)
	Similitud	2.77 (.807)	2.77 (.555)	2.47 (.624)	.242 (F = 1.441)
BNAT	Respuesta emocional	8.79 (1.56)	8.12 (1.68)	8.58 (1.17)	.166 (F= 1.83)
	Comprensión cognitiva	10.36 (1.82)	8.56 (1.98)	7.76 (2.19)	.000*(F=16.36)
	Respuesta social	16.21 (3.41)	14.21 (2.71)	13.64 (3.53)	.007* (F= 5.28)
	Impacto social	4.61 (1.69)	4.19 (1.61)	4.65 (1.17)	.416 (F= .885)
	Salud	4.27 (.977)	4.14 (1.34)	3.71 (.985)	.260 (F= 1.369)
	Estilo de vida	4.3 (1.91)	4.04 (1.88)	4.23 (1.39)	.820 (F= .199)
	Relación persona fallecida	16.79 (2.69)	16.11 (3.38)	13.41 (3.18)	.002* (F= 6.854)
	Cambios en el funcionamiento	5.03 (.984)	4.84 (1.17)	4.41 (.87)	.153 (F= 1.92)
	Práctica espiritual	4.76 (1.56)	4.81 (1.73)	4.35 (.996)	.577 (F= .553)
Cambios en la identidad	2.24 (.792)	1.98 (.831)	2 (.5)	.301 (F= 1.22)	

Nota. M: media; DT: desviación típica; p: significación; *: valores significativos $p < .05$.

Por último, analizamos las diferencias relativas al nivel de dependencia (grado I de dependencia moderada, grado II de dependencia severa y grado III de gran dependencia) (Tabla 4).

Tabla 4. Puntuaciones medias y desviación típica por nivel de dependencia					
		GRADO I M (DT)	GRADO II M (DT)	GRADO III M (DT)	p
SAQ	<i>Comprensión cognitiva</i>	14.48 (2.11)	11.03 (3.29)	12.58 (2.93)	.000* (F= 10.65)
	<i>Comportamiento disruptivo</i>	2.41 (.945)	2.25 (.701)	2.42 (.806)	.675 (F= .395)
	<i>Apoyo</i>	3.03 (.778)	2.86 (.591)	2.89 (.576)	.540 (F= .621)
	<i>Confianza profesional</i>	6.69 (1.14)	6.03 (.793)	6.42 (.806)	.030* (F= 3.641)
	<i>Habilidades verbales</i>	3.59 (.501)	3.18 (.723)	3.28 (.566)	.030* (F= 3.65)
	<i>Similitud</i>	2.72 (.689)	2.61 (.629)	2.81 (.709)	.501 (F= .696)
BNAT	<i>Respuesta emocional</i>	8.96 (2.07)	8.11 (1.31)	8.28 (1.16)	.086 (F= 2.52)
	<i>Comprensión cognitiva</i>	10.17 (1.83)	7.89 (2.02)	9.05 (2.16)	.000* (F= 9.03)
	<i>Respuesta social</i>	15.03 (3.63)	15 (3.28)	14.5 (3.01)	.762 (F= .273)
	<i>Impacto social</i>	3.86 (1.64)	4.68 (1.47)	4.67 (1.51)	.069 (F= 2.76)
	<i>Salud</i>	4.34 (1.47)	3.82 (.983)	4.14 (.990)	.235 (F= 1.47)
	<i>Estilo de vida</i>	3.69 (1.93)	4.75 (1.69)	4.11 (1.68)	.080 (F= 2.6)
	<i>Relación persona fallecida</i>	17.76 (2.37)	15.5 (2.37)	14.61 (3.05)	.000* (F= 8.77)
	<i>Cambios en el funcionamiento</i>	5.07 (1.6)	4.71 (1.329)	4.86 (.899)	.166 (F= 1.42)
	<i>Práctica espiritual</i>	5.07 (1.6)	4.71 (1.33)	4.42 (1.66)	.247 (F= 1.42)
<i>Cambios en la identidad</i>	2.14 (.953)	1.82 (.390)	2.22 (.797)	.102 (F= 2.34)	

Nota. M: media; DT: desviación típica; p: significación; *: valores significativos $p < .05$.

