

“APOYO EN EL PROCESO DE DUELO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Escuchar, ayudar y aconsejar es
ser un amigo de verdad.

María Nerea Ruiz Simón
Fabian Sainz

ÍNDICE

Índice	293
Índice de figuras	295
Resumen	297
1. Presentación	301
PARTE I: MARCO TEÓRICO	302
2. Duelo	302
2.1. El duelo en diferentes épocas y culturas	302
2.2. Términos y Coceptos	303
2.3. Modelos psicológicos de los procesos de duelo	305
2.3.1. Modelos Psicoanalíticos	307
2.3.2. Modelos Psicosociales	306
2.3.3. Modelos Cognitivos	308
2.3.4. Modelos Mixtos Bio-Psico-Sociales	309
2.4. Categorías o Tipos de Pérdidas	310
2.5. Etapas, Fases o Momentos del Proceso de Duelo	312
2.6. Tipos de Duelo	314
2.6.1. Duelo frente a Depresión	318
2.7. Manifestaciones del “Duelo Normal”	321
2.8. Factores que influyen en el proceso de la elaboración del duelo	322
2.9. Cuando acaba el Duelo	324
2.10. Creencias falsas del discurso tradicional del duelo	325
3. Discapacidad Intelectual	326
3. 1. ¿Discapacidad Intelectual o Retraso Mental?	326
3. 2. Clasificación de las personas con discapacidad según la OMS	326
3. 3. El concepto de Discapacidad y su importancia	329
3. 4. Definición de Discapacidad Intelectual: Del modelo teórico de la Asociación Americana sobre Retraso Menta (AAMR) de 1992 a la definición de 2002	330
3.4.1. Modelo teórico de la definición de 2002	331
3. 5. Las tres funciones del proceso de Evaluación: Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyo	333
3. 6. Proceso de Evaluación y Planificación de los apoyos	335
3.6.1. El Paradigma de Apoyos	335
3. 7. Calidad de Vida	338
3.7.1. Concepto de Calidad de Vida	338
3.7.2. El significado de Calidad de Vida	339
3.7.2.1. Dimensiones	339
3.7.2.2. Indicadores de Calidad de Vida	340
3.7.3. Principios de Calidad de Vida	341
3.7.3.1. Principios para la aplicación de la Calidad de Vida	341
3.7.3.2. Importancia y significado del concepto de CdV en los tres niveles del sistema	341
3.7.4. Evaluación de Calidad de Vida	342

3.8. Concepto de Autodeterminación	343
3.8.1. Características de la conducta autodeterminada	345
4. Los Centros Ocupacionales	347
4.1. Normativa y definición	347
4.2. Finalidad	349
4.3. Objetivos generales	348
PARTE II: PROPUESTA DE INNOVACIÓN	349
5. Introducción a la propuesta de innovación	349
6. Duelo y Discapacidad Intelectual	350
6.1. Introducción	350
6.2. Mitos más extendidos sobre la capacidad de la persona con discapacidad intelectual para entender la muerte o pérdida de un ser querido	351
6.3. Necesidad de trabajar el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual	351
6.4. Familia, Discapacidad Intelectual y Duelo	357
6.4.1 Aproximación al contexto familiar	357
6.4.2. ¿Qué es la familia?	357
6.4.3. ¿Qué funciones tiene la familia?	358
6.4.4. La familia con hijos con discapacidad y duelo	359
6.4.5. Calidad de vida familiar	360
6.4.6 Autodeterminación	362
7. PROPUESTA DE INNOVACIÓN	363
7.1. Destinatarios	363
7.2. Objetivos	364
7.3. Recomendaciones	364
7.3.1. Recomendaciones para la Asociación	366
7.3.2. Recomendaciones para el Acompañante	367
7.3.2.1. Cuándo pedir ayuda especializada	380
7.3.3. Recomendaciones específicas para la Familia	381
REFERENCIAS	383

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Terminología anglosajona de los procesos de duelo	9
Figura 2: Recorrido evolutivo de los modelos psicológicos de los procesos de duelo	10
Figura 3: Modelo de elaboración del duelo de Rando	16
Figura 4: Diferentes tipos de pérdidas	17
Figura 5: Diferencia de etapas o fases entre varios autores	19
Figura 6: Formas de evolución de duelo no deseables o patológicas	22
Figura 7: Evolución de los tipos de duelo	24
Figura 8: Evolución de un duelo y posibilidades de patologización	25
Figura 9: Semiología del duelo y la depresión	27
Figura 10: Manifestaciones del duelo normal	28
Figura 11: Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo	30
Figura 12: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía	34
Figura 13: Esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas	35
Figura 14: comparación de escalas entre la CIDDM y la CIF	35
Figura 15: Modelo funcional de la discapacidad	37
Figura 16: Modelo teórico del retraso mental	40
Figura 17: Modelo de resultado de apoyos de 1992	44
Figura 18: Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos (1992)	45
Figura 19: Modelo de toma de decisiones para determinar la intensidad de los apoyos	46
Figura 20: Indicadores centrales de Calidad de Vida	50
Figura 21: Elementos integrantes de la conducta autodeterminada	54
Figura 22: Proceso de autodeterminación	55
Figura 23: Esquema de futuro tras la jubilación y muerte de los padres	94

RESUMEN

Uno de los momentos en que más dificultades encontramos para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual es el del duelo. Si estos momentos ya son difíciles, por lo general, en cualquier circunstancia, en el caso de las personas con discapacidad intelectual esta dificultad se acentúa. Las creencias y mitos erróneos sobre las repercusiones de la discapacidad intelectual en la elaboración de un proceso de duelo no han ayudado a estas personas ni a quienes les rodean en dicha elaboración.

El objetivo general de esta propuesta es ayudar a las personas con discapacidad intelectual en sus procesos de elaboración del duelo desde una perspectiva normalizadora. Hay que tener en cuenta que normalizar no es pretender “convertir en normal” a una persona con discapacidad, es reconocerle los mismos derechos y necesidades que tienen los ciudadanos de edad y contexto similar en su contexto.

Para su consecución, en primer lugar se ofrece un apartado teórico que trata por separado los conceptos de Duelo y de Discapacidad Intelectual, y posteriormente se presenta la propuesta de actuación, donde se relacionan previamente ambos conceptos, y a partir de ahí se desarrollan una serie de recomendaciones específicas para poder ofrecer el/ apoyo/s necesario a las personas con discapacidad intelectual. Estas recomendaciones están dirigidas a: 1) Las entidades que prestan servicios, 2) El/los acompañante/s. El acompañante puede ser cualquier persona que desee acompañar a personas con D.I. el duelo y contribuya con su ayuda a mejorar la calidad de vida de estas personas y 3) La familia.

RESUM

Un dels moments en que ens trobem amb més dificultats per donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual és el del dol. Si aquests moments ja són difícils, en general, i en qualsevol circumstància, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual aquesta dificultat s'accentua. Les creences i els mites erronis sobre les repercussions de la discapacitat intel·lectual en l'elaboració d'un procés de dol no ha ajudat a aquestes persones ni al seu entorn, en l'esmentada elaboració.

L'objectiu general d'aquesta proposta és ajudar a les persones amb discapacitat intel·lectual en els seus processos d'elaboració del dol des d'una perspectiva normalitzadora. S'ha de tenir en compte que normalitzar no és pretendre "convertir en normal" a una persona amb discapacitat; és reconèixer-lo els mateixos drets i necessitats que tenen els ciutadans d'edat i context similar en el seu context.

Per a la seva consecució, en primer lloc s'ofereix un apartat teòric que tracta per separat els conceptes de Dol i de Discapacitat Intel·lectual, i amb posterioritat es presenta la proposta d'actuació, on es relacionen, prèviament, ambdós conceptes, i a partir d'aquí es desenvolupen una sèrie de recomanacions específiques per poder oferir el/s suport/s necessari a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes recomanacions estan dirigides a: 1) Les entitats que prestin serveis, 2) El/s acompanyant/s. L'acompanyant pot ser qualsevol persona que desitgi acompanyar a persones amb discapacitat intel·lectual en el dol i contribueixi, amb la seva ajuda, a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, i 3) La família.

ABSTRACT

Grieving is a time when we find it most difficult to support those with intellectual disability. Given that this time is already difficult in a general sense under any circumstances, this difficulty becomes magnified for people with intellectual disability. Mistaken beliefs and myths regarding the repercussions of intellectual disability during the grieving process have not helped these people or those around them during it.

The general objective of this proposal is to help people with intellectual disability in their grieving processes from a normalising perspective. We need to remember that the aim of normalising is not to make a person with intellectual disability “normal”, but to recognise the same rights and needs of people of a similar age and context within their context.

To achieve this, there is an initial theoretical section, which looks at the concepts of Grieving and Intellectual Disability separately and then the proposed action is put forward, where both concepts are first set out and from this point a series of specific recommendations are drawn up to offer the necessary support to people with intellectual disability. These recommendations are aimed at: 1) The agencies that provide services, 2) Companions. Companions can be anyone who wants to accompany the person with ID during grieving and through their contribution help improve the quality of life of these people and 3) The family.

1. PRESENTACIÓN

Este proyecto surge por un lado de la necesidad, expresada por sus profesionales, de apoyar en el proceso de elaboración del duelo de personas con discapacidad intelectual usuarias de un centro ocupacional de Salamanca: Centro Ocupacional y Residencia El Cueto (Asprodes, FEAPS), incorporada a la realización de un proyecto de innovación para el Máster en discapacidad que imparte el INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca.

Este proyecto consta de dos partes: un marco teórico y una propuesta de actuación.

En el marco teórico se presentan varios puntos, todos ellos considerados de gran relevancia para comprender la propuesta de actuación. Estos puntos son: Duelo, Discapacidad Intelectual y Centros Ocupacionales.

La segunda parte presenta la propuesta de actuación, que consta de varios apartados. En el primero veremos un apartado teórico que trata de relacionar los conceptos de Duelo y Discapacidad Intelectual, vistos en la primera parte. Posteriormente se presentan los objetivos de la propuesta:

* Objetivo general:

-AYUDAR A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN SUS PROCESOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO DESDE UNA PERSPECTIVA NORMALIZADORA.

* Objetivos específicos:

- Proporcionar a los servicios estrategias específicas relacionadas con el afrontamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual.
- Proporcionar a los servicios criterios de búsqueda de recursos dentro de la comunidad para ofrecérselos a la persona en duelo.
- Ofrecer al acompañante de la persona con discapacidad intelectual en duelo una serie de estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Implicar a las familias de las personas con discapacidad intelectual en el conocimiento de aspectos fundamentales sobre cómo tratar con éstos todo lo relacionado con la muerte y los procesos de duelo.

Finalmente para la consecución de todos estos objetivos se desarrollan una serie de recomendaciones específicas para poder ofrecer el/ apoyo/s necesario a las personas con discapacidad intelectual dirigidas a:

- 1) Las entidades que prestan servicios.
- 2) El/los acompañante/s: basadas en cada una de las distintas dimensiones del concepto de Calidad de Vida (Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Inclusión, Derechos, Relaciones interpersonales y Autodeterminación).
- 3) Las familias.

El marco teórico es la parte más extensa del proyecto, aunque no por ello sea la más relevante; pues es sin duda la parte II de este proyecto la más novedosa y casi que más aporta en este aspecto: *Apoyo en el proceso de elaboración del duelo de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva normalizadora*.

PARTE I: MARCO TEÓRICO

2. DUELO

Los aspectos que se tratan en este apartado serán referencias clave, junto con el siguiente punto del marco teórico: Discapacidad Intelectual, para comprender la parte práctica y novedosa de la propuesta de actuación.

En un primer apartado vamos a ver un pequeño recorrido a través de la historia sobre cómo ha evolucionado la forma en que comprendemos el proceso de la muerte. Posteriormente, en un segundo apartado encontraremos la definición de duelo y de otros conceptos relacionados. En el tercer apartado haremos otro recorrido evolutivo sobre los modelos psicológicos de los procesos de duelo. Y posteriormente los siguientes apartados están dedicados a: los tipos de pérdida, las etapas del duelo, los tipos de duelo, las manifestaciones del duelo normal, los factores que influyen en el proceso de duelo, cuándo acaba el duelo y por último, un apartado sobre creencias falsas del discurso tradicional del duelo.

2.1. EL DUELO EN DIFERENTES ÉPOCAS Y CULTURAS

La forma en la que comprendemos el proceso de la muerte y la manera de abordar el duelo, está directamente relacionada con la cultura, y ha sido modificada por diversas creencias de acuerdo con las diferentes épocas por las que ha atravesado la humanidad

La muerte es universal y nadie escapa de ella; sin embargo, cada cultura la ha vivido y la ha asumido de diferentes formas, de acuerdo con el concepto previo sobre el hecho, controlado por todas las creencias que una sociedad específica tenga del morir, del cuerpo y del más allá.

A lo largo de los años, lo que se entiende como proceso de “buena” o “mala muerte” ha variado, lo que hace que se busque acceder de alguna manera a la forma correcta.

Rojas (2005) comenta cómo el suicidio en la antigüedad podía ser considerado algo adecuado en caso de enfermedad o dolor, en contraste con una mala muerte en medio de enfermedad o sufrimiento, como también se consideraba mala muerte cuando el cadáver no tenía sepultura. En la Edad Media, “la buena muerte” era la que ocurría de forma lenta y anunciada y se hacía de forma asistida. Por el contrario, la inadecuada era la que llegaba de forma repentina. En los siglos XIV al XVIII, el dolor y la agonía con sufrimiento adquieren un notable valor religioso y se consideran como una muerte adecuada. La muerte incorrecta es entonces para los que no están preparados, la que ocurre de forma tranquila y sin dolor. En Occidente, hasta finales del siglo XVIII, la figura del médico estaba separada

de la muerte ya que su acompañamiento al paciente sólo “tenía sentido” cuando tenía la capacidad de curar, y cuando el paciente entraba en fase terminal y/o agónica quedaba solo al cuidado de su familia. En el siglo XIX se comienza a confiar en el diagnóstico médico y con la llegada del estetoscopio en 1818, se tiene certeza del diagnóstico de muerte, dejando éste de ser patrimonio de la religión y la filosofía. La muerte buscada era de quienes se habían preparado espiritualmente para ella y habían dejado un testamento; por el contrario, la muerte imprevista y sin testamento era considerada como inadecuada. Ya en el siglo XX con el avance de la tecnología y la entrada en vigor del cuidado intensivo, se permite prolongar la vida al paciente modificando sustancialmente los límites de la vida y la forma de morir. En estos casos, el hombre muere en el hospital solo o acompañado por muy pocas personas.

Ya desde los años sesenta, con la aparición del cuidado paliativo, se dignifica el proceso de la muerte y se busca que ocurra en el mejor lugar para que se le brinde la atención integral que el moribundo requiere, pudiendo ser un hospital en una ciudad especializada para morir o la propia casa. El moribundo está rodeado de su grupo cercano.

Actualmente, muchas personas prefieren la muerte repentina e imprevista por temor al sufrimiento prolongado; sin embargo, ante la realidad de un proceso terminal, la gran mayoría busca una muerte muy tecnificada y asistida con terapias diversas.

Según Tizón (2004), si bien el duelo se vive como una experiencia individual, psicológica, psicosocial y psicobiológica, es también una realidad social. Y una de gran importancia: en ella se reglan las relaciones de la humanidad con la pérdida y, ante todo, con la más trastornadora de las pérdidas: la muerte. Por eso la dimensión social del duelo resulta una consideración ineluctable, aunque, a menudo, hoy nos parezca menos aparente, en ocasiones casi oculta.

2.2. TÉRMINOS Y CONCEPTOS

Como hemos visto anteriormente los ritos y expresiones de duelo, pena y tristeza son una de las expresiones humanas más antiguas en la evolución de la especie. Existen en todas las lenguas y culturas vocablos que expresan el duelo, el luto y los sentimientos, y en cada una de ellas se hallan profundamente enraizadas, e incluso cada cultura tiene sus diferentes matices, por ello resulta imposible lograr una concordancia total entre diferentes idiomas.

Para definir duelo, en primer lugar vamos a ver las definiciones que nos ofrece el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española en su vigésimo segunda edición (DRAE, 2001).

Las dos acepciones que podemos encontrar son:

duelo¹.

(Del b. lat. *duellum*, guerra, combate).

1. m. Combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío.
2. m. Enfrentamiento entre dos personas o entre dos grupos. Duelo dialéctico. Duelo futbolístico.

3. m. Pundonor o empeño de honor.

duelo².

(Del lat. *dolūš*, por dolor).

1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.

2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.

Como vemos en esta definición duelo está relacionado con otros términos como: dolor, pérdida, enfrentamiento, sentimiento, muerte, etc. Por otra parte para definir duelo veamos en segundo lugar el esquema que sobre la terminología anglosajona de los procesos de duelo encontramos en Humphrey, Zimpfer y Raphael (Tizón, 2004):

Término anglosajón	Traducción	Equivalencia aproximada en castellano
<i>Loss</i>	Puede definirse como el estado de ser privado de o estar sin algo que uno ha tenido, o en una situación de detrimento o desventaja por la cual podemos fracasar en la conservación, la posesión o la consecución de algo.	Pérdida
<i>Grief</i>	Es el dolor y la experiencia de sufrimiento tras la pérdida.	Pena, aflicción, sufrimiento por la pérdida...
<i>Mourning</i>	El período de tiempo durante el cual se muestran signos de sufrimiento o pena; el período del duelo o luto; la expresión social del duelo. También, un estado del ser (<i>in-mourning</i>)	Duelo
<i>Bereavement</i>	Tal como lo discute Raphael, es "la reacción ante la pérdida de una relación íntima", el duelo y los procesos de duelo por la pérdida de un allegado; la privación afectiva o pérdida por un allegado.	Duelo por una personas allegada

Figura 1: Terminología anglosajona de los procesos de duelo

2.3. MODELOS PSICOLÓGICOS DE LOS PROCESOS DE DUELO

En este apartado vamos a ver el recorrido evolutivo que han seguido los modelos psicológicos de los procesos de duelo siguiendo el esquema elaborado por Tizón (2004).