Para la escala SAQ resultaron significativas las variables “comprensión cognitiva” ($p = .001$), “confianza profesional” ($p = .036$) y “habilidades verbales” ($p = .021$). Las diferencias para la variable “comprensión cognitiva” se dieron entre grado I de dependencia moderada con respecto al grado II de dependencia severa ($p = .000$) y el grado III de gran dependencia ($p = .031$): las personas con grado I de dependencia tenían una mejor comprensión cognitiva del concepto de muerte que las personas de grado II y grado III. En la variable “confianza profesional” encontramos diferencias entre los grupos grado I de dependencia moderada y grado II de dependencia severa ($p = .031$): el profesional presentaba mayor confianza con el grupo de grado I que con el grupo de grado II. Por último, con respecto a la variable “habilidades verbales” también se observaron diferencias entre el grupo de grado I y el de grado II de dependencia severa ($p = .042$), dando mayor importancia a las habilidades verbales en el primer grupo que en el segundo como modo de afrontar el proceso de duelo. Del mismo modo, para la escala BNAT se encontraron diferencias en “comprensión cognitiva” y “relación con la persona fallecida” entre los sujetos con un grado I de dependencia y los sujetos con un grado II de dependencia ($p = .000$).

4. Discusión

El primer objetivo de este estudio ha consistido en evaluar el proceso de duelo en personas con DI a través de las escalas SAQ y BNAT, para examinar a continuación si existen diferencias en el proceso en función de una serie de variables sociodemográficas (p. e., género, edad, nivel de DI y nivel de dependencia).

Cabe señalar, en primer lugar, que los profesionales consideran que las personas con DI sobre las que informan comprenden el significado de la muerte, que no aparecen trastornos disruptivos cuando sufren la pérdida de un ser querido, que no requieren apoyos adicionales durante el proceso de duelo y que este es similar al que aparece en la población sin DI. Estos resultados, si bien pueden estar reflejando que las personas con DI participantes en este estudio han afrontado e integrado de forma positiva la experiencia de pérdida, también pueden responder a un cierto sesgo en las respuestas aportadas por los profesionales. Es decir, el equipo que atiende y apoya a estas personas supone una fuente de información fiable en la descripción de los síntomas de dolor que presentan, pero también puede ocurrir que, en ocasiones, no reconocen o infravaloran los comportamientos disfuncionales consecuencias del duelo (Dodd *et al.*, 2005). Las reacciones ante la pérdida suelen ser muy específicas e idiosincráticas y, en particular, cuando la persona presenta limitaciones comunicativas pueden pasar desapercibidas o ser mal interpretadas, como resultado de no asociar adecuadamente los cambios comportamentales, así como los signos de ansiedad y depresión con un duelo reciente (Hollins y Esterhuyzen, 1997; McEvoy, Guerin, Dodd y Hillery, 2010; Watters, McKenzie y Wright, 2012).

Con respecto a las variables que podrían ejercer alguna influencia en los procesos de duelo de las personas con DI, encontramos que la edad no ejerció un papel relevante a pesar de contar con participantes con un amplio rango de años (entre 21 y 72). No obstante, no hay que olvidar que el reducido tamaño muestral no permite realizar generalizaciones, pues los resultados podrían variar en función de la categorización y los intervalos de edad evaluados. En cuanto al género, solo dio lugar a diferencias significativas en el apoyo requerido durante el proceso de duelo: las mujeres demandaban un mayor nivel de apoyo que los hombres. Quizás estos resultados puedan ser explicados por el estilo de afrontamiento del duelo, más propio de la cultura occidental y reforzado por valores y actitudes sociales, donde se espera y permite que la mujer exprese sus emociones de tristeza y solicite ayuda y apoyo de forma más explícita (Tizón, 2004; Uribe-Rodríguez, Valderrama, Durán, Galeano-Monroy y Gamboa, 2008).

En cambio, el nivel de DI y el nivel de dependencia son las variables que parecen asociarse principalmente con diferencias significativas en el proceso de duelo, dando lugar a mejores puntuaciones y procesos de duelo menos patológicos en personas con mayores niveles en comparación con aquellas que presentan menores niveles y que pudieran tener mayores dificultades para comprender la muerte. De hecho, los participantes con un nivel de DI leve tenían una mejor comprensión del concepto de muerte que aquellos con un nivel de DI moderada o severa. Concuerdan estos resultados con investigaciones previas que señalan la relación entre el nivel de funcionamiento

intelectual y adaptativo con la adquisición del concepto de muerte biológica (Dodd *et al.*, 2005; McEvoy *et al.*, 2012).

El nivel de DI también arrojó diferencias significativas en las dimensiones respuesta social y relación con la persona fallecida, para la escala BNAT, y comprensión cognitiva para ambas escalas (BNAT y SAQ). La respuesta social fue mayor para las personas con DI leve que para aquellas con DI moderada; es decir, fueron informadas con mayor antelación o de forma inmediata aquellos participantes con un mejor nivel de DI. Al respecto, en la bibliografía especializada se recoge que tanto familiares como el personal de apoyo tienden a no proporcionar oportunidades a las personas con DI para entender lo que está pasando, en muchas ocasiones con afán de protegerlas del sufrimiento (Wiese, Stancliffe y Balandin, 2012). Sin embargo, es importante que las personas con DI pasen por el proceso de duelo y tengan una visión real de lo que es la vida, para así poder aceptarla mejor. Es necesario acompañarles en este proceso sin negarles el derecho a sufrir (llorar no es señal de debilidad) ni protegerlos en exceso (Ruiz y Sainz, 2008).

El nivel de dependencia arrojó resultados en esta misma línea. La variable comprensión cognitiva volvió a resultar significativa, en este caso para ambas escalas: los sujetos con un menor grado de dependencia comprendían mejor el concepto de muerte que los sujetos con mayor grado de dependencia. Para la escala BNAT también resultó significativa la variable relación con la persona fallecida entre sujetos con grado I de dependencia y grado III de dependencia: las personas con un menor grado de dependencia tuvieron más oportunidades de visitar la tumba, disponer de fotos y recuerdos o hablar de la persona fallecida con otras personas en comparación con aquellas con un grado III de dependencia. Esta situación, descrita por algunos autores como “exclusión benévola”, pone de relieve la compleja red de supuestos imperantes en la sociedad acerca de las personas con DI y su capacidad para entender la muerte o reconocer la pérdida. Paradójicamente, a la vez que se cuestiona su capacidad para entender este proceso (y, consecuentemente, a modo de protección, se les excluya de todos los rituales que le rodean), se asume que la persona se vería desbordada por las emociones en caso de ser informada y participar en el duelo (Forrester-Jones, 2013; Handley y Hutchinson, 2013).

Finalmente, en la escala SAQ se observaron diferencias significativas en la confianza profesional y las habilidades verbales: los profesionales no consideraban tan importantes las habilidades verbales para hacer frente al proceso de duelo de aquellos participantes con mayores grados de dependencia y manifestaron falta de confianza en su capacidad para explicar la muerte y el proceso de duelo, especialmente en aquellos sujetos con mayores niveles de dependencia. En este sentido, es preciso reseñar que muy pocos cuidadores reciben formación relacionada con el proceso de duelo en personas con DI (McEvoy *et al.*, 2010), por lo que no suelen estar en disposición de proporcionar apoyos adecuados llegado ese momento (Murray *et al.*, 2000; Read y Elliott, 2007), y de ahí esa falta de confianza ya que entienden que se trata de un área de especialización muy específica (MacHale *et al.*, 2009).