	Submodelos	Raíces, autores
Modelos psicoanalíticos	-Freudiano -Kleiniano	S. Freud A. Freud K. Abrahan y M. Klein

Modelos psicosociales	-De base clínica -El duelo como transición psicosocial -El duelo como proceso adaptativo	E. Lindemann y E. Kübler-Ross G. Pollock, J. Bowlby DSM-IV G. Caplan, J. L. Tizón
Modelos cognitivos	-El duelo como cumplimiento de tareas	G. Pollock, J. W. Worden, T.A. Rando, M. Cleiren, G. M. Humphrey y D. G. Zimpfer
Modelos mixtos bio-psico-sociales (de base psicoanalítica)	-El duelo como adaptación ante la pérdida -El duelo como alteración del desarrollo biopsicosocial	J. Bowlby E. Erikson, D. Meltzer y J. L. Tizón

Figura 2: Recorrido evolutivo de los modelos psicológicos de los procesos de duelo

2.3.1. MODELOS PSICOANALÍTICOS

• **SIGMUND FREUD. Modelo psicoanalítico.** Fue el primer autor que comenzó a prestar atención a la importancia de los procesos de duelo para el desarrollo psicológico del individuo y el primero en elaborar una teoría clara y sólida recogida en el artículo de 1917 "Duelo y Melancolía". El fundador del psicoanálisis describe la elaboración del duelo como un trabajo realizado por el yo del sujeto para adaptarse a la pérdida de lo amado, trabajo en el que el sujeto empleará grandes cantidades de tiempo y "energía psíquica". Pero en el caso del duelo patológico, el trabajo del duelo no lleva directamente a la recuperación del mundo interno, la estructura mental y las representaciones mentales anteriores. Las capacidades para relacionarnos con el mundo externo y con nosotros mismos, nuestras capacidades emocionales, cognitivas, defensivas, de relación humana, etc. – todo lo que designa con el término yo - resultan dañadas de forma más o menos profunda y duradera.

Freud creó un modelo de duelo inspirado por la depresión, la melancolía, y en el cual las relaciones con los demás, con los "objetos", son el elemento fundamental de la pérdida que se experimenta con el duelo: cuando se pierde afectivamente algo o a alguien significativo se pierde una parte del yo, del mundo interno y de la estructura personal.

En definitiva, los fenómenos fundamentales del duelo serían pues:

- a) un profundo y doloroso abatimiento
- b) una retirada del interés por el mundo externo
- c) la pérdida de la capacidad de amar
- d) una inhibición de toda actividad

• **KLEIN. Modelo psicoanalítico.** Una de las principales aportaciones de esta autora radica en su insistencia acerca de que cada duelo reaviva la ambivalencia "residual", nun-

ca completamente elaborada, con respecto a nuestro objeto primigenio, con respecto a nuestra madre o sustituto más permanente. Es esa reviviscencia de la ambivalencia la que hace el duelo más penoso y duradero, pero también lo que le confiere mayores capacidades creativas, ya que elaborar un duelo importante implica al tiempo elaborar también, al menos, algo más, los duelos primigenios, nuestra forma de separarnos de nuestros objetos primordiales

Esta autora insistió también en la importancia de las emociones y sentimientos vividos durante el duelo: odio, culpa, amor, ira, duda, temor... (sobre todo este último).

Los procesos de duelo adultos reactivan la "posición depresiva vivida en la infancia y tienden a hundir en la depresión al deudo, cuyo mundo interno parece que se va a colapsar. Dice que el sujeto en duelo es realmente un enfermo, pero como este estado mental es común y nos parece natural, no llamamos enfermedad al duelo (Klein, 1940).

2.3.2. MODELOS PSICOSOCIALES

- LINDEMANN (Tizón, 2004) **Duelo como transición psicosocial**. Está considerado otro de los hitos fundamentales en el desarrollo de nuestras concepciones actuales acerca de los procesos de duelo. Propuso seis características de aflicción aguda, de la pena: molestias somáticas, preocupación por pensamientos o imágenes acerca del desaparecido, culpa relacionada con el muerto, reacciones violentas, pérdida de funciones y capacidades y una tendencia a asumir rasgos del muerto en la propia conducta. Esta última característica, psicológicamente vinculada con la identificación, podría indicar patología en el desarrollo final del proceso. Correlativamente con estas descripciones, pudo proporcionar una idea más exacta del duelo como trabajo (el trabajo del duelo), con tareas específicas que cumplir. Esas tareas de la elaboración del duelo incluyen la disolución de los vínculos emocionales con el muerto, el reajuste al medio sin la presencia física del difunto y el establecimiento de nuevas relaciones.

- KÜBLER-ROSS (1974) **Duelo como transición psicosocial**. Autora cuyo nombre y teoría aún sirven de sustrato para la comprensión y cuidado del tipo de duelo en el que centró sus esfuerzos y explicaciones: la muerte y la agonía humana. Su perspectiva del duelo por la propia muerte, una forma de duelo anticipatorio, identifica cinco fases: negación, ira y protesta, negociación y pacto, depresión y aceptación.

- BOWLBY (1983). **Duelo como transición psicosocial**. A raíz de sus estudios sobre múltiples fuentes (y, en particular, sus amplias revisiones de observaciones y estudios sobre la pérdida afectiva en niños, jóvenes, viudos y voluntarios), postuló su esquema de la tríada de la pérdida afectiva: protesta, desesperanza y desapego o, de una manera más completa, aflicción y protesta, des-esperanza y desapego o depresión. Es la base de su modelo de las cuatro fases del duelo:

1. Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, que por lo general dura desde algunas horas hasta una semana y puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensa.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura algunos meses y a veces años.

3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor grado de reorganización.

Bowlby percibía el duelo como *“una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de una persona amada, cualquiera sea su resultado”*. Su idea central es que las experiencias habidas con las figuras u objetos de apego temprano forman la base mental (emotiva y cognitiva) para los patrones de relación que una persona realiza a lo largo de la vida. Desarrolló la teoría de la vinculación (o teoría del apego), que en definitiva, se trata de la aplicación de un concepto fundamental en el psicoanálisis clásico y contemporáneo: el de la relación de objeto y el establecimiento o configuración de la estructura mental y del self del sujeto conforme a ésta. La introyección de esa relación fundamental es la que proporciona la base de la estructuración del mundo interno, del Yo y de la personalidad.

Por otra parte, Bowlby nos habla ya de los diferentes factores o variables que afectan el curso del duelo, y que pueden agruparse en cinco clases: a) Identidad y rol de la persona perdida, b) Edad y sexo de la persona que sufrió la pérdida, c) Causas y circunstancias de la pérdida, d) Circunstancias sociales y psicológicas de la persona que sufrió la pérdida alrededor del momento en que ésta se produjo y posteriormente y e) Personalidad del que sufrió la pérdida con especial referencia a sus facultades para establecer relaciones de amor y capacidad para responder a situaciones de estrés.

• DSM-IV (Tizón, 2004) **Duelo como proceso adaptativo**. La clasificación de la Asociación Americana de Psiquiatría, define duelo de la siguiente manera:

El duelo es una reacción normal ante la muerte de una persona querida manifestada por algunos individuos mediante sentimientos de tristeza, insomnio, anorexia, pérdida de peso, etc. La persona que atraviesa un episodio de duelo considera su estado como normal.

El duelo deja de considerarse como tal para convertirse en un trastorno cuando la duración de la sintomatología depresiva persiste más allá de dos meses tras la pérdida o cuando hay presentes síntomas que no son característicos de una reacción normal de duelo tales como: 1) La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida; 2) Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida; 3) Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad; 4) Inhibición psicomotora acusada; 5) Deterioro funcional acusado y prolongado, y 6) Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

En esta definición sorprende que la Asociación Americana de Psiquiatría insista en la perspectiva del duelo que le aproxima a la depresión mayor y no a los trastornos o procesos adaptativos. Se trata de una perspectiva directamente aportada por Freud. Hay momentos de la definición en que se cae en la confusión entre “duelo” y “estado depresivo”. A pesar de su negación del duelo como proceso adaptativo, esta concepción hace hincapié precisamente en los síntomas que acompañan ese proceso de adaptación a la nueva situación (tras la pérdida), (Tizón, 2004).

Esta idea resulta evidente si se repasan los criterios DSM-IV para la definición de un trastorno adaptativo:

*criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos según el DSM-IV (<http://www.psygnos.net/biblioteca/DSM/Dsmadaptativos.htm>):

A. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los tres meses siguientes a la presencia del estresante.

B. Estos síntomas o comportamientos se expresan clínicamente del siguiente modo:

- (1) malestar mayor de lo esperable en respuestas al estresante.
- (2) deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica).

C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente.

D. Los síntomas no responden a una reacción de duelo.

E. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de seis meses.

2.3.3. MODELOS COGNITIVOS

• WORDEN (1997) **Duelo como cumplimiento de tareas.** Este autor entiende el duelo como un proceso de cumplimiento de cuatro tareas que son:

1. Aceptar la realidad de la pérdida. Dice que cuando alguien muere siempre hay sensación de que no es verdad, por eso la primera tarea consistiría en afrontar plenamente esa realidad, aceptando que el reencuentro es imposible. La negación se puede practicar a varios niveles y tomar varias formas, pero la mayoría de las veces implica negar la realidad. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. No todo el mundo experimenta el dolor con la misma intensidad, ni lo siente de la misma manera, pero es imposible no experimentar cierto nivel de dolor cuando se pierde a alguien con el que se ha estado vinculado. Si esta tarea no se completa adecuadamente, puede que sea necesaria una terapia más adelante, en un momento en que puede ser más difícil trabajar el dolor que se ha estado evitando. Esta tarea es más difícil de trabajar que la anterior.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, depende de la relación con el fallecido. Muchos supervivientes se resienten por tener que desarrollar nuevas habilidades y asumir roles que antes desempeñaban sus parejas. La estrategia de afrontamiento de redefinir la pérdida de manera que pueda redundar en beneficio del superviviente tiene que ver, muchas veces, con que se complete la tarea III de manera exitosa.

4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Para este autor el duelo acaba cuando se han completado las cuatro tareas. Un punto de referencia de un duelo acabado es cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin dolor, aunque sienta algo de tristeza porque es irremediable.

Worden (Tizón, 2004) propuso más que una nueva teoría sobre el duelo, una aplicación práctica directamente orientada a las sesiones de "counselling" (orientación psicológica) de las personas en duelo. Como en la perspectiva psicoanalítica, esta perspectiva más cognitivista parte del duelo como algo necesario, un tipo de proceso que implica importante sufrimiento, pero que puede ser aliviado mediante el consejo y/o la psicoterapia de apoyo. La elaboración del duelo supone una aceptación de la experiencia total del dolor y sufrimiento mental que el duelo implica, así como del sufrimiento adicional que emerge durante las tareas del duelo. En su modelo, Worden proporciona claves para la identificación de los momentos del duelo e intervenciones específicas para dirigirse a cada una, un tipo de aproximación que ha sido seguida por numerosos autores.

- RANDO (Tizón, 2004). **Modelo cognitivo**. Propuso su concepción de "las Seis R del proceso de duelo". Su idea, como la de Worden, es vincular cada una de las fases o momentos del duelo con una tarea o tareas (psicológicas) que la persona en duelo debe realizar para progresar en el camino de la elaboración. (Ver figura en la página siguiente).

2.3.4. MODELOS MIXTOS BIO-PSICO-SOCIALES

- TIZÓN (2004): Los procesos de duelo han de entenderse como fenómenos que:
 - 1) Rompen o alteran patrones de vinculación establecidos previamente
 - 2) Alteran el mundo interno: recuerdos, vivencias, experiencias, relaciones interiorizadas, relaciones de objeto.
 - 3) Alteran, provisionalmente, las capacidades y expresiones yoicas.
 - 4) Se expresan y fundamentan a nivel psicosomático.
 - 5) Se expresan y apoyan a nivel sociocultural.
 - 6) Incluyen una serie de movimientos entrópicos y negentrópicos.
 - 7) Poseen resultados en potencia entrópicos y negentrópicos: pueden producir un aumento de la ansiedad, el sufrimiento, el dolor, la enfermedad, la desestructuración psicosocial, marginación, o bien, a medio y largo plazo, dar lugar a una mayor organización, integración, creatividad.

Fases	Tarea fundamental	Alteración
I. Negación	Reconocimiento de la pérdida a nivel: - cognitivo - afectivo	I. Problemas en la expresión: - Duelo ausente - Duelo retardado - Duelo inhibido o congelado - Duelo enmascarado

II. Confrontación	Reacción: - experiencias de pena - expresiones de dolor - duelos simbólicos y secundarios Reviviscencia, <i>rêverie</i> de la Relación Renuncia: - a esos vínculos - al mundo que significan	II. Duelo sesgado, desviado: - Duelo distorsionado (p.ej. por psicopatología de base.) - Duelo conflictualizado - Duelo inesperado
III. Acomodación	Readaptación al nuevo mundo, olvidando el viejo Reinvertimiento de los afectos	III. Problemas con la finalización - Duelo crónico

Figura 3: Modelo de elaboración del duelo de Rando

2.4. CATEGORÍAS O TIPOS DE PÉRDIDAS

Como comenta Tizón (2004), conocer y comprender los diversos tipos de pérdida afectiva puede ayudarnos a comprender las reacciones diferenciales y comunes ante cada una de ellas, y atender, además, a algo que según Rando es imprescindible para asistir a la persona afligida: la necesidad de determinar y valorar desde el principio las pérdidas secundarias y las pérdidas simbólicas. La siguiente figura muestra un esquema de los diferentes tipos de pérdida que ponen en marcha los procesos de duelo:

Pérdidas relacionales	<ul style="list-style-type: none"> ● De seres queridos ● De seres odiados ● De relaciones de intensa ambivalencia ● Consecuencias relacionales de la enfermedad ● Separaciones y divorcios ● Abandonos (sobre todo en la infancia) ● Privaciones afectivas ● Deprivación afectiva ● Abuso físico y/o sexual ● Resultados relacionales de la migración
-----------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Pérdidas “intrapersonales”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● En toda pérdida significativa y, en particular: <ul style="list-style-type: none"> - En desengaños por personas - En desengaños por ideales o situaciones (p. ej. el <i>burn-out</i> profesional) - Tras pérdidas corporales o enfermedades limitantes. - Afectaciones del <i>ideal del yo</i> infantil o de la adultez joven - De la belleza o fortaleza física, sexual y/o mental - De capacidades cognitivas, del lenguaje, profesionales, etc.
<p>Pérdidas materiales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Posesiones ● Herencias ● “Objetos tesoro” ● Objetos materiales con alto valor simbólico: banderas, condecoraciones, etc.
<p>Pérdidas evolutivas</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● En cada “edad del hombre” y, particularmente: <ul style="list-style-type: none"> - en las “fases o períodos del desarrollo infantil” - en la adolescencia - en la menopausia y la andropausia ● En cada <i>transición psicosocial</i> importante para el sujeto

Figura 4: Diferentes tipos de pérdidas

Para Bucay (2004), cuya definición de duelo es: “el duelo es el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida; elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia”; cada pérdida, por pequeña que sea, implica la necesidad de hacer una elaboración, no sólo las grandes pérdidas generan duelos, sino que toda pérdida lo implica.

A lo largo del tiempo que dura nuestra vida las personas nos enfrentamos con acontecimientos, vivencias, que suponen que algo se descubre, se gana, y algo se abandona, se pierde.

Muchas pérdidas pasan desapercibidas, y otras dejan tal herida que el tiempo unas veces las cura y otras veces tiene el poder de infectarlas y hacerlas más dolorosas.

Podríamos citar:

1. La pérdida de objetos, de bienes materiales
2. Las pérdidas que por maduración, por crecimiento
3. Las pérdidas psicológicas, de las ideas mantenidas
4. La pérdida de vínculos afectivos

5. La pérdida de la identidad personal
6. La pérdida de lo que se deseó y no se tuvo
7. La pérdida de la salud
8. La pérdida de un ser querido

No cabe duda que el duelo o aflicción ante una pérdida es mayor y más intenso cuando la pérdida es de personas con las que se ha tenido un vínculo emocional profundo, y es la pérdida de un ser querido la experiencia más dolorosa sobre todo cuando su causa ha sido la muerte (Peiró, 1998).

Para otros autores, como Martínez, Casas y Domingo (2001), la pérdida reviste en cada caso diferentes grados de intensidad tanto en ella en sí como en la percepción subjetiva de su valor por parte de quien la padece, puede ser:

- Total o parcial: por ejemplo, la muerte es total, mientras que la separación puede ser parcial.
- Temporal o definitiva: siguiendo con el mismo ejemplo, la muerte es definitiva, mientras que una separación (el viaje de algún ser querido; el cambio de lugar de trabajo de un voluntario o profesional al que se le tiene especial afecto) puede ser temporal.

Por otra parte, puede referirse a:

- Un objeto físico: por ejemplo, la rotura o pérdida del álbum de fotos de nuestra niñez.
- Un objeto mental (una imagen mental, la pérdida de un recuerdo): pensemos en una persona de la que se va borrando el recuerdo de un ser querido tras su muerte y que no cuenta con imágenes externas tales como fotos u otros materiales audiovisuales; o pensemos en la pérdida de las imágenes visuales que ocurre en personas a las que les sobreviene una ceguera.
- Un ser vivo: por ejemplo, una planta que se seca; una mascota que muere o se pierde.
- Una persona, que puede ser la misma que experimenta el duelo: por ejemplo, la persona que comprende la pérdida de sus habilidades de joven y se reconoce en un proceso de deterioro cognitivo o físico; o bien, la persona que pierde un miembro por amputación, o que pierde un sentido, tal como la visión o audición; o puede ser otra diferente: por ejemplo, la muerte de un ser querido; o la pérdida por separación de la relación con un voluntario o un profesional con el que había congeniado especialmente.

2.5. ETAPAS, FASES O MOMENTOS DEL PROCESO DE DUELO

Muchos autores han tratado de establecer las etapas que se suceden en un proceso de duelo. Según Warner y Bladure (Tizón, 2004) existirían las siguientes etapas:

- Primera etapa: Respuestas inmediatas. Incluye el shock, inestabilidad, alarma y negación.
- Segunda etapa: Dolor agudo. Incluye sentimientos de tristeza, depresión, ira, culpabilidad, ansiedad, temores, regresión y angustia física.
- Tercera etapa: Reajuste. Incluye el doloroso reajuste de la realidad, le sigue la reorganización y el establecimiento de la vida.

En la siguiente figura, vemos como varios autores plantean, desde sus diversas perspectivas, las fases o etapas de estos procesos de duelo:

<p>T.A. Rando W. Worden (perspectiva psicopatológica)</p>	<p>E. Kübler-Ross J. Bowlby (perspectiva bio-psico-social)</p>	<p>John W. James Russell Friedman</p>
<p>ETAPAS Negación Confrontación Acomodación Tareas fundamentales I. Aceptar la realidad de la pérdida II. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. III. Readaptarse al medio contando con la ausencia del objeto. IV. Reubicar el objeto (interno): "olvidar recordando)</p>	<p>FASES I. Incredulidad II. Añoranza y Anhelos III. Desorganización y Desesperanza IV. Reorganización</p>	<p>NO HAY ETAPAS/FASES No hay reacciones tan universales que se suponga que toda la gente deba experimentar. Cada reacción es única.</p>

Figura 5: Diferencia de etapas o fases entre varios autores

Como vemos en la figura, también existen autores, como James y Friedman (2000), que afirman que la pena emocional no tiene etapas, aunque muchas personas experimenten ciertas respuestas comunes. Pero en definitiva, como vemos en Tizón (2004) la mayoría de autores, distinguen tres estadios o etapas en la evolución temporal del duelo:

1. Fase de impacto (Silverman) o impasibilidad (Parkes y Clayton), que dura de pocas horas a una semana después del deceso, que puede cursar tanto con embotamiento como con liberación emocional intensa, no siendo consciente de lo sucedido y mostrando una conducta semiautomática. Es el momento de los ritos sociales y familiares del duelo que facilitan la resolución de esta fase. Desde el punto de vista psicopatológico, la ansiedad es la emoción predominante produciéndose igualmente un estrechamiento del campo de la consciencia.
2. Fase de depresión (Clayton) o de repliegue (Silverman), se prolonga a lo largo de varias semanas o meses, que se inicia con sintomatología depresiva inhibida, seguida de episodios de protesta-irritación y aislamiento. Los rituales socio-religiosos han finalizado, la persona se encuentra sola ante la realidad de la pérdida y frecuentemente con la exigencia social imperiosa de reincorporación inmediata a su vida habitual: retorno al trabajo, cuidado de los familiares a su cargo, etc. Durante este período el estado de ánimo es superponible al de un trastorno depresivo.
3. Fase de recuperación, curación o restitución: después de un año. Durante la misma se retoma al nivel de funcionamiento previo, siendo capaz el deudo del establecimiento

de nuevos lazos afectivos. Frecuentemente esta etapa coincide, con el primer aniversario del deceso produciéndose en este período una intensificación emocional en la línea de la nostalgia, tristeza, llanto, recuerdo doloroso, etc., que duran unos días y que finalmente marcan el final del duelo (Macías y Parrado, 2001).

Sin embargo, las reacciones de cada uno a la pérdida de un ser querido dependen también de numerosos factores. Si la muerte (por ejemplo), se ha producido inesperadamente las reacciones iniciales tienen más que ver con el shock, la rabia, el aturdimiento, la negación, la incredulidad (“no es posible”). En todo caso y en el *ámbito físico*, es normal que se produzcan alteraciones, sobre todo en la fase inicial. Este “duelo del cuerpo” debe ser escuchado y acompañado, porque si no se presta la debida atención, puede derivar en patologías físicas y psíquicas.

En el *ámbito emocional* la variedad de sentimientos que se experimentan podría ser descrita como un rico abanico o un arco iris. No es fácil aceptar inmediatamente una pérdida que duele. A veces la rabia busca dónde depositarse para salir de dentro de uno mismo, y se culpabiliza a alguien. Es muy frecuente también el sentimiento de culpa, que puede permanecer incluso más tiempo, experimentarse culpa incluso por estar superando el duelo. Sin duda, el sentimiento más fácilmente comprensible tras la pérdida de un ser querido es la tristeza. Su manifestación en el llanto es la expresión social más aceptada y comprendida.

En el *ámbito mental* la experiencia del duelo también tiene manifestaciones concretas, como la dificultad para concentrarse, la búsqueda de la persona perdida, el recuerdo de tantos momentos compartidos, la añoranza. Entre otras dificultades, con frecuencia cuesta concentrarse y organizar los propios pensamientos. Es normal que se produzca una idealización de la persona fallecida. Con frecuencia, muchas personas confiesan que la muerte de un ser querido les ha hecho tomar conciencia de lo que es realmente importante en la vida (Bermejo, 2005).

2.6. TIPOS DE DUELO

Varios autores, como Pangrazzi (1993) y Bermejo (2005) entre otros, coinciden en clasificar los diversos tipos de duelo de la siguiente manera:

- Duelo anticipatorio: en caso de muerte o separación anunciada.
- Duelo retardado: en aquellas personas que “se controlan”, “no tienen tiempo de ocuparse de sí mismas” o escapan al dolor y a la realidad de la muerte del ser querido mediante una “hiperactividad”. Durante meses o años, cualquier recuerdo o imagen, desencadena el duelo no resuelto.
- Duelo crónico: que arrastra al doliente durante años, absorbido por los recuerdos, incapaz de reincorporarse a la vida normal.
- Duelo patológico: caracterizado por un agotamiento nervioso, síntomas hipocondríacos, identificación con el fallecido o dependencia de los fármacos o el alcohol. Requiere ayuda profesional.

Para estos autores lo que distingue el duelo normal del anormal o patológico es la intensidad y la duración de las reacciones en el tiempo.

Numerosos autores han intentado establecer diferencias entre lo que se denominaría un duelo normal y un duelo patológico, pero con disparidad de criterios según las tendencias.

Freud describió en su obra clásica, *Duelo y melancolía*, (1915, 1917) que en el duelo normal la pérdida se percibe con claridad y puede internalizarse la persona muerta como objeto amado, mientras que en el duelo anormal o patológico no puede realizarse el proceso y lo que se internaliza es un objeto con cargas negativas, con lo que el sujeto sufre sentimientos depresivos, pérdida de autoestima e incluso sentimiento y expectativas de castigo.

Otras escuelas no aceptan las tesis psicodinámicas y valoran más los aspectos cognitivos, entendiendo que en la base de la elaboración patológica del duelo radica una sucesión de pensamientos erróneos que deben ser modificados por técnicas adecuadas.

No es fácil establecer diferencias entre duelo patológico y normal pues en ocasiones nos encontramos ante un continuo de signos y síntomas que pueden ser normales en función de las personas, las culturas o la época. Dada la dificultad de delimitar el contenido del cuerpo de duelo patológico, se suele hacer referencia a formas de evolución no deseable del duelo, como muestra la siguiente figura:

1. *Duelo anticipado*
2. *Duelo inhibido o negado*
3. *Duelo crónico*
4. *Psicosis de duelo*
5. *Duelo sintomático (depresivo, ansioso...)*
6. *Depresión secundaria a duelo*

Figura 6: Formas de evolución de duelo no deseables o patológicas

1. El concepto de *duelo anticipado* se ha aplicado al duelo expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable, para distinguirlo del duelo que tiene lugar en el momento o después de la pérdida. Por definición, el duelo anticipado concluye con la pérdida esperada, independiente de las reacciones que vengan a continuación. Puede aumentar su intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida. Si esta pérdida se retrasa mucho, puede agotarse, provocando menos manifestaciones de duelo agudo cuando la pérdida real sobreviene. La esperanza de que no va a producirse la pérdida puede atenuar el duelo anticipado, pero desembocar en un duelo agudo perniciosamente intenso si por fin se produce el fallecimiento. El duelo anticipado también se da en los cuidadores en relación con los pacientes en trance de muerte, un factor que puede complicarse y disminuir igualmente la calidad de los cuidados ofrecidos.
2. Las características del *duelo crónico* serían una respuesta emocional intensa con persistencia prolongada de la ansiedad, la agitación y desesperanza en lugar de la tristeza, y la frecuencia de autorreproches asociados o no con cólera desplazada hacia terceros. La vida de estas personas suele mantenerse desorganizada, y será frecuente encontrar en la evolución episodios depresivos, trastornos de ansiedad, agorafobia, hipocondría y alcoholismo. Un caso exagerado de cronificación del duelo sería lo que

Gorer (Tizón, 2004) denominó momificación, y que se caracteriza por la creencia más o menos consciente de que la persona muerta regresará, lo que va unido al deseo de asegurar que será apropiadamente recibida cuando lo haga, y por ello, se mantendrán los objetos inmodificados tal y como los tenía el difunto, se hablará de él en presente, y se tolerará muy mal cualquier comentario que intente forzar la realidad del fenómeno de la muerte.

3. El *duelo inhibido o negado* se refiere a la ausencia de muestras de duelo cuando habitualmente habría de esperarse. En algunos casos el duelo se retrasa simplemente hasta el momento en que ya no puede evitarse por más tiempo. A menudo, la primera reacción a una pérdida que no ha dado oportunidades de duelo anticipado es un choque o negación temporal, situación en que los detalles del sepelio y las gestiones del entierro distraen a la persona de la experiencia plena de la magnitud o implicaciones de lo sucedido. La necesidad de ocultar su duelo varía considerablemente entre las personas, habiendo notables diferencias en lo relativo al carácter vergonzante o conflictivo de la exhibición u ocultación del duelo. Las influencias familiares o culturales también afectan a la forma cómo el doliente se comporta en público. La cara alta, generalmente admirada, contrasta dramáticamente con el llanto, aturdimiento y desmayo que se suelen aceptar como normales. Es potencialmente patógeno el duelo cuya expresión es inhibida o negada porque la persona simplemente no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, o traer consecuencias tan desgraciadas como la experiencia de síntomas físicos similares a los del finado o reacciones inexplicadas en días señalados, como el aniversario de la pérdida. Finalmente, puede alcanzar expresión desplazándose hacia otra pérdida, que aunque aparentemente insignificante por sí misma puede simbolizar la pérdida original. La reacción excesiva a la preocupación de otra persona puede ser una manifestación de desplazamiento.

4. El duelo puede adquirir características extremadamente anormales y cercanas a un episodio psicótico. Se ha llamado psicosis de duelo y los síntomas son propiamente los de un cuadro psicótico reactivo. Si bien se puede considerar normal la sensación de oír la voz del fallecido, ante la presencia de alucinaciones auditivas o visuales persistentes, complejas y con poca conciencia crítica debemos considerar esta forma patológica del duelo.

Puede elaborarse un pensamiento delirante respecto al fallecido que niegue su muerte o su ausencia y reivindique su presencia de alguna forma más o menos mágica o paranormal.

También las alteraciones conductuales o caracteriales gravemente distorsionadas respecto al estado premórbido deben valorarse como una posible psicotización del duelo.

5. Además de estas características potencialmente patológicas, hay que hacer hincapié en que el duelo puede derivar hacia estructuras psicopatológicas nuevas, o bien potenciar trastornos previos. Se ha llamado duelo sintomático, y sería por tanto una reacción de duelo con sintomatología de nueva aparición o bien, exacerbación de situaciones sintomáticas previas. Clínicamente debería diagnosticarse como un trastorno adaptativo, con distintas variedades clínicas asociadas.

6. El diagnóstico de depresión en una persona en duelo es complejo por la similitud de síntomas. Los síntomas propios del duelo (llanto, apatía, desespero, hiporexia, insomnio...) son comunes con un síndrome depresivo. La distinción no es fácil en las fases agudas y es la evolución la que condiciona el diagnóstico.

El deprimido experimenta la tristeza de manera continua, profunda y constante, mientras que en el duelo puede haber fluctuaciones del ánimo. La anhedonia es constante en la depresión, así como aparecen ideas de desesperanza y minusvalía, deterioro social, retardo psicomotor e ideas suicidas. Es valorable también la reacción contra-transferencial de las personas que acompañan a la persona en duelo, si se despierta en ellos irritación e indiferencia debemos sospechar que no estamos ante una depresión. Cuando existe, la depresión es percibida por el entorno con empatía e identificación.

Algunos autores proponen que ante una depresión tras un duelo deben usarse fármacos antidepresivos (Altet, 2000).

En la siguiente figura elaborada por Tizón (2004) vemos los tipos generales de duelo desde el punto de vista de su evolución.

En la literatura	Agrupaciones	Tipología simplificada
Duelo	Duelo normal	Duelo "normal"
Duelo crónico	Duelo crónico	Duelo complicado
Duelo retardado o congelado Duelo reprimido	Duelo retrasado, Suprimido, Pospuesto	
Duelo dramatizado o exagerado	Duelo exagerado	
Duelo enmascarado Duelo complicado Duelo actuado Duelo reactivado Duelo psiquiatrizado Duelo maligno Equivalentes del duelo	Duelo enmascarado	
Duelo actuado	Duelo depresivo	
Duelo depresivo Duelo psiquiatrizado Duelo maligno	Duelo con somatizaciones	Duelo (psico)patológico
Duelo histérico Duelo obsesivo Duelo psicotraumático Equivalentes del duelo	Duelo desorganizador: Trastorno por estrés postraumático, etc.	
	Otros tipos de psicopatología	

Figura 7: Evolución de los tipos de duelo

Para cualquier observador o profesional puede ser evidente que, en algunos casos, la elaboración, los "trabajos del duelo" de algunas personas comienzan a sufrir dificultades, re-

trasos, desviaciones. En ocasiones, desde los primeros momentos o fases del duelo, como en el caso de los “trastornos por estrés postraumático” y de algunas personalidades muy vulnerables; otras veces, desde los momentos o fases intermedios. A menudo no es fácil detectar cuándo comienza a ser así, cuándo la elaboración, el afrontamiento, comienza a sufrir dificultades y comienza a aparecer signos de psicopatología.

Veamos esto en la siguiente figura elaborada por Tizón (2004):

Momentos intrapsíquicos del duelo	Síntomas
Suceso, pérdida	Experiencias intensas, repetidas o prolongadas pueden llevar a la manifestación de síntomas de esa fase mediante las siguientes vías: * Trastorno por estrés postraumático agudo en casos de catástrofes especialmente “aplastantes”.
I. Impacto: * Horror, pena, aflicción, ira, protesta, etc.	* Reacciones de pánico o agotamiento a causa de reacciones emocionales intensas que nos invaden.
II. Aflicción y pena/protesta, resentimiento	* Depresión o agitación por causa de: - tristeza, pena, culpa extremas - aumento de las ansiedades persecutorias (sentimientos de ser perseguido, necesidad de perseguir...).
III. Negación Se intenta negar la realidad de la pérdida o de lo que ésta significa para nosotros	* Evitación extrema: evitación, fobias, uso de drogas para evitar el sufrimiento mental. * Reacciones maníacas: control, desprecio, pseudosuperación, etc.
IV. Intrusión –“inundación” Recuerdos y vivencias inevitables del suceso	* Estados de inundación por ideas, emociones, imágenes o recuerdos acerca del objeto o de la pérdida que nos invaden. * Trastorno por estrés postraumático subagudo y crónico.
V. Elaboración: Se comienza a enfrentar la realidad de lo que ha pasado	* Respuestas psicósomáticas: tienden a desarrollarse quejas somáticas o incluso afecciones somáticas o incluso afecciones si la elaboración del duelo se estanca o “congela”
VI. Reparación: La vida continúa, incluso, tal vez, con mejoras intrapsíquicas, mentales	* Trastornos caracteriales o psicopatológicos si no hay esa restauración del mundo interno y reanudación de las relaciones externas tras la elaboración suficiente del duelo.

Figura 8: Evolución de un duelo y posibilidades de patologización

2.6.1. DUELO FRENTE A DEPRESIÓN

Según Flórez (2002) el duelo y la depresión comparten muchas características: tristeza, llanto, pérdida de apetito, trastornos del sueño y pérdida de interés por el mundo exterior. Sin embargo, hay suficientes diferencias para considerarlos síndromes distintos. Las alteraciones del humor en la depresión son típicamente persistentes y no remiten y las fluctuaciones del humor, si las hay, son relativamente poco importantes.

En el duelo las fluctuaciones son normales, se experimenta en forma de oleadas, en las que la persona en duelo se hunde y va saliendo, incluso en el duelo intenso pueden producirse momentos de felicidad y recuerdos gratos.

Los sentimientos de culpa son frecuentes en la depresión, y cuando aparecen en el duelo, suelen estar motivadas porque se piensa que no se ha hecho lo suficiente por el fallecido antes de morir, y no porque el individuo tenga la certeza de que es despreciable e inútil, como ocurre con frecuencia en la depresión.