A pesar de que este trabajo constituye una primera aproximación y punto de partida en el estudio del proceso de duelo de las personas con DI, podemos destacar entre

sus puntos fuertes el tamaño de la muestra que –a pesar de ser de conveniencia y, por tanto, sus resultados no puedan generalizarse– está formada por un amplio número de participantes, teniendo en cuenta la dificultad de reclutar personas que satisfagan los criterios de inclusión de este estudio. Además de la no representatividad de los participantes, debemos señalar como limitación fundamental que la escala BNAT no está adaptada a la población española y apenas dispone de datos sobre sus propiedades psicométricas en su versión original. Respecto a las escala SAQ, muchos de los ítems utilizados en el cuestionario no son observables y requieren que el personal haga juicios intuitivos sobre habilidades que pueden no haber observado de antemano, obligándoles a realizar predicciones sobre el futuro, lo que probablemente ha supuesto un sesgo en las puntuaciones y ha dado lugar a puntuaciones más favorables de las esperadas en cuanto a la escasa frecuencia de cambios significativos en las vidas de las personas, así como de signos y síntomas de duelos patológicos en las personas con DI. Sumado a estas limitaciones, cabe destacar el carácter descriptivo del presente trabajo en cuanto al estudio de los instrumentos evaluados. El reducido tamaño muestral no permite la aplicación de técnicas estadísticas de mayor calado. Por ello, los resultados deben tomarse con cautela. Trabajos posteriores deberán centrarse en el estudio del adecuado funcionamiento psicométrico de los ítems que componen cada uno de los instrumentos empleados, prestando especial atención a aquellos que han mostrado un funcionamiento sospechoso en el presente estudio. Por otra parte, se pretende incrementar el número de participantes, de modo que sea posible aplicar métodos estadísticos más avanzados como, por ejemplo, análisis factoriales, que aporten evidencias de validez de los instrumentos evaluados, o métodos multivariados que favorezcan el estudio conjunto de las diversas variables estudiadas.

Las líneas futuras de investigación podrían, por tanto, centrarse en el desarrollo y validación de herramientas capaces de reconocer y responder a las necesidades prácticas del duelo en personas con DI no solo desde la perspectiva de otras personas que las conozcan bien (como profesionales o familiares), sino desde la propia perspectiva de las personas con DI que sufren un proceso de duelo. Por otro lado, también se considera necesario reducir el posible sesgo en las respuestas derivado de los autoinformes. Para ello, sería factible, entre otras alternativas, analizar el grado de convergencia de las respuestas obtenidas y aportadas por los profesionales con las derivadas de otros familiares próximos a los participantes, ya que suponen una importante fuente de información acerca de los cambios emocionales y comportamentales experimentados por las personas con DI (Findlay, Williams, Baum y Scior, 2015). El hecho de disponer de tal información, no solo en el momento del duelo, sino incluso antes de sufrirlo, será de gran relevancia para la prevención de duelos patológicos o complicados. Esto podría provocar cambios a largo plazo en la calidad del apoyo ofrecido por los profesionales (Blackman, 2008).

En definitiva, para proporcionar la mejor respuesta a sus necesidades con respecto al proceso de duelo resultan necesarias buenas prácticas como la implementación de programas de prevención y de intervención que faciliten la comprensión de la pérdida, ayuden a expresar sentimientos y emociones, atiendan cada caso de forma individual y fomenten una educación continua sobre la muerte (Herrero, 2013; Simón,

2008; Stancliffe, Wiese, Read, Jelts y Clayton, 2016). La educación para la muerte se relaciona, además, con el desarrollo de las dimensiones de calidad de vida propuestas en los últimos años: entender la muerte como contenido educativo o formativo tiene una natural vinculación con modelos que proponen una intervención por apoyos dirigida a la mejora de la calidad de vida (Rodríguez, 2012; Rodríguez, De la Herrán e Izuzquiza, 2013; Rodríguez, Izuzquiza y De la Herrán, 2015).