La certeza de que el duelo tiene un límite temporal es fundamental. La mayoría de las personas deprimidas se sienten desesperanzadas y no pueden imaginar que algún día puedan mejorar.

Las personas deprimidas hacen más intentos de suicidio que las personas en duelo, las cuales, salvo en circunstancias especiales como por ejemplo, un anciano físicamente dependiente, no desea realmente morir, aunque aseguren que la vida se les hace realmente insoportable.

Es importante tener en cuenta que las personas con episodios previos de depresión tienen riesgo de recaer cuando se produce una pérdida importante. Algunos pacientes con duelo complicado terminan presentando un trastorno depresivo mayor; la diferenciación está basada en la gravedad de los síntomas y en su duración.

Según el DSM-IV (Flórez, 2002) el diagnóstico de trastorno depresivo mayor sólo se hace cuando los síntomas prevalecen dos meses después de la pérdida. La presencia de síntomas que no son característicos de una reacción de duelo normal pueden ayudar a diferenciar entre un episodio depresivo y una reacción de duelo. Los síntomas que se ven con mayor frecuencia en el trastorno depresivo mayor que aparece tras un duelo son:

- Preocupaciones mórbidas sobre la propia valía.
- Culpa asociada a temas que van más allá de los que rodean la muerte de un ser querido (sobre cosas distintas de lo que se hizo o se dejó de hacer en el momento de la muerte).
- Preocupación por la muerte, independientemente de los pensamientos de estar muerto para estar con el fallecido o más allá de la sensación de que hubiera sido mejor morirle él mismo en lugar del fallecido.
- Retardo psicomotor importante.
- Alteraciones funcionales graves y prolongadas: pérdida de peso, trastornos del sueño, y dolores inespecíficos.
- Ideación suicida.
- Sentimientos de haber hecho algo que ha provocado la muerte del ser querido.
- Experiencias alucinatorias diferentes a las percepciones transitorias de oír o ver a la persona fallecida.

Los médicos deben determinar cuándo un duelo se ha convertido en patológico y ha evolucionado a un trastorno depresivo mayor. El duelo es un proceso normal, aunque intensamente doloroso que responde bien al apoyo, la comprensión y el paso del tiempo.

El trastorno depresivo mayor en cambio, exige la intervención inmediata para impedir futuras complicaciones, como el suicidio.

A continuación veamos en la siguiente figura elaborada por Tizón (2004) las diferencias de los signos entre duelo y depresión.

	Depresión	Duelo
Pérdida	* Más lejana, inconsciente, repetida o no proporcionada al estado afectivo del sujeto.	* Generalmente, más próxima, consciente y proporcionada a los afectos del sujeto.
Motivaciones	* Apatía. * Pérdida de energía e interés.	* Hiperactividad o inhibición psicomotriz.
Emociones	* Afectos depresivos. * Sentimiento de vacío. * Ira, resentimiento. * Ansiedades “depresivas” y persecutorias entremezcladas. * Vergüenza. * Culpa (persecutoria). * Todos ellos más estables que en los procesos de duelo.	* Las mismas que en la depresión, pero: - menos estables. - menos profundas. - sobre una personalidad no melancólica o depresiva.
Cogniciones	* Se afecta la capacidad de concentración. * Ideación suicida en los casos graves casi siempre presente y duradera. * Ideación negativa acerca del pasado, presente, futuro, del sí mismo y del mundo.	* Capacidad de concentración más variable. * Ideación suicida ocasional, pero poco duradera (¡hay excepciones!: ancianos, duelos complicados, etc.) * Cambian las ideas acerca del futuro, del sí mismo y del mundo.
Biología	* Trastornos del sueño. * Trastornos del apetito. * Cambios hormonales. * Cambios en los neurotransmisores. * Cambios inmunológicos.	* Cambios menos notables, pero con repercusiones: - neuroendocrinas - inmunológicas

Figura 9: Semiología del duelo y la depresión

2.7. MANIFESTACIONES DEL “DUELO NORMAL”

Los duelos suponen tanto situaciones intrapsíquicas como sociales y psicosociales, que implican un proceso, es decir, un desarrollo a lo largo del tiempo y una serie de fenómenos psicológicos alternantes, que puede llevar o no a la elaboración. Precisan vivir las emociones, pensamientos, cogniciones antes de actuarlas o de actuarlas inadecuadamente. Los duelos también implican manifestaciones sociales y, por lo tanto, son importantes fenómenos antropológicos-culturales: en realidad, son uno de los fenómenos fundamentales para definir una cultura. En el siguiente esquema, se incluyen los diversos tipos de fenómenos que los duelos, como procesos humanos que son, manifestarán: es decir, si son fenómenos humanos complejos y fundamentales, serán fenómenos bio-psico-sociales y, por lo tanto, poseerán manifestaciones biológicas, psicológicas y sociales (Tizón, 2004):

Emociones, sentimientos.	Tristeza Enfado Culpa Autorreproches Ansiedad Añoranza Anhelos Soledad Shock Impotencia Despersonalización Alivio Liberación...
Sensaciones (emociones visceralizadas)	Insensibilidad Vacío en el estómago Opresión en el pecho y/o en la garganta Falta de aire Hipersensibilidad al ruido Fatiga Debilidad muscular Falta de energía Sequedad de la boca...
Cogniciones	Irrealidad Confusión Preocupación Dudas Obsesiones Ilusiones Alucinaciones...
Conductas del duelo	Trastornos del sueño Trastornos de la alimentación Distrabilidad Aislamiento social Llanto Sueños con lo perdido/fallecido Evitación de lugares que recuerden al fallecido

Figura 10: Manifestaciones del duelo normal

Según Rojas (2005), en el período del duelo se presentan normalmente múltiples manifestaciones repartidas en cinco áreas del ser humano. Algunas de éstas se solucionan simplemente al recibir una explicación especial y, en cambio, otras requieren de manejos específicos. Estas cinco áreas comprometen a todo el ser en conjunto, pero es más fácil su comprensión si se evalúan por separado.

- Área sensitiva: se refiere a los sentimientos, a lo emocional, donde está más frecuentemente situada la persona en este momento. Es su sentir completo, cuando las circunstancias del duelo no le permiten vivenciar otra realidad. En este área se viven la tristeza; la culpa; la rabia u odio e irritabilidad; temor o miedo, etc.

- Área sensorial: se refiere a las molestias físicas de todo tipo que acompañan al duelo. Pueden ser transitorias o volverse permanentes, y algunas llegan a tener visos de gravedad. Algunas de estas molestias son: dificultad para tragar o para hablar; opresión precordial y falta de aire; hipersensibilidad al ruido y a las expresiones externas; despersonalización; debilidad, cansancio, fatiga muscular; molestias gástricas y boca seca; trastornos del sueño; etc.

- Área cognitiva: se refiere a los cambios en creencias y conceptos. Compromete la lucidez y la claridad mental y genera malestar al no tener claro lo que está ocurriendo: trastorno de memoria, atención y concentración; incredulidad, confusión; preocupación, pensamientos repetitivos, etc.

- Área perceptiva: se refiere a las percepciones. No se puede diferenciar lo que es real o no. Suelen ser de corta duración pero generar alarma o, por lo menos, inquietud. Los cinco sentidos se ven a veces sobredimensionados en experiencias desconocidas hasta el momento: ilusiones, alucinaciones auditivas y visuales, fenómenos de presencia, etc.

- Área conductual: son cambios en la forma de comportarse con respecto al patrón previo, y su importancia radica en cuánto afectan al adecuado desenvolvimiento del ser en su mundo cercano y su relación con los demás: trastornos de la alimentación; sueños relacionados; abandono de las relaciones sociales; evitar lugares y situaciones; búsqueda del fallecido; inquietud y estado de alerta; llanto; atesoramiento de objetos relacionados con el fallecido; etc.

Todas estas manifestaciones y algunas más forman parte de los duelos llamados "normales", pues su expresión es corriente en la mayoría de ellos y sólo su intensidad alta o la persistencia en el tiempo requieren atención y un posible manejo terapéutico.

Como siempre, el antecedente de salud mental y de elaboración previa de duelos, así como el tipo de muerte y la relación con el fallecido, van a hacer que unas u otras manifestaciones se presenten y que tengan o no relevancia, por lo que siempre hay que valorar cada caso como único.

2.8. FACTORES QUE INFLUYEN EN EL PROCESO DE LA ELABORACIÓN DEL DUELO

Según Tizón (2004), si los duelos y procesos de duelo son fenómenos ubicuos en las relaciones, sociedades y culturas humanas, por un lado, y si están sujetos a la idiosincrasia tanto de los individuos como de los grupos micro y macrosociales, así como a toda una amplia serie de circunstancias externas, se entiende que una clasificación de las variables que afectan a la elaboración del duelo puede ser compleja e incluso farragosa.

Este autor nos muestra en la siguiente figura los factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo. Pero para enfocarla hay que destacar dos elementos básicos: primero, que, desde el punto de vista de la Psicología basada en la relación o Psicología interpersonal o intersubjetiva (Tizón 2004), todas las variables son mediadas por la personalidad y las experiencias anteriores del sujeto en duelo. Segundo, que siempre hemos de considerar no tan sólo los factores adversos, que dificultan la elaboración del duelo, sino también los factores protectores, como la contención o la resiliencia:

Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo		
	Pueden ser	
1. Características del objeto (el Otro, lo otro) perdido 2. Características del sujeto 3. Características de la relación sujeto-objeto 4. Circunstancias de la pérdida 5. Otras circunstancias	Factores adversos	Factores protectores (de contención o resiliencia)

Figura 11: Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo

Bucay (2004) dice que hay diez factores que intervienen a la hora del duelo. El grado de presencia o ausencia de ellos puede hacer que el proceso de elaboración sea más fácil o más difícil.

1. Calidad de la relación con la persona (íntima o distante).
2. Forma de la muerte (por enfermedad o accidente, súbita o previsible).
3. Personalidad de unos (temperamento, historia, conflictos personales).
4. Participación en el cuidado del ser querido antes de fallecer.
5. Disponibilidad o no de apoyo social y familiar.
6. Problemas concomitantes (dificultades económicas, enfermedades).
7. Pautas culturales del entorno (aceptación o no del proceso de duelo).
8. Edades extremas en el que pena (muy viejo o muy joven).
9. Pérdidas múltiples o acumuladas (perder varios seres queridos al mismo tiempo).
10. Posibilidad de pedir y obtener ayuda profesional o grupal.

Según Flórez (2002) las variables que afectan al curso de un proceso de duelo serían:

- Variables antropológicas. Hay pérdidas que suelen desencadenar procesos de duelo de gran complejidad y extremadamente dolorosos (por ejemplo, la muerte de la madre). También los procesos de duelo son más difíciles de elaborar cuando las muertes se producen "contra la secuencia natural de la vida" (por ejemplo, en los jóvenes).

La infancia y la senescencia hacen más difícil la completa elaboración de los duelos graves, posiblemente por la menor capacidad de los sistemas de contención, tanto intrapersonales como psicosociales.

- Variables relacionadas con las circunstancias de la pérdida: Tienden a complicar el duelo las situaciones en las que no se llega a ver el muerto o cuando no se llega a poseer con seguridad de su muerte o cuando el cadáver ha sido mutilado. También la forma de recibir la noticia, las pérdidas anteriores recientes, las pérdidas prematuras pueden dificultar la elaboración de un proceso de duelo.

- Variables psicosociales: Las condiciones de vida precarias, el aislamiento social, la existencia de prácticas sociales que dificultan el duelo, la mezcla de duelo con problemas sanitarios, la forma de comunicar la pérdida, etc., son circunstancias psicosociales que afectan a los procesos de duelo.

- Variables intrapersonales: Todas las circunstancias que influyen en la elaboración del duelo son mediadas por la personalidad del sujeto en duelo. Asimismo el tipo de vínculo con el ser perdido puede dificultar la elaboración de un proceso de duelo, como en el caso de relaciones ambivalentes o de dependencia con el fallecido.

2.9. CUÁNDO ACABA EL DUELO

Según Tizón (2004) el duelo acaba:

- Cuando se han pasado los cuatro momentos o fases.
- Cuando se han cumplido las tareas de duelo.
- Cuando los sentimientos y afectos vienen determinados más por los avatares relacionales y mentales de la existencia actual que por la pérdida sufrida.
- Dicho de otra forma, cuando podemos volver a interesarnos y dedicar emociones a la vida y a los vivos.
- Cuando puede manifestarse la aceptación clara, directa y expresa de que el muerto no volverá, no puede volver, ni influir ya demasiado en nuestra vida, salvo a través de nuestro recuerdo (es "el principio del fin").
- Cuando podemos pensar en lo perdido, en el muerto, sin dolor, o al menos, con un sentimiento "agridulce" o una pena y una añoranza más calmados y distantes.
- Cuando van predominando los buenos recuerdos del muerto, de lo perdido: lo que nos dio, lo que nos ayudó, lo que nos proporcionó, lo que nos enriqueció.
- Cuando "se puede decir adiós" (al muerto).
- Sin embargo, hemos de recordar que el duelo tiene o puede tener un final; los procesos de duelo, no.

Otros autores, como Bucay (2004) dicen que pensar que alguien puede terminar de elaborar el duelo de un ser querido en menos de un año es difícil, ya que en un año suceden la mayoría de las primeras veces, y las primeras veces son siempre dolorosas y porque aunque suene estúpido, cada primera vez es la primera vez sin él o sin ella. El primer año suele ser, aunque nos pese, un doloroso catálogo de estrenos de nuevos duelos.

Para Flórez (2002) aunque todos los individuos manifiestan su duelo de manera muy distinta, las manifestaciones del duelo tienden a perdurar en el tiempo. La duración e intensidad del duelo, sobre todo en sus fases más agudas, depende de si la muerte se ha producido de manera más o menos inesperada. Si la muerte se produce sin aviso, el "shock" y la incredulidad pueden durar mucho tiempo; cuando la muerte se espera desde hace mucho tiempo (duelo anticipatorio), gran parte del proceso de duelo ya se ha realizado cuando se produce la muerte. Tradicionalmente el duelo dura entre seis meses y un año, algunos signos y síntomas pueden persistir mucho más y es posible que algunos sentimientos, conductas y síntomas relacionados con el duelo persistan durante toda la vida. Los duelos normales se resuelven y los individuos vuelven a su estado de productividad y de relativo bienestar. Por lo general los síntomas agudos del duelo se van suavizando y entre el primer y segundo mes posterior a la pérdida, la persona en duelo es capaz de dormir, comer y volver a realizar las actividades cotidianas.

Encontramos autores, como James y Friedman (2003) que dicen que cuando se trata de

una pena emocional, nada es absoluto. No hay reacciones tan universales que se suponga que toda la gente deba experimentar. Sólo hay una verdad inalterable: Cada relación es única. Todas las respuestas son normales y naturales. Su duración cambiará según la persona. No siempre suceden y no se trata de etapas.

2.10. CREENCIAS FALSAS DEL DISCURSO TRADICIONAL DEL DUELO

Hay muchos conceptos erróneos sobre como sobrellevar el duelo, algunos de ellos son:

- Es inevitable un corto período de depresión (todas las personas tienen que experimentarlo).
- La ausencia de sufrimiento intenso indica una patología psíquica subyacente. Por tanto, para el periodo breve de depresión es necesario, si no es patológico.
- Antes de reanudar la vida normal es necesario abrir un paréntesis temporal para reflexionar sobre la pérdida y su significado.
- La recuperación sana se completa en 1 ó 2 años. Al finalizar esos dos años, las personas tiene que estar recuperadas, si no estamos ante un duelo patológico. Se entiende que el período de duelo más intenso finaliza a los dos meses de la pérdida.
- Expresar emociones sobre la pérdida más allá del tiempo establecido (dos años) es indicativo de problemas psicológicos. (Se puede hablar de la persona fallecida sin emociones negativas).
- La finalización del duelo comporta haber aceptado la pérdida sin reservas al cien por cien.
- La meta del duelo es desvincularse del fallecido. (Bowlby ha sido el precursor de esta idea en psicoterapia).

Revisión de las creencias tradicionales: nuevas creencias:

- La tristeza puede ser de distinta intensidad, duración. Las respuestas son muy variadas. Algunas personas a penas muestran tristeza y otras se ven sumidas en una emoción muy intensa; en cualquier caso, las manifestaciones de dolor deben considerarse como tristeza, no como depresión. No es inevitable pasar por un período de depresión.
- Es posible una buena adaptación a corto, medio y largo plazo sin una tristeza. Es falsa la vinculación "ausencia de sufrimiento intenso" patología subyacente.
- Se vive mientras se piensa como dar sentido al mundo, a los otros, a uno mismo, etc., sin la presencia física del ser querido.
- El período de recuperación sana es muy variable. Eso es lo normal, la variedad.
- Expresar emociones negativas sobre la pérdida más allá del tiempo establecido es una necesidad normal para muchas personas.
- Algunas personas con una buena adaptación vital nunca aceptan totalmente la pérdida; conviven con ciertas emociones y sentimientos al tiempo que hacen su vida normal. Esto es así sobre todo en casos en que la muerte es por violencia, negligencia, suicidio. La absoluta aceptación no es, por tanto, la meta en psicoterapia.
- La meta del duelo con frecuencia es una revinculación con el fallecido, una vinculación distinta, de carácter simbólico. Las personas van encontrando a medida que avanzan en el duelo esa nueva forma de vinculación. Esta nueva forma les ayuda a encontrar

sentido a sus vidas. Revincularse supone una afirmación de la pérdida pero no implica desvinculación.

- Muchas personas acuden a terapia porque no responden al modelo sociocultural. Es importante normalizar las formas del duelo aunque no se ajusten al modelo tradicional.

3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este aspecto es también clave para el objetivo que nos planteamos, pues aquí se trata de explicar los conceptos más relevantes que definen y engloba la Discapacidad Intelectual; discapacidad principal del colectivo al que dicha propuesta está dirigida.

En un primer apartado vamos a ver una pequeña reflexión sobre cuál sería la terminología más adecuada para referirse a un colectivo de personas con una discapacidad determinada. En segundo lugar encontraremos cuál es la clasificación que hace la OMS para las personas con discapacidad. Luego veremos en siguientes apartados: el concepto de discapacidad y su importancia, las definiciones de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) de 1992 y de 2002, las tres funciones del proceso de evaluación, el proceso de evaluación y la planificación de los apoyos, el concepto de Calidad de Vida, el Concepto de Autodeterminación y por último un apartado sobre la relación entre éstos conceptos.

3. 1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discusión sobre cual es la terminología más adecuada para referirse a este colectivo ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales. Progresivamente este debate se ha visto ampliado a los familiares y a las personas con esa discapacidad. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad (Verdugo, 2003).

3. 2. CLASIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA OMS

Crespo (2003) nos comenta que la OMS intentó realizar un instrumento que fuera un lenguaje común para que lo pudieran utilizar todos los profesionales. En 1980 hizo una clasificación que pretendía clasificar las consecuencias (no las causas) de la enfermedad, esta clasificación se llamó: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), el esquema causal que utiliza es:

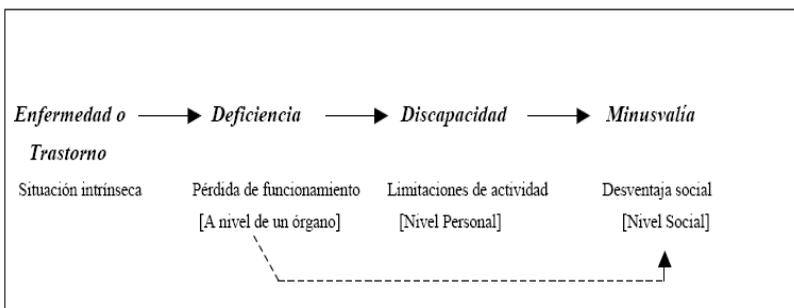


Figura 12: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía

Cada componente de esta clasificación se define de la siguiente manera:

- Deficiencia: Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad: Dentro de la experiencia de salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma considerada normal para un ser humano.
- Minusvalía: Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso.

Esta clasificación ha sido objeto de un largo período de reflexión y de todo un proceso de cambio y revisión que dio lugar en 2001 a la actual clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

El objetivo principal de la CIF es: proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Por ello, la CIF es una clasificación de "componentes de salud". La CIF se enmarca en un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva bio-médica. Al esquema causal y lineal de la CIDDM de 1980, la CIF de 2001 responde con un esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas:

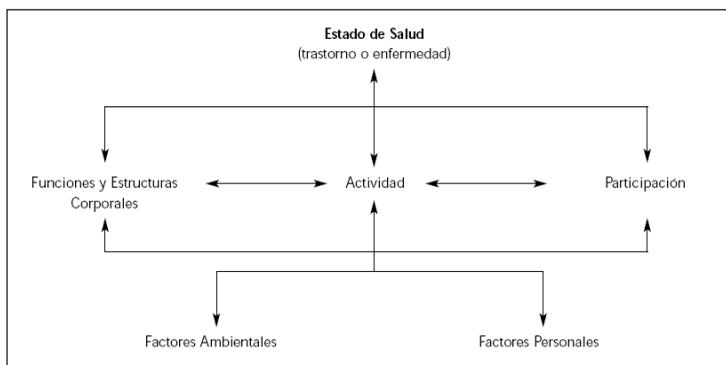


Figura 13: Esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas

La CIF está compuesta por cuatro escalas, frente a las 3 que componían la CIDDM:

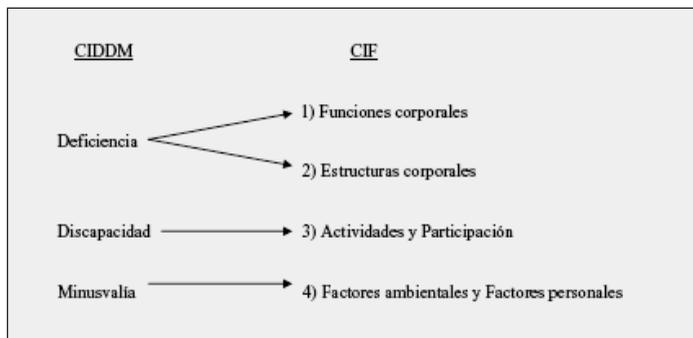


Figura 14: comparación de escalas entre la CIDDM y la CIF

En las definiciones de la CIDDM se comenzaba cada una de ellas con la frase: “Dentro de la experiencia de la salud”, mientras que en la CIF se define: “en el contexto de la salud”.

Definición de los conceptos de la CIF:

- Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales.
- Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo.
- Actividad: Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Participación: Es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Deficiencia: Son los problemas en las funciones o estructuras corporales.
- Limitaciones en la Actividad: Son dificultades que un individuo puede experimentar al involucrarse en una tarea.
- Restricciones en la Participación: Son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores ambientales: Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.
- Factores personales: (No están desarrollados, ni se codifican, pero sí se tienen en cuenta).

Por lo tanto, la salud en forma positiva vendrá descrita por funciones y estructuras corporales, actividades y participación y en forma negativa lo será por deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Los factores ambientales actuarán de forma positiva si suponen un facilitador para superar deficiencias, limitaciones y restricciones y serán negativos cuando supongan una barrera u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

En esta Clasificación se da mayor relevancia al término “Funcionamiento”, pues es aplicado como un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Por otro lado, se adopta el término “discapacidad” como archilexema que cubre estos otros: “deficiencia” y “restricciones en la participación”.

La CIF tiene una aplicación universal, ya que es válida para todas las personas, no sólo para las personas con discapacidad. La CIF no clasifica personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud.

La CIF utiliza un sistema de codificación alfa-numérico. A cada una de sus cuatro escalas le corresponde una letra: a, b, c y d, y a cada ítem de cada escala le corresponde un número. Pero esta codificación viene determinada por la posibilidad de describir y valorar los factores negativos de la salud y los estados relacionados con la salud. (Clasificadores).

Pero esta codificación no resulta muy sencilla, sobre todo la codificación de las escalas de actividades y participación y la de factores contextuales, por ello el codificador requiere de suficiente preparación. Esta clasificación es más compleja que la CIDDM, y este es uno de sus mayores inconvenientes de dicha clasificación.

Y como principal ventaja de esta clasificación es que puede ser un instrumento apto para aplicarse en distintos ámbitos como: la clínica, la investigación, la evaluación, etc.; y sobre todo da información de lo clínico más que de lo social.

3. 3. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y SU IMPORTANCIA

Schaclok (1999) comenta que en la actualidad la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). La OMS define la discapacidad de una persona como resultante de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Dentro de este modelo, la limitación (impairment) es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una actividad es la naturaleza la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza de la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales. En la misma línea, el Instituto de Medicina en 1991 sugiere que las limitaciones de una persona se conviertan en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

La siguiente figura resume este modelo funcional de la discapacidad:

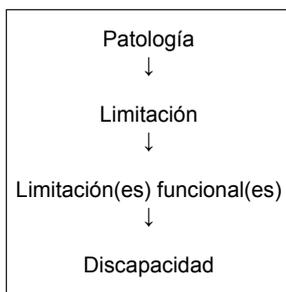


Figura 15: Modelo funcional de la discapacidad

Este cambio en la concepción de la discapacidad tiene numerosas implicaciones para la educación y la rehabilitación personal, entre las que se incluyen:

- La discapacidad no está ni fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal.
- Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad de la persona consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad.
- La evaluación analiza hasta qué punto las limitaciones funcionales se han reducido y ha aumentado la conducta adaptativa de la persona y en el nivel del papel que se desempeña.

Este cambio en la concepción de la discapacidad ha tenido un impacto significativo en el campo de las discapacidades del desarrollo tal y como se refleja en la Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) de 1992, el desplazamiento hacia un paradigma de apoyo, y la posibilidad de fundir los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa.

3. 4. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DEL MODELO TEÓRICO DE LA ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL (AAMR) DE 1992 A LA DEFINICIÓN DE 2002

La concepción del retraso mental propuesta por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en 1992 ya fue calificada como un cambio de paradigma (Verdugo, 1994), dadas las importantes modificaciones que incluyó frente a las anteriores propuestas. En esta destaca sobre todo el énfasis dado al ambiente frente al individuo; el retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno:

“Retraso mental hace referencia a las limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (Luckasson y Reeve, 2001).

Huyendo de una concepción estrictamente psicométrica se descartó que el retraso mental fuera un rasgo absoluto del individuo y se descartó el papel que desempeña el ambiente, señalando que la persona con retraso mental debe ser entendida por la interacción que establece con su entorno. En lugar de diagnosticar y clasificar a las personas con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitan, se planteó una evaluación multidimensional en base a la interacción con los contextos en los que se desenvuelven basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesitados. Además, se prestó una gran atención a los apo-

vos, proponiendo un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado) en lugar de un sistema basado en los niveles de inteligencia del individuo (ligero, medio, severo y profundo) como se venía haciendo.

La décima edición de la definición propuesta por la AAMR se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición de 1992. Lo que se pretende ahora es: 1) Operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y 2) Presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

Se mantienen características importantes de la propuesta de 1992, como el propio término de retraso mental, la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y un firme compromiso con desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos.

La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en aportar un nuevo modelo teórico, precisando mejor y ampliando una dimensión más (“Participación, Interacciones y Roles Sociales”), y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres pasos. Además, se avanza en la planificación de los apoyos. Otras características son la mayor precisión en la medida de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas) (Verdugo, 2003-2004).

3.4.1. MODELO TEÓRICO DE LA DEFINICIÓN DE 2002

Verdugo (2003) expone la definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 que plantea:

Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esa discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002).

Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el período de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.

3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un modelo teórico multidimensional:

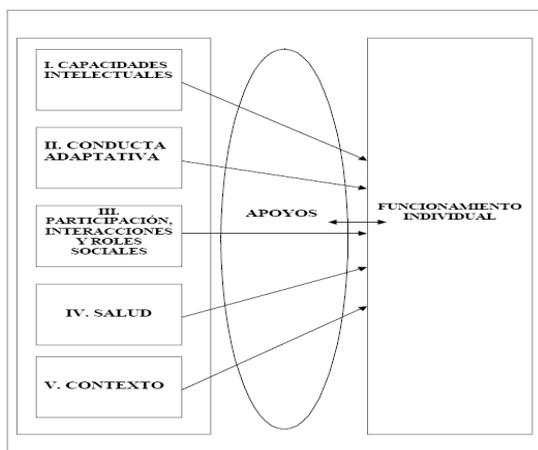


Figura 16: Modelo teórico del retraso mental

El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de test dirigidos a diagnosticar el coeficiente intelectual. Asimismo, se planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. En definitiva, se planteaba unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Estos aspectos serán mantenidos en la definición actual, pero se modifican algunas dimensiones para acomodar el sistema a lo que la investigación y conocimiento han permitido avanzar en esos años.

Las cuatro dimensiones del sistema propuesto en el año 1992 fueron las siguientes:

- Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas.
- Dimensión II: Consideraciones Psicológicas/Emocionales.
- Dimensión III: Consideraciones Físicas/Salud/Etiológicas.
- Dimensión IV: Consideraciones Ambientales.

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales.

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan un mejor funcionamiento individual. Lo más destacable es la introducción de la dimensión de Participación, Interacciones y Roles Sociales. Asimismo, se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de Conducta Adaptativa. Además se amplía la dimensión de Salud para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en el año 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión "contexto" que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

En el apartado 6.3. de este proyecto, veremos más detenidamente que relación hay entre estas dimensiones y los procesos de duelo en las personas con discapacidad intelectual.

3. 5. LAS TRES FUNCIONES DEL PROCESO DE EVALUACIÓN: DIAGNÓSTICO, CLASIFICACIÓN Y SISTEMAS DE APOYO

El sistema propuesto en 1992 por la AAMR lleva a la identificación de los apoyos que necesita la persona, y en lugar de hablar de un proceso de tres pasos ahora se habla de una estructura del proceso de evaluación con tres funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos (Verdugo, 2003-2004).

Luckasson et al. (2002) plantean que la evaluación debe seguir la siguiente estructura:

- Existen tres funciones principales de la evaluación: (a) diagnóstico, (b) clasificación, y (c) planificación de apoyos para la persona.
- Cada función tiene varios propósitos posibles, que van desde el establecimiento de la elegibilidad de unos servicios y la investigación, a la organización de información y al desarrollo de un plan para la provisión de apoyos individualizados.
- La selección de las medidas o herramientas más apropiadas dependerá de la función (diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos) y el propósito específico a lograr. A la hora de elegir las medidas e interpretar los resultados se han de tener en cuenta las "consideraciones sobre las evaluaciones".

Veamos cada una de ellas, tal como señala Verdugo (2003-2004):

a) Función 1. Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Retraso Mental). Determina la elegibilidad. Hay diagnóstico de retraso mental si:

- 1) Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual
- 2) Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa
- 3) La edad de aparición es antes de los 18 años

La única variación, pero de gran importancia, respecto al sistema de 1992 es que en lugar de hablar de dos o más áreas de habilidades de adaptación se vuelve a hablar de conducta adaptativa.

b) Función 2. Clasificación y descripción. Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones, y las necesidades de apoyos.

Describe los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada uno de las cinco dimensiones:

1. Capacidades Intelectuales
2. Conducta Adaptativa
3. Participación, Interacción y Roles Sociales
4. Salud (física, mental y etiología)
5. Contexto (ambiental y cultural)

Hay que tener en cuenta que el proceso de evaluación en esta ocasión debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades, y que lo esencial es obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos. La finalidad es apreciar necesidades para planificar apoyos que mejoren el funcionamiento individual de la persona. Por ello, en esta ocasión y en la planificación posterior de los apoyos, en lo referente a la conducta adaptativa, nos son de gran utilidad los inventarios y currículos: PCA, ICAP, ALSC y CALS.

c) Función 3. Perfil de necesidades de apoyos. Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento. Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de las nueve áreas de apoyo:

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. Desarrollo humano | 6. Salud y seguridad |
| 2. Enseñanza y educación | 7. Conductual |
| 3. Vida en el hogar | 8. Social |
| 4. Vida en la comunidad | 9. Protección y defensa |
| 5. Empleo | |

La propuesta de Luckasson et al. plantea que "los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias.

El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia, dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos" (Verdugo, 2003-2004).

3. 6. PROCESO DE EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE LOS APOYOS

Verdugo (2003) comenta que el proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuestos por la AAMR se compone de cuatro pasos:

- 1) Identificar las áreas relevantes de apoyo: entre las nueve citadas.
- 2) Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas: de acuerdo con los intereses y preferencias de la persona, y a la probabilidad de participar en ellas por la persona y por el contexto.
- 3) Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo: de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo; y
- 4) Escribir el Plan Individualizado de Apoyos que refleje al individuo:
 - a. Intereses y preferencias de la persona,
 - b. Áreas y actividades de apoyo necesitadas,
 - c. Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará
 - d. Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas,
 - e. Énfasis en los apoyos naturales,
 - f. Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo identificadas,
 - g. Resultados personales, y
 - h. Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

Señala también que no se deben identificar los apoyos exclusivamente con los servicios. Se debe pensar tanto en los posibles apoyos naturales (la propia persona, y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados.

Más adelante veremos que para tratar de normalizar todo lo relacionado con la elaboración del duelo por parte de las personas con discapacidad intelectual (D.I.), también se debe recurrir, si es necesario, a los diferentes tipos de apoyos, es decir, a los amigos, familiares, servicios especializados, etc.; pues hay que tratar de ayudar a la persona a encontrar aquel recurso o recursos que sienta que le proporcionan una adecuada asistencia.

3.6.1. EL PARADIGMA DE APOYOS

La evaluación del tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona es un aspecto nuclear del Sistema de 1992. El modelo de apoyos del Sistema de 1992 queda recogido en la siguiente figura:

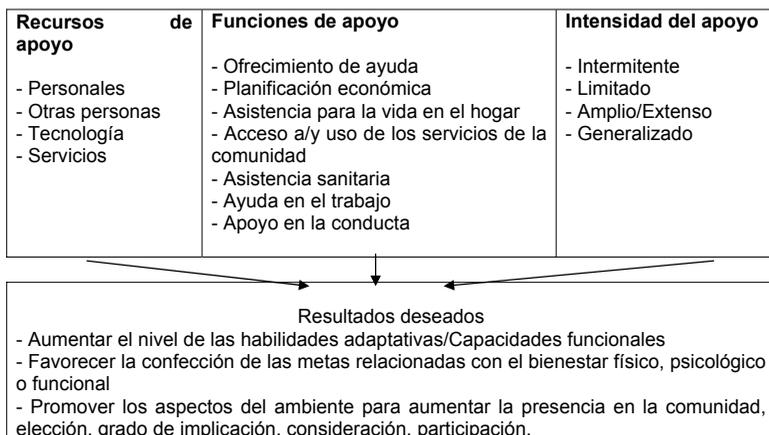


Figura 17: Modelo de resultado de apoyos de 1992

Los cuatro componentes del modelo son recursos de apoyo (el individuo, otras personas, tecnología, y servicios) funciones de apoyo (que incluyen la enseñanza, ofrecimiento de ayuda, administración de gastos, conducta de apoyo, asistencia a domicilio, acceso y uso de la escuela y de los servicios de la comunidad, asistencia sanitaria), intensidad de los apoyos, y resultados deseables.