Referencias bibliográficas

- BLACKMAN, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (3), 165-170.
- BLACKMAN, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement* (Tesis doctoral). Recuperado de <https://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/9801/07165752%20Blackman%20Noelle%20-%20final%20PhD%20submission.pdf?sequence=1>.
- 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.
- CONBOY-HILL, S. (1992). Grief, loss and learning disabilities. En A. WAITMAN y S. CONBOY-HILL (Eds.), *Psychotherapy and Mental Handicap* (pp. 150-170). Londres: Sage.
- COCHRANE, V. (1995). Bereavement and people with learning disabilities: a review of the literature and implications for clinical psychologists. *Clinical Psychology Forum*, 79, 6-10.
- DELORME, M. (1999). Ageing and people with developmental disabilities. En I. BROWN y M. PERCY (Eds.), *Developmental Disabilities in Ontario* (pp. 189-195). Toronto: Front Porch Publishing.
- DODD, P., DOWLING, S. y HOLLINS, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), 537-543.
- FINDLAY, L., WILLIAMS, A. C. de C., BAUM, S. y SCIOR, K. (2015). Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 111-120.
- FORRESTER-JONES, R. (2013). The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3), 243-256.
- HANDLEY, E. y HUTCHINSON, N. (2013). The experience of careers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3), 186-194.
- HERRERO, P. R., GASCÓN, A. D. L. H. y GASSET, D. I. (2013). Orientaciones pedagógicas para el acompañamiento educativo por duelo a personas adultas con discapacidad intelectual. *Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria*, 25 (1), 173-189.
- HOLLINS S. y ESTERHUYZEN, A. (1997). Bereavement and grief in adults with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, 497-501.
- HOLLINS, S. y KLOEPEL, D. A. (1989). Double handicap: mental retardation and death in the family. *Death Studies*, 13 (1), 31-38.
- JAMES, I. A. (1995). Helping people with learning disability to cope with bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 23, 74-78.

- 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., GUERIN, S., DODD, P. y HILLERY, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (6), 585-596.
- McEVOY, J., MACHALE, R. y TIERNEY, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (2), 191-203.
- MACHALE, R., McEVOY, J. y TIERNEY, E. (2009). Care giver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (6), 574-581.
- McRITCHIE, R., MCKENZIE, K., QUAYLE, E., HARLIN, M. y NEUMANN, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death studies*, 38 (3), 179-185.
- MURRAY, G. C., MCKENZIE, K. y QUIGLEY, A. (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4 (1), 77-90.
- PARKES, C. M. (2003, marzo). *Attachment patterns in childhood relationships, coping and psychological states in adults seeking psychiatric help after bereavement*. Comunicación en AGM of West Hertfordshire Bereavement Network, St Albans, Reino Unido.
- READ, S. y ELLIOTT, A. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11, 167-181.
- RODRÍGUEZ, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo* (Tesis doctoral). Recuperado de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/9104>.
- RODRÍGUEZ, P., HERRÁN, A. D. L. e IZUZQUIZA, D. (2013). "Y si me muero... ¿dónde está mi futuro?". *Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/729>.
- RODRÍGUEZ, P., IZUZQUIZA, D. y De la HERRÁN, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46 (1), 67-80.
- RUIZ, M. N. S. y SAINZ, F. (2008). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de [http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c12578fe003361fc/\\$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf](http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c12578fe003361fc/$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf).
- SIMÓN, M. N. (2008). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de [http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c12578fe003361fc/\\$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf](http://www.asociacionceom.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/dddb2979a1e7d585c12578fe003361fc/$FILE/Apoyoalduelo_pdi.pdf).
- STANCLIFFE, R., WIESE, M., READ, S., JELTES, G. y CLAYTON, J. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ? *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 47-59.
- STYLIANOS, S. K. y VACHON, M. L. S. (1993). The role of social support in bereavement. En M. S. STROEBE, W. STROEBE y R. O. HANSSON (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 397-410). Cambridge: Cambridge University Press.
- TIZÓN, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós.

- URIBE-RODRÍGUEZ, A. F., VALDERRAMA, L., DURÁN, D. M., GALEANO-MONROY, C. y GAMBOA, K. (2008). Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta Colombiana de Psicología*, 11 (1), 119-126.
- WATTERS, L., MCKENZIE, K. y WRIGHT, R. (2012). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 3 (40), 194-200.
- WIESE, M., DEW, A., STANCLIFFE, R. J., HOWARD, G. y BALANDIN, S. (2012). 'If and when': experiences of community living staff engaging older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (10), 980-992.