A continuación en otra figura se resume la intensidad de los apoyos que se proponen en el Sistema de 1992 así como ejemplos de cada uno.

Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos
<p>Intermitente Apoyos en los aspectos “que son necesarios”. Se caracterizan por la naturaleza episódica, la persona no siempre necesita el/los apoyo/s, o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida (por ejemplo la pérdida del empleo o la aparición de una enfermedad aguda). Cuando se proporcionan, la intensidad de los apoyos intermitentes puede ser alta o baja.</p>
<p>Limitado Los apoyos están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo, o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir al menos personal asistencial y menos coste que los niveles más intensos de apoyo (por ejemplo los entrenamientos de corta duración para el empleo o apoyos de transición durante el período de paso de la escuela a la fase adulta).</p>
<p>Extenso Apoyos caracterizados por ayudas regulares (por ejemplo diariamente) al menos en algunos ambientes (tales como en el trabajo o en casa) y no limitadas en el tiempo (por ejemplo el apoyo a largo plazo, o apoyo a largo plazo para la vida en casa).</p>
<p>Generalizado Apoyo caracterizado por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican generalmente a más personal asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.</p>

Figura 18: Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos (1992)

En la siguiente figura se presenta un modelo de toma de decisiones elaborada por Luckason et al. en 1994 (Schalock, 1999) para determinar la intensidad de los apoyos. Como se puede ver, se deberían considerar al menos cuatro factores a la hora de determinar el grado de apoyo que se necesita: tiempo, contextos, recursos, y disrupción. Respecto al tiempo, tanto la duración como la frecuencia incidirán significativamente en la calidad de los apoyos que una persona necesita.

El número de contextos tendrá también un impacto significativo, puesto que contra más ámbitos necesiten apoyos, mayor será la intensidad del apoyo que se deberá proveer. Por último, se debería considerar también el grado de disrupción, ya que los apoyos naturales son los menos intrusivos, y por tanto menos intensos que los apoyos que se emplean generalmente que están basados en los servicios, y por tanto, controlados por otros:

	INTERMITENTE	LIMITADO	AMPLIO	GENERALIZADO
TIEMPO Duración	La que sea necesaria	Tiempo limitado, ocasionalmente continuo	Habitualmente continuo	Posiblemente a lo largo de toda la vida
TIEMPO Frecuencia	Infrecuente, de baja frecuencia	Menos frecuente, quizás mensualmente	Más frecuente, quizás semanalmente	Alta frecuencia, continuo, constante
CONTEXTOS Vida diaria Trabajo Ocio y tiempo libre Salud Comunidad Etc.	Pocos contextos, generalmente 1-2	Varios contextos, quizás 3-4	Varios contextos, quizás 4-5, generalmente no a todos	Todos o casi todos
RECURSOS Profesionales Tecnológicos Asistencia	Consultas o comentarios ocasionales, habitualmente tabla de compromisos, supervisión ocasional	Contacto ocasional, o limitado en el tiempo, pero frecuente	Contacto con profesionales regular, continuo, por lo general semanalmente	Contacto constante y supervisión por profesionales
DISRUPCIÓN	Fundamentalmente apoyos naturales, alto grado de elección y autonomía	Apoyos naturales considerables, algún grado de elección y autonomía	Contacto con profesionales regular, continuo, por lo general semanalmente	Apoyos predominantemente basados en el servicio, controlado por otros

Figura 19: Modelo de toma de decisiones para determinar la intensidad de los apoyos

A pesar de que el concepto y el uso de los apoyos son muy atractivos en los sistemas de prestación de servicios actual, todavía tienen numerosos aspectos criticables respecto a su empleo y evaluación que deberían solucionarse. El más importante de estos aspectos incluye:

- Operacionalizar más las cuatro intensidades del apoyo.

- Desarrollar estándares de apoyo.
- Retirar el apoyo y volverlo a proporcionar cuando sea necesario.
- Individualizar los apoyos para tener en cuenta tanto el aumento como la disminución de la intensidad del apoyo.
- Desarrollar sistemas de evaluación de los apoyos.

Evaluar si los apoyos suponen o no avances que contribuyen a la mejora de los resultados.

3. 7. CALIDAD DE VIDA

El concepto de Calidad de Vida (CdV) nos hace pensar de un modo diferente sobre las personas que se encuentran al margen de la sociedad y de qué manera podríamos generar un cambio organizacional, de los sistemas y de la comunidad para incrementar su bienestar personal y reducir la exclusión del funcionamiento mayoritario de la sociedad. Calidad de Vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de vida. Pero estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar persona. La importancia del concepto de CdV radica en que es:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un marco conceptual para evaluar resultados de calidad.
- Un constructo social que guía estrategias
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

Este énfasis en la calidad de vida también refleja: un cambio de visión acerca de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual; un nuevo modo de pensar sobre dichas personas con discapacidad que se centra en la persona, las variables contextuales que influyen en el funcionamiento de uno, y la viabilidad del cambio en la persona, la organización y a nivel de los sistemas; el cambio de paradigma actual con el énfasis en la inclusión, la igualdad, la capacitación y los apoyos basados en la comunidad; y la revolución por la calidad con su énfasis en la mejora de la calidad y en los resultados valiosos referidos a la persona (Schallock y Verdugo, 2006).

3.7.1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Según Verdugo (2003-2004) el concepto de "Calidad" nos hace pensar en excelencia o en "criterios de exquisitez" asociados con características humanas y con valores positivos, "de vida" indica que el concepto concierne a aspectos de la existencia humana. Para algunos la calidad de vida es interpretada con un sentido interno (rasgo de personalidad) o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente).

Calidad de vida es un constructo que intenta conceptualizar qué significa "vivir una buena vida".

En el contexto de políticas sobre discapacidad, salud y rehabilitación, la calidad de vida se puede entender como la igualdad para todas las personas independientemente de su condición.

Los factores contextuales son muy importantes.

3.7.2. EL SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA

Schalock y Verdugo (2003) comentan que la definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo. Que es preferible no definir el término, sino las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Las dimensiones básicas de Calidad de Vida (CdV) se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”.

Los indicadores centrales de CdV se definen como “percepciones, comportamientos, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de CdV que reflejan el bienestar de una persona o la verdadera CdV.

3.7.2.1. DIMENSIONES

Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de Calidad de Vida. La mayoría de los investigadores en CdV sugieren que el número de dimensiones es menos importante que el reconocimiento de que todo modelo de CdV propuesto debe reconocer la necesidad de un marco multielemento, la comprensión de que las personas saben lo que es importante para ellas, y que las características esenciales de cualquier conjunto de dimensiones es que representan en conjunto el constructo total de CdV (Verdugo y Schalock, 2006).

Las 8 dimensiones básicas sugeridas por Schalock en 1996 permiten múltiples enfoques para la evaluación, dado que cada una puede ser valorada a través de varios indicadores. 3 niveles del sistema afectan a nuestra calidad de vida: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema. El enfoque ecológico define la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de CdV que reflejen los múltiples sistemas donde viven todos.

Dimensiones o áreas:

- Bienestar emocional
- Bienestar material
- Bienestar físico
- Desarrollo personal
- Inclusión
- Derechos
- Relaciones interpersonales
- Autodeterminación

Éstas dimensiones representan en conjunto el constructo completo de CdV

3.7.2.2. INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Los indicadores suponen un paso adelante en la especificación de la medición, permitiendo concretar la generalidad de contenidos a la que se refiere el área o dimensión. Los indicadores hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de CdV que proporcionan un indicio del bienestar de la persona. Estos indicadores son la base para evaluar los resultados de calidad, que hacen referencia a experiencias y circunstancias personales que: (1) son resultado o consecuencia de alguna actividad, intervención o servicio; y (2) son medidos sobre la base de indicadores de calidad.

Según Karon y Bernard (Verdugo y Schalock, 2006) debido a su importancia como base para la medida de la CdV y los múltiples usos de los indicadores, los siguientes criterios deberían guiar su selección, medida y uso: el indicador tiene importancia estratégica para maximizar el bienestar; se espera que la medida del indicador muestre variación y/o potencial para la mejora; el indicador es útil para mejorar los resultados; el indicador puede verse afectado por las acciones llevadas a cabo por la organización y el personal proveedores de servicios; la medida del indicador es significativa e interpretable; la recogida de datos es viable con esfuerzos razonables; los costes de la recogida de datos se justifican por las mejoras esperadas en los servicios y resultados; el indicador es sensible a diferencias culturales y lingüísticas; y el indicar se basa en una teoría o en conceptos sólidos puesto que se deciden por consenso en el campo de la Discapacidad Intelectual.

Dimensión	Ejemplo de indicadores	
Bienestar emocional	Seguridad Concepto de sí mismo Felicidad	No padecimiento de estrés Alegría Espiritualidad
Relaciones Interpersonales	Intimidad Afecto Familia	Interacciones Amigos Apoyos
Bienestar material	Propiedades Ahorros Seguridad Comida	Empleo Posesiones Status socioeconómico Protección
Desarrollo Personal	Educación Habilidades Realización personal	Competencia personal Actividad propositiva Ascensos
Bienestar Físico	Salud Nutrición Tiempo libre Movilidad	Cuidados sanitarios Seguros médicos Ocio Actividades diarias
Independencia para Tomar decisiones	Autonomía Elecciones Decisiones	Control personal Autogobierno Valores personales y metas
Integración social	Aceptación Status Apoyos Roles	Actividades comunitarias Ambiente de trabajo Actividades de voluntariado Ambiente residencial
Derechos	Intimidad Voto Facilidades de acceso	Derechos por la discapacidad Propiedades Responsabilidades cívicas

Figura 20: Indicadores centrales de Calidad de Vida

3.7.3. PRINCIPIOS DE CALIDAD DE VIDA

Los principios de CdV han surgido sobre todo por la “revolución de la calidad” en los años 80 con un nuevo modo de pensar (Schalock y Verdugo, 2003).

Hay 5 principios fundamentales:

1. Se compone de los mismos indicadores y realizaciones que son importantes para todas las personas en educación o educación especial, salud física, salud mental, y comportamental, retraso mental y discapacidades intelectuales, envejecimiento y familias.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales tales como son las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida, y el estado de la propia nación.

El concepto de CdV no se puede separar del contexto donde las personas con necesidades especiales viven. (Hay que tener en cuenta las influencias del microsistema, mesosistema y macrosistema).

3.7.3.1. PRINCIPIOS PARA LA APLICACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La Calidad de Vida debe:

1. Aumentar el bienestar personal.
2. Aplicarse a la luz de la herencia cultural y ética del individuo.
3. Promover un cambio a nivel personal, programa, comunidad y nacional.
4. Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales.
5. Identificar predictores significativos de una vida de calidad y valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

3.7.3.2. IMPORTANCIA Y SIGNIFICADO DEL CONCEPTO DE CDV EN LOS 3 NIVELES DEL SISTEMA: MICRO, MESO Y MACRO

La importancia del concepto de CdV reside en que proporciona una estructura aglutinadora centrada en la persona, o en la familia, y un conjunto de principios para incrementar el bienestar subjetivo y psicológico de las personas. La importancia y significado del concepto es evidente a los tres niveles del sistema: micro, meso y macro.

- Microsistema: Crecimiento personal y desarrollo de oportunidades.

Este nivel de medición y valoración versa sobre la naturaleza subjetiva de la CdV, a la

que se accede preguntando a la persona sobre el grado de satisfacción que experimenta. Aunque las respuestas sean subjetivas éstas se han de medir.

Existen 4 tendencias en el microsistema para incrementar la calidad de vida percibida por una persona:

1º Reivindicación de mayores oportunidades de participación en la vida (inclusión, equidad, elecciones, autodeterminación).

2º Los consumidores están trabajando para determinar la importancia de las dimensiones de la CdV.

3º Los consumidores están implicándose en la evaluación de su propia CdV.

4º La dimensión de desarrollo personal y entrenamiento en hábitos saludables se está convirtiendo en una tendencia importante.

- Mesosistema: técnicas de mejora del programa y del entorno.

Este nivel de medición y valoración se relaciona con la naturaleza objetiva de CdV y refleja la interacción de la persona con el vecindario. Aquí se utilizan sobre todo escalas de valoración, observación participante y cuestionarios. Se están poniendo en marcha técnicas de mejora de la calidad centradas en el ambiente y en los programas de apoyo.

- Macrosistema: políticas sociales.

Los indicadores sociales se refieren generalmente a las condiciones externas ambientales, son adecuados para medir cualidades colectivas de la vida en comunidad o nación.

Existen actualmente más de 40 tratados mundiales sobre los Derechos Humanos.

3.7.4. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

Según Verdugo (2003-2004) la evaluación de Calidad de Vida está basada en 4 asunciones:

- 1) La calidad de vida está compuesta por 8 dimensiones.
- 2) Cada dimensión puede ser definida en términos de un número específico de indicadores.
- 3) El punto central de la evaluación de calidad de vida debe estar en los resultados informados por las personas.
- 4) Las estrategias de evaluación deben usar medidas de valoración personal o evaluación funcional que reflejen una o más dimensiones centrales.

* Valoración personal:

Se refiere a la naturaleza subjetiva de la calidad de vida. Consiste en preguntar a la persona en qué medida se encuentra satisfecho con su vida.

Las respuestas que da una persona son subjetivas y deben ser medidas; hay escalas que indican el nivel de satisfacción expresado por la persona.

* Evaluación funcional:

Es una forma de evaluación más objetiva y esto es la ventaja con respecto a la valoración personal; se utilizan para ello diferentes indicadores.

Toda evaluación está centrada en las 8 dimensiones de calidad de vida. Algunas veces es preferible utilizar la valoración personal y otras veces la evaluación funcional.

3.8. CONCEPTO DE AUTODETERMINACIÓN

Wehmeyer (Verdugo, 2006) define la autodeterminación como una característica disposicional de la persona y se refiere a "actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a la propia calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas". Dentro de este marco, el comportamiento autodeterminado se refiere a acciones identificadas por cuatro características esenciales: (1) La persona actúa de forma autónoma; (2) la acción es autorregulada; (3) la persona inicia y responde al suceso de una forma psicológicamente competente y (4) la persona actúa de una forma autoconsciente. Así pues, para Wehmeyer son cuatro las dimensiones que componen el constructo de autodeterminación: 1) autonomía; 2) autorregulación; 3) creencias de control y eficacia; y 4) autoconciencia clara. A continuación definimos cada una de estas cuatro dimensiones.

Entendemos por *autonomía*, cuando la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o habilidades independientemente, libre de influencias o interferencias externas excesivas. En el campo de la discapacidad se reconoce la interdependencia como un resultado deseable, debido a que todas las personas están influenciadas diariamente por otras. Existen todo un conjunto de variables contextuales, culturales y sociales que definirán para cada persona un nivel "aceptable" de interferencia e influencia.

Como dicen Palomo y Tamarit (2000), autodeterminación no significa necesariamente tener una mayor independencia física, o un mayor control del contexto que nos rodea; más bien se trata de lograr una adecuada interdependencia social. Es decir, actuar de forma autodeterminada no significa que tengamos que hacer todas las cosas por nosotros mismos, sino que debemos tomar decisiones sobre cómo queremos que sea nuestra vida y qué es lo que queremos hacer en cada momento.

Como sigue comentando Verdugo (2006), la segunda dimensión que Wehmeyer define en el constructo de autodeterminación es la autorregulación. Con autorregulación, hacemos referencia a las estrategias de autogestión (incluyendo el autocontrol, autoenseñanza, autoevaluación y autorrefuerzo), a las conductas de fijación y logro de objetivos, así como a las conductas de resolución de problemas y las estrategias de aprendizaje de observación. Whitman define la autorregulación como:

"Un sistema de respuesta compleja que permite a los individuos examinar sus entornos y sus repertorios de respuestas para adaptarse a estos entornos para tomar decisiones acerca de cómo actuar, y evaluar la convivencia de los resultado de la acción, y revisar sus planes si fuera necesario".

Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación determinada. Son capaces de examinar la tarea que están desarrollando así como el repertorio de diferentes tareas del que disponen. Además formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, autorrefuerzo (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivas).

Con creencias de control y eficacia hacemos referencia a la tercera dimensión que según Wehmeyer integra el constructo de autodeterminación: *Capacitación Psicológica* (“*empowerment*”). Esta dimensión está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar/locus de control), y áreas motivacionales de control percibido. Según esto, son acciones psicológicamente competentes aquellas que se llevan a cabo cuando las personas siguen una serie de creencias de que (a) tienen un control sobre aquellas circunstancias que son importantes para ellos (punto interno de control), (b) poseen las aptitudes necesarias para alcanzar los resultados deseados (autoeficacia), y (c) suponen que los resultados identificados se realizarán si deciden aplicar estas aptitudes (expectativas de resultado).

Finalmente, la cuarta dimensión que compone el constructo de autodeterminación es *autoconciencia*. Autoconciencia supone que las personas utilizan un conocimiento comprensivo de sí mismas de manera global y bastante preciso de cuáles son sus cualidades y sus limitaciones, y aprovechan este conocimiento de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

3.8.1. CARACTERÍSTICAS DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA

Comentan Doll, Sands, Wehmeyer y Palmer (Verdugo, 2006) que la autodeterminación relativa expresada por una persona puede cambiar a través del tiempo o a través de los contextos. No obstante, existen una serie de características que identifican una conducta autodeterminada. Estas características surgen de la adquisición y desarrollo de múltiples elementos interrelacionados. Cada uno de estos elementos tiene un curso de desarrollo único o se adquiere a través de experiencias de aprendizaje específicas. Entre estos elementos integrantes se incluyen: aptitudes para realizar elecciones, aptitudes para tomar decisiones, aptitudes para resolver problemas, aptitudes de fijación y logro de objetivos, aptitudes de liderazgo y defensa propia, locus interno de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, autoconciencia y autoconocimiento. El desarrollo y adquisición de estos elementos integrantes de la conducta autodeterminada, se inicia en la infancia y dura toda la vida.

Aptitudes para realizar elecciones
 Aptitudes para tomar decisiones
 Aptitudes para resolver problemas
 Aptitudes de fijación y logro de objetivos
 Aptitudes de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo
 Aptitudes de autoeducación
 Aptitudes de liderazgo y defensa propia
 Locus interno de control
 Atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados
 Autoconciencia
 Autoconocimiento

Figura 21: Elementos integrantes de la conducta autodeterminada

Wehmeyer et al. (Verdugo 2006) proponen que las intervenciones dirigidas a mejorar la autodeterminación se centran en estos elementos integrantes y se basan en tres actividades principales, 1) el aumento de capacidad (por ejemplo, desarrollo de aptitudes y aumento del conocimiento), 2) la provisión de oportunidades adecuadas para experimentar el control y realizar elecciones y 3) la provisión de las ayudas necesarias para solventar los obstáculos que representan las discapacidades u otros factores. La siguiente figura proporciona una representación gráfica de este proceso.

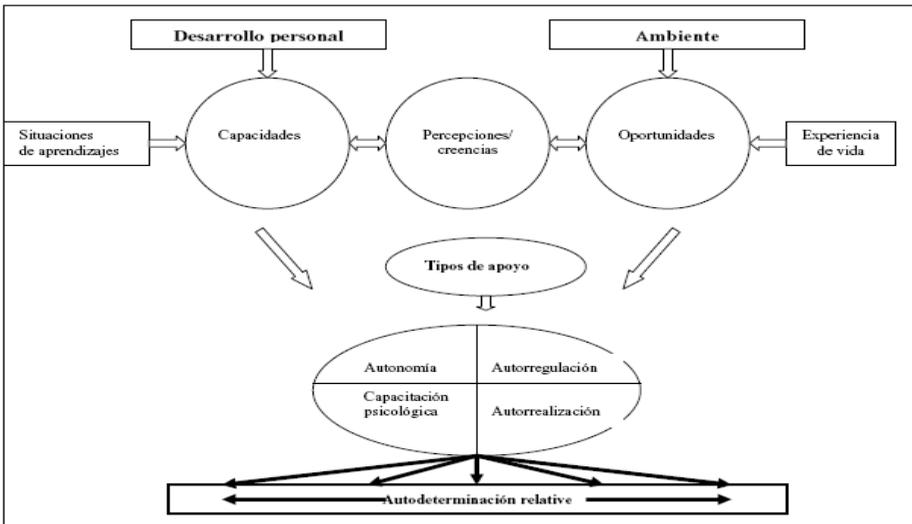


Figura 22: Proceso de autodeterminación

Posteriormente, Wehmeyer, Agran y Hughes (Verdugo, 2006) establecen una serie de características que definen a una persona autodeterminada, y que aparecen reflejadas en la figura siguiente:

- Inicia acontecimientos en su vida y lleva a cabo acciones cuando lo necesita
- Es consciente de las preferencias e intereses personales
- Realiza elecciones basadas en preferencias, intereses, deseos y necesidades
- Tiene en cuenta múltiples opciones y consecuencias para su decisión
- Toma decisiones basadas en esas consideraciones
- Evalúa la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de decisiones previas y revisa las futuras decisiones a la luz de lo anterior.
- Establece metas personales
- Define y enfoca los problemas de modo sistemático
- Se esfuerza en su independencia, aunque reconoce su interdependencia con otros en su mundo
- Se defiende en su propio nombre cuando lo juzga apropiado
- Posee un adecuado conocimiento y comprensión de sus puntos fuertes y débiles
- Aplica este conocimiento y comprensión para maximizar su calidad de vida
- Autorregula su conducta
- Es persistente en relación al logro de metas y logros preferidos y puede usar la negociación, el compromiso y la persuasión para alcanzarlos
- Tiene creencias positivas sobre su capacidad de actuar en una determinada situación y cree que si actúa de esa manera se lograrán los resultados esperados
- Está segura de sí misma y orgullosa de sus logros
- Puede comunicar a otros sus deseos y sus necesidades
- Es creativa en sus respuestas a las situaciones

Figura 23: Características que definen a una persona autodeterminada

3.9. RELACIÓN ENTRE AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

Wehmeyer y Schalock (2002) señalan que los marcos teóricos de ambos se basan o hacen alusión a uno de los constructos como un medio para definir al otro.

El vínculo y la importancia de estos constructos para la educación de las personas con discapacidad incluyen lo siguiente:

1. Generalmente se acepta que uno de los factores que contribuyen a obtener resultados positivos en la vida de las personas con discapacidad es la mejora de la autodeterminación.
2. Las personas que son autodeterminadas crean o causan cosas que ocurren en sus vidas; son agentes causales de sus vidas. Agente causal, sin embargo, implica más que simplemente hacer que algo ocurra; implica que el individuo que hace o lleva a que las cosas ocurran, lo hace para alcanzar un determinado fin. Intuitivamente, y por definición, estos fines o cambios son destinados a mejorar la calidad de vida de la persona.
3. El grado en que una persona es autodeterminada influye o es influido por otras dimensiones de calidad de vida y, en conjunto con esas otras dimensiones, influye e impacta sobre el estatus global de calidad de vida.

En el punto que sigue nos centraremos en los Centros Ocupacionales, lugar de transición entre la escolaridad y el empleo en cualquiera de sus vertientes para las personas con discapacidad.

4. LOS CENTROS OCUPACIONALES

Este proyecto se ha desarrollado desde la demanda y realidad de un centro ocupacional, por lo que es conveniente conocer a qué necesidades responden y qué servicios ofrecen, para ubicar de forma adecuada dicha propuesta.

Se dedica un primer apartado a conocer la normativa legal de los Centros Ocupacionales y a definir a los mismos. En segundo lugar encontramos la finalidad de los Centros Ocupacionales y por último, un apartado recoge los objetivos generales que estos centros se plantean.

4.1. NORMATIVA Y DEFINICIÓN

Según Castresana (2001), los Centros Ocupacionales nacen en nuestro país a lo largo de los años 70 y se regularizan en los años 1982 con la llegada de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) y con el Real Decreto 2274/85, de 4 de diciembre, BOE nº 294 (RD 2274/85). Para intentar clarificar un sector en esos momentos confuso, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS), en el año 1994 confeccionó un Modelo Referencial de Centro Ocupacional

Dicha ley considera que los Centros Ocupacionales (CO) son un medio adecuado para la superación de los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad en el proceso de la integración laboral, cuando no pueden acceder al empleo en una empresa o en un Centro Especial de Empleo (CEE).

Millán (2002) define Centro Ocupacional como un establecimiento que tiene como finalidad la habilitación personal y profesional de personas a las que su minusvalía les impide integrarse provisional o definitivamente en un Centro Especial de Empleo o en una empresa ordinaria, mediante la realización de trabajos en un régimen lo más parecido al régimen de trabajo normal.

Tiene como objetivo general el que mediante una atención diurna de tipo habilitador integral, la persona con minusvalía y de edad laboral, adquiera las destrezas y habilidades que le posibiliten superar los obstáculos que la minusvalía le supone para conseguir su integración laboral y social.

Debe compatibilizar la actividad laboral con tratamientos y terapias que permitan su máximo nivel de desenvolvimiento personal.

Aunque lo ideal sería que el usuario de este centro lo fuese de modo provisional para pasar más tarde, en un principio, a un Centro Especial de Empleo, la experiencia nos dice

que muchos de estos usuarios se quedarán en el Centro Ocupacional pues la gravedad de su discapacidad le va a impedir ir más allá.

4.2. FINALIDAD

FEAPS en su Modelo Referencial de Centro Ocupacional (1994) propone que un Centro Ocupacional (CO) es un servicio cuya finalidad consiste en procurar la integración de adultos con deficiencia mental, mediante la realización de actividades laborales, personales y sociales para su habilitación laboral, desarrollo de su autonomía personal y capacitación social.

En el artículo 53 de la LISMI se establece que “los CO tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de los minusválidos cuya acusada minusvalía temporal o permanente les impida su integración en una empresa o en un Centro Especial de Empleo”.

En el artículo 42 de la LISMI se dice que: “son Centros Especiales de Empleo (CEE) aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y las prestaciones de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal”.

La organización y el funcionamiento para Millán (2002) de los centros se ajustarán a los siguientes términos:

- Integración y normalización del centro en el entorno social, tendiendo al mantenimiento de las personas usuarias del centro en su ambiente familiar y social (siempre que esto sea posible), a su inserción en la comunidad y a su incorporación laboral.
- Atención global a las necesidades de los/as usuarios/as que garantice el máximo desenvolvimiento personal y social.
- Respeto a la individualidad, intimidad y derecho a la diferencia.
- Promoción de la participación y representación de los usuarios/as en la medida de sus posibilidades.

4.3. OBJETIVOS GENERALES

Millán (2002) nos propone los siguientes objetivos generales:

- Preparar a la persona usuaria para la integración laboral.
- Desarrollar la autonomía personal.
- Desarrollar la autonomía social preparando para la utilización de los recursos de la comunidad.

Para conseguir los objetivos nombrados anteriormente es necesario que el Centro Ocupacional, cuando haga el estudio del mercado de trabajo, estudie las empresas que hay en

su zona y qué producto les puede ofrecer de modo que este producto esté relacionado con el entorno y, así mismo, salga más barata su producción al ahorrarse dinero en transporte. También es necesario que esté integrado en la población donde está enclavado para integrar socialmente a las personas usuarias de este centro en su entorno.

Dentro de estos centros debemos distinguir tres niveles de programación:

- Programación general del centro: que recogerá el Reglamento de Régimen Interior, el ideario del centro y los recursos y medios con que cuenta para atender las necesidades y demandas y la evaluación global del centro.
- Programación por áreas o servicios: Cada una de las áreas, laboral, personal y social, debe contar con una programación específica en la que se recojan los objetivos, actividades, técnicas y seguimiento de cada uno de los usuarios. Cada una de estas programaciones ha de estar coordinada con el resto de las áreas, ya que la atención que se pretende es global.
- Programación individual: que determina las líneas de actuación con cada una de las personas usuarias del centro ocupacional, respondiendo a las demandas y necesidades individuales de cada una de ellas. Esta programación individual se deberá elaborar coordinando todo el personal que trabaje con el usuario/a para conseguir los objetivos pretendidos. También se ha de informar a las familias para que participen activamente en su desenvolvimiento.

PARTE II: PROPUESTA DE INNOVACIÓN

5. INTRODUCCIÓN A LA PROPUESTA DE ACTUACIÓN

A continuación se presenta la propuesta de actuación para el apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Consta de dos partes: un marco teórico y una propuesta de actuación.

El marco teórico trata de relacionar las temáticas de Discapacidad Intelectual y Duelo, presentadas en los puntos 2 y 3.

La propuesta de actuación consta de varios apartados: el primero se dedica al análisis de necesidades, el segundo presenta a los destinatarios de esta propuesta, en tercer lugar se exponen los objetivos que se pretenden alcanzar y finalmente se plantea una serie de recomendaciones.

6. DUELO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La aportación original de esta propuesta es mostrar la relación entre las dos temáticas tratadas: Duelo y Discapacidad Intelectual, puesto que apenas existe información al respecto. Por esta razón se incluye este punto dentro de la propuesta de actuación.

6.1. INTRODUCCIÓN

La muerte es el acto cierto de la vida. El resto es “depende”, “quizás”. La vida es cierta, y en ella el morir es el proceso mismo de vivir. Y ante tamaña afirmación, otra: en nuestra cultura la muerte queda aparcada, y no se integra en la arena educativa o social. Los niños y niñas de nuestra cultura presenten o no una discapacidad, pasan años y años en la escuela sin, generalmente, aprender y reflexionar sobre la muerte, sin aprender a afrontar y sobrellevar la lógica pena, el normal sufrimiento, que la muerte del ser querido conlleva.

En las personas con D.I. el panorama es igual de desafortunado o incluso más y no se reduce a la etapa de la niñez o adolescencia sino que persiste durante la etapa adulta. Implícitamente subyacen actitudes de infravaloración: “pobrecitos, no se enteran...”; nos arrogamos la toma de decisiones que no nos corresponden, que son suyas: “mejor que no vaya al hospital, así no sufre...”. Pero el sufrimiento existe, la percepción de la pérdida existe, aún cuando para el resto nos pasen desapercibidos. En algún estudio se ha llegado a valorar que el 50 % de las personas con discapacidad intelectual que mostraban cambios repentinos emocionales o conductuales, habían experimentado recientemente una muerte o pérdida. En las personas con D.I. puede verse demorado el proceso de duelo y la tristeza que conlleva. Por ejemplo, una persona puede manifestar tristeza y depresión tras seis o más meses de haberse producido la pérdida de un ser querido. Incluso la pena mayor puede venir tras una segunda pérdida aparentemente menor que la primera, producida meses después. Además en estas personas, en nuestra cultura, existe aún una muy alta historia vital de dependencia de los padres por lo que cuando estos fallecen la aflicción, el duelo, se ve potencialmente incrementado, añadiendo a esto que, a diferencia de lo que suele ocurrir en el resto de la población, estas personas generalmente no cuentan con una familia propia (pareja de convivencia estable con o sin hijos) y con una red de amigos con los que atravesar la pena.

Entendemos que el sufrimiento, el dolor por la pérdida de alguien o algo preciado es un comportamiento natural que encuentra sentido en el apoyo del otro que “siente con”, que acompaña ese sentimiento, como señal de humanidad: y por lo tanto, nuestro punto de partida es que el duelo es un proceso inherente a la condición de vida, que es común a toda la comunidad humana y, que una educación (en el sentido amplio del término) reflexiva, centrada en la vida diaria, contemplada desde la cultura de cada contexto, tiene un enorme significado de cara a generar actitudes esenciales ante la vida y ante la muerte, ante el disfrute vital y ante el duelo por la pérdida.

Las personas con D.I. necesitarán, probablemente, un mayor apoyo para alcanzar estos objetivos, pero necesitan también que sus familias, los profesionales que les prestan ese apoyo y las organizaciones creadas para la defensa de sus derechos e intereses generen actitudes de revalorización, de posibilidades de progreso en vez de actitudes de “no hay nada que hacer” (FEAPS, 2001).

6.2. MITOS MÁS EXTENDIDOS SOBRE LA CAPACIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA ENTENDER LA MUERTE O PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

Mucha de la literatura reciente implica en primer lugar el debate sobre la capacidad de las personas con D.I. para elaborar el duelo y su concepto de muerte y en segundo lugar el efecto que el duelo tiene en su conducta y salud mental.

Varios autores como: Speece, Brent, Deutsch y McDaniel (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) y Warren, Bradbury y Bruno (1992) coinciden en argumentar que las personas con D.I. no pueden comprender la finalidad, irreversibilidad e inevitabilidad de la muerte y que además no pueden establecer lazos emocionales. Piensan también que, debido a un problema de memoria y de sentido de la temporalidad, una vez que la persona amada desaparece el individuo con discapacidad olvidará a esa persona.

Como comenta McLoughlin (Dodd, Dowling y Hollins, 2005), parece probable que la discapacidad intelectual afecta a la capacidad de un individuo para formular conceptos abstractos como la muerte.

IBM y Elliott (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) argumentan que la investigación sugiere que la comprensión de estos conceptos está relacionada con el nivel cognitivo.

También existe la creencia de que, como muchos tienen dificultad para enfrentarse al estrés diario, deberíamos evitar las demandas necesarias. De cualquier manera comprender el concepto de muerte no es un prerrequisito 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 discapacidades del aprendizaje reconocen la ausencia de alguien a quien quieren, tendrán duelo, pasarán un duelo por esta pérdida con o sin comprensión de la naturaleza abstracta de la muerte (Dodd, Dowling y Hollins, 2005).

6.3. NECESIDAD DE APOYAR EL PROCESO DE DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Es importante que las personas con D.I. pasen por el proceso de duelo y tengan una visión real de lo que es la vida, para así poder aceptarla mejor. Es bueno acompañarles en este proceso, sin negarles el derecho a sufrir (llorar no es señal de debilidad) ni protegerlos en exceso.

Las personas con D.I. tienen sentimientos (sufrimiento, enfado, etc.) y es necesario que los expresen por muy negativos que sean (Calenti, 2002).

Es cierto que todos, o casi todos, estamos mal preparados para afrontar cualquier tipo de pérdida, pues nadie nos suele educar para ello. Todos sufrimos muchas decepciones durante nuestras vidas. A pesar de que la pérdida emocional es una experiencia universal, la gente sabe muy poco sobre cómo superarla. Lo que sí sabemos es que quienes sufren una pérdida quieren recuperarse, buscan ayuda por todos los medios posibles, pero a pesar de todos sus esfuerzos, se encuentran con la realidad de que nuestra sociedad no cuenta

con la información necesaria para ayudarlos a recuperarse completamente. A través del tiempo, el dolor de las penas no resueltas se acumula. Ya sea por un fallecimiento o un divorcio, o cualquier otro tipo de pérdida, el dolor emocional pendiente puede afectar negativamente la capacidad de una persona para ser feliz.

Mientras que hemos aprendido mucho sobre cómo adquirir cosas, hay muy poca información de valor sobre qué hacer cuando las perdemos. Perder es inevitable. En ocasiones hasta predecible. A pesar de estas verdades, no recibimos entrenamiento sobre cómo responder a los acontecimientos que seguramente ocurrirán y traerán consigo dolor y confusión. A veces hasta nos aconsejan no aprender a hacer frente a nuestra pena, o cuanto menos no hablar de ella: "lo pasado, pasado está". "Tienes que seguir adelante", "no atormentes a otros con lo que te pasa". Y la lista continúa.

"Entender la muerte, entender la vida" El tabú sobre la muerte es tan grande que se prohíbe hablar del sufrimiento y, sobre todo, del fracaso: sólo existen los que triunfan, y sólo se puede hablar del éxito" (Arnaiz, 2003).

En las personas con D.I. esto es así o incluso más acentuado, puesto que no sólo se les ha ocultado la verdad, si no que además, en numerosas ocasiones, se les ha negado la posibilidad de que elaboren su propio proceso de duelo, se les han reprimido sus sentimientos y se les ha proporcionado información errónea para evitarles todo tipo de dolor.

Hay incluso quien piensa que sería más fácil para ellos aceptar la noticia de la muerte de un ser querido si no se les anuncia inmediatamente sino al cabo de cierto tiempo. La gente se siente frecuentemente incómoda a la hora de tratar el tema de la muerte.

Como dice Hollins (1995) la educación para la muerte de las personas con discapacidad es a menudo inexistente, por lo que el aturdimiento tras la desaparición de un ser querido no debe ser sorprendente. Es importante y necesario que todas las personas puedan acceder al apoyo dado para entender la muerte y la pérdida. Proteger a algunos generalmente produce más problemas en un duelo y aflicción que no serán adecuadamente experimentados, conduciendo a dificultades más significativas en el futuro.

Para poder ofrecer a las personas con D.I. los apoyos necesarios para abordar el proceso de duelo tendríamos que ver cómo éste repercute en cada una de las dimensiones que comprenden todos los aspectos de un individuo surgidas de la nueva definición de retraso mental de 2002.

Recordemos que estas dimensiones son:

1. Capacidades Individuales.
2. Conducta Adaptativa.
3. Participación, Interacciones y Roles Sociales.
4. Salud.
5. Contexto.

1. Capacidades Individuales:

Como reflejan Luckasson et al. (2002): La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye "razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia".

Viendo esta definición podríamos pensar que elaborar un proceso de duelo supone tener esa capacidad mental, pues como ya vimos que decía Bowlby (1980) en su definición de duelo puesta en el punto 2.3.2. de esta propuesta: "elaborar un proceso de duelo implica una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de una persona amada, cualquiera sea su resultado".

Cada individuo es único y nadie tiene las mismas capacidades intelectuales que nadie; al igual que las personas con D.I., que no son un grupo homogéneo, pues hay amplias diferencias en experiencias, entorno, personalidad y capacidad, y cada persona necesitará apoyos distintos para elaborar su proceso de duelo. Por ello, habría que tener en cuenta a la hora de ayudar una planificación centrada en la persona.

2. Conducta Adaptativa.

La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson et al., 2002). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

Evidentemente para abordar un proceso de duelo debemos disponer de esas habilidades, pues en primer lugar, entender qué es la muerte y demás términos relacionados con ella, implicaría una serie de habilidades conceptuales, cómo comportarnos ante una situación de duelo implicaría habilidades sociales, y recursos personales para afrontar y superar del mejor modo posible la pérdida abarcaría un amplio conjunto de habilidades prácticas. Recordemos lo que dijo McLoughlin (Dodd, Dowling, y Hollins, 2005): "Parece probable que la discapacidad intelectual afecta a la capacidad de un individuo para formular conceptos abstractos como la muerte".

Alonso (Gafo y Amor, 1999) dice que el conocimiento de la muerte y la existencia de esta vivencia es limitada y pobre para la persona con D.I., debido al ocultismo y la escasa capacitación de los que le rodean hacia el tema. La sociedad tampoco se ha preocupado de dar a estos sujetos una preparación. Además presentan el problema de la sensación de aislamiento que termina afectando también a las personas que los cuidan.

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas,

y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos (Verdugo, 2003).

Dodd, Dowling y Hollins (2005) afirman que no parece haber una comprensión clara de lo que podría ser una reacción de duelo normal en las personas con D.I., pues la manera de comprender los efectos del duelo en estas personas se basa en gran medida en la observación del cambio conductual o en el desarrollo de enfermedad psiquiátrica. Clark et al., creen que la comprensión y evaluación de los estados emocionales de las personas con D.I. en general, está en una fase muy temprana. El reto de intentar distinguir una reacción de "duelo normal" de una "anormal" es incluso mayor en las personas con D.I. que en la población general. Las personas con D.I. son especialmente vulnerables a la enfermedad psiquiátrica.

Brown y Harris (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) sugieren que la relación entre eventos vitales como el duelo de los padres y el desarrollo de enfermedad psiquiátrica es un área de escasa investigación en las personas con D.I.

De cualquier modo parece razonable asumir, que este grupo es, al menos, tan vulnerable como el resto de la población a los efectos de los eventos vitales, especialmente cuando la forma de vida institucional se hace menos frecuente y la exposición a un amplio rango de experiencias se hace parte de su vida en la comunidad.

3. Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.

Así pues, en cuanto a la elaboración del duelo, para cualquier persona, con o sin discapacidad, será distinto el proceso de elaboración que tengan que hacer, pues como ya vimos en el capítulo primero, hay diversos factores que afectan el curso de los procesos de duelo, recordemos que los 5 factores que propone Tizón (2004):

- Características del objeto perdido (una persona, un objeto)
- Características del sujeto (edad, sexo, religión, duelos anteriores, personalidad...)
- Características de la relación sujeto-objeto (tipo de vínculo, rol...)
- Circunstancias de la pérdida. (violenta, esperada, suicidio...)
- Otras circunstancias.

No cabe duda que el duelo por una pérdida es mayor y más intenso cuando la pérdida es

de personas con las que se ha tenido un vínculo emocional profundo, y sobre todo cuando su causa ha sido la muerte.

“Cada pérdida, por pequeña que sea, implica la necesidad de hacer una elaboración; no sólo las grandes pérdidas generan duelos sino que TODA pérdida lo implica” (Bucay, 2005).

El nivel de apego con el ser querido perdido es un factor de enorme importancia para explicar el dolor y la tragedia que sentimos por la pérdida de ese ser querido. El nivel de apego hace referencia a la intensidad y calidad de la relación que se tenía con la persona fallecida. Esto puede explicar, por ejemplo, el que no se sienta lo mismo por la muerte de un hermano con el que se convive a diario, que a la vez era un amigo, compañero, confidente, que perder a ese mismo hermano pero que vive en otro país lejano hace muchos años y del que no tenemos noticias sino cada 2 o 3 años; de igual forma, no es lo mismo perder a una tía que era nuestra segunda madre que a aquella tía que vive en otra ciudad y de la cual tenemos noticias cada 2-3 meses. Los que tienen varios hijos se habrán dado cuenta que hay unos más apegados que otros, y los que son muchos hermanos se habrán dado cuenta que hay unos muy apegados a los padres y otros que hay que estar llamado para poderlos ver.

La respuesta a la pérdida no es dictada solamente por el nivel o grado de parentesco; es decir, no es legítimo ni justo decir que nos dolerá más la pérdida de un hijo que de un hermano o de una madre que la de un esposo. No disponemos de un “parientómetro” para calibrar esta respuesta, pero sí sabemos que la intensidad de la respuesta depende más del nivel de apego que del grado de consanguinidad.

Actualmente las personas con D.I. están viviendo más tiempo que anteriormente y experimentan más relaciones y más variadas tanto con sus familias y dentro de la comunidad en general. Pero por lo general, sigue siendo con la familia con quienes mantienen unos vínculos más estrechos y duraderos.

4. Salud (Salud física, salud mental y factores etiológicos).

La salud es entendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

La preocupación por la salud de los individuos con D.I. se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento.

Muchos de los que están elaborando un duelo están tan ocupados en su proceso interno, están tan atentos a su sentir penoso que no prestan atención a su propio cuerpo.

La pérdida de una persona amada produce un estrés desmesurado y un agotamiento físico y emocional intenso. Esta situación está considerada como una de las situaciones más estresantes que podemos soportar.

Las manifestaciones de un duelo normal, como las propuestas por Tizón (2004) o Rojas (2005) en el capítulo primero, son muy diversas y variadas, y no tienen por qué suceder todas en una misma persona; aunque la mayoría de las personas que están elaborando un duelo son las que habitualmente más frecuentan.

La salud mental de un individuo que elabora un duelo también puede verse más o menos afectada. En ocasiones, desde los primeros momentos o fases del duelo, hay personas que comienzan a sufrir dificultades, retrasos y desviaciones; otras veces ocurre desde los momentos o fases intermedios. A menudo no es fácil detectar cuándo comienza a ser así, cuando la elaboración, el afrontamiento, comienza a sufrir dificultades y comienzan a aparecer signos de psicopatología.

Las manifestaciones físicas que puedan mostrar las personas con D.I. que están pasando por un momento doloroso no tienen por qué ser diferentes de las que experimentaría cualquier persona, de hecho, apenas hemos encontrado un solo artículo que diga lo contrario.

Sin embargo, en Dodd, Dowling, y Hollins, (2005) sí podemos encontrar diversos estudios que tratan de investigar las reacciones psiquiátricas, emocionales o conductuales al duelo. La mayoría de estos estudios parece que tratan de diferenciar si las personas con D.I. que no desarrollan un duelo normal, desarrollan un duelo patológico o sufren síntomas de depresión y ansiedad.

En 1985, Day examinó a más de 300 residentes de larga estancia hospitalaria y más de 200 nuevas admisiones en una unidad psiquiátrica para personas con D.I.. Encontró una alta incidencia de "depresión reactiva" y "estados de ansiedad". Sugirió que la aparición de estos trastornos psiquiátricos podría verse como "reacciones de duelo".

McLoughlin y Bhatte en 1987, describieron el caso de un individuo con D.I. moderada que desarrolló un episodio depresivo severo con aspectos psicóticos tras la muerte de su padre.

5. Contexto (ambiente y cultura).

Parece claro que la forma en la que comprendemos el proceso de la muerte y la manera de abordar el duelo, está directamente relacionada con la cultura y ha sido modificada por diversas creencias de acuerdo con las diferentes épocas por las que ha atravesado la humanidad.

Está claro que para ofrecer cualquier tipo de apoyo, tanto a personas con D.I. como a

cualquiera, será importante tener en cuenta su cultura, el contexto donde vive (o va a vivir), su personalidad, creencias, etc. Además habrá que tener en cuenta los distintos niveles de sistema:

- a) El microsistema: familia, personas más próximas.
- b) El mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.
- c) El macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Oswin comenta que cuando la muerte es de un pariente particular, el único padre que sobrevive, puede llevar a la persona con D.I. a tener pérdidas adicionales asociadas. Como por ejemplo, tener que dejar su hogar en un breve plazo de tiempo y acudir a un servicio de vivienda de emergencia, del que no es inusual que las personas se muevan cuatro o cinco veces en el año siguiente a un duelo importante, lo que le supondría tener que elaborar además otro tipo de duelo. Bicknell dice que estas alteraciones, a veces inexplicadas y a veces inesperadas, que implica la pérdida de la vida que se ha llevado hasta el momento y de todos los detalles familiares de ella, pueden llevar también a la pérdida de la individualidad, mientras que la negociación de entornos nuevos, a menudo comunitarios, puede tener el efecto de que la discapacidad de una persona parezca peor. Los nuevos cuidadores pueden pasar por alto la reciente pérdida y asumir que las conductas que son una reacción a ella son signos de mala salud mental más que expresiones de duelo. El tratamiento inapropiado de respuestas bastante normales a la pérdida puede ser que una situación difícil sea peor (Dodd, Dowling y Hollins, 2005)

6.4. FAMILIA, DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DUELO

6.4.1 APROXIMACIÓN AL CONTEXTO FAMILIAR

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad) (Fantova, 2000).

6.4.2. ¿QUÉ ES LA FAMILIA?

De las distintas definiciones que profesionales y teóricos han dado sobre familia, hemos escogido aquellas que consideramos que mejor se relacionan con el contenido en general de esta propuesta:

1. "Sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno, y pasa por distintas etapas" (Freixa, 1993).

2. "Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas" (RAE, 2001).
3. Una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya que estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular (Poston et al., 2004).

6.4.3. ¿QUÉ FUNCIONES TIENE LA FAMILIA?

Desde el punto de vista social, para Freixa (1993) la familia cumple una serie de funciones y como toda institución social tiende a satisfacer las necesidades de los miembros que la componen. Podemos destacar cinco funciones:

- Económica: proveer recursos.
- Cuidado y Protección Física: dar seguridad, descanso, protección.
- Afectividad: ofrecer cariño, amor, estima.
- Educación: dar oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición, identidad.
- Orientación: dar referencias, experiencias.

Otros aspectos que hay que tener en cuenta para entender la familia según Fantova (2000) son:

- Entorno físico y humano en el que se desarrolla o desenvuelve.
- Tamaño (número de miembros).
- Características de sus miembros-componentes: edad, sexo, personalidad, etc.
- Valores, normas, expectativas presentes en la familia.
- Estructura formal: Subsistemas en que habitualmente está dividida la familia:
 - Conyugal relaciones entre marido y mujer),
 - Parental (relaciones entre padres e hijos-hijas) y
 - Fraternal (relaciones entre hijos)
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc.
- Ritmo de actividades, horarios, ritos y celebraciones, etc.

Todo este sistema familiar no está quieto, sino que va evolucionando y se va reajustando. La familia en todo momento es susceptible de sufrir cambios. La relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo del padre o la madre, provocan un cambio en todo el sistema, y el conjunto familiar se enfrenta así a nuevas situaciones a las que tiene que responder.

El ciclo de la vida familiar podemos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, en las que se da un aprendizaje y un desempeño de diferentes roles. Las etapas vienen precedidas por algún evento o ritual que dan paso a las siguientes etapas: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, independencia de los hijos, jubilación, etc.

Todos estos cambios que se producen en el sistema familiar producen estrés, entendido éste como reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante. Ante ese estrés responderemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento. Y en la medi-

da que tengamos éxito pasaremos a una nueva etapa superior en el desarrollo del sistema familiar (Santisteban, 2002).

6.4.4. LA FAMILIA CON HIJOS CON DISCAPACIDAD Y DUELO

Sarto (2001) expone que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento van a ser demoledores; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués.

La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un "dato" extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esa percepción de singularidad es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo, por cuanto ella aparece como no deseada por aquellos a quienes ama (Sorrentino, 1990).

Este shock que se produce con el nacimiento de un hijo con discapacidad supone también un tipo de duelo que los padres y la familia deberán elaborar, aunque en esta propuesta no nos vamos a centrar en este tema.

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, 2001).

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios; que parece que se agravan más y presentan mayores dificultades al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad en las diferentes etapas: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la edad adulta, la madurez y la edad avanzada. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo es influido por las experiencias del periodo anterior. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan

las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

Las personas con D.I. viven en su mayor parte en el domicilio paterno. Es la familia, y en concreto los padres, los encargados de cubrir sus necesidades vitales y darles apoyo a lo largo de la vida. Todos los padres que tienen un hijo con D.I. se plantean una pregunta desde el día que conocieron que tienen un hijo con D.I.: ¿qué va a pasar cuando nosotros no estemos? Hasta hace no muchos años esta pregunta se contestaba fácilmente. El fallecimiento prematuro de los hijos en muchos casos, antes de alcanzar la ancianidad resolvía el problema. En la actualidad los individuos alcanzan edades mayores junto con el envejecimiento precoz de estos sujetos con D.I. hace que sobrevivan a sus padres y que en muchos casos nos encontremos en el mismo hogar mayores cuidando de mayores (Millán, 2002).

El fenómeno del doble envejecimiento que hoy en día está sucediendo ocurre cuando las personas con discapacidad mayores son atendidas por sus progenitores que son mayores aún que ellas, y por tanto, con alto riesgo ellos también de encontrarse en situaciones de dependencia.

Como comenta Madrigal (2006), en las personas con D.I. la probabilidad de que la dependencia sea una constante en todo el ciclo vital se relaciona de manera inversa con el nivel de D.I.. Cuando no se ha fomentado su independencia y autonomía, a lo largo de sus vidas precisarán apoyo o, cuando menos, supervisión, para desenvolverse en los distintos ámbitos personales, familiares, laborales y sociales. Es muy posible que se presenten dificultades cuando tienen que enfrentarse a los cambios y situaciones críticas que acontecen a lo largo de la vida.

La incapacidad para afrontar los retos vitales es más frecuente cuando la familia o los/as profesionales que las atienden, en su afán por protegerlas, evitan que vivan ciertas experiencias negativas, como las relacionadas con la enfermedad y la muerte de sus seres queridos, ocultándoles o maquillando la verdad para que no sufran. Es habitual la infantilización de las personas con discapacidad, especialmente si ésta es intelectual. Se les trata como si siempre fueran niños/as sin dejarlos intervenir en los asuntos que les atañen. Como consecuencia, se mantienen en un estado de inmadurez emocional y pierden la oportunidad de convertirse en personas adultas. Es preciso fomentar la autonomía y responsabilidad, dándoles la oportunidad de tomar sus propias decisiones, informándoles sobre su futuro y preguntándoles sobre sus deseos y preferencias; hablarles de los acontecimientos relevantes, especialmente si implican cambios importantes en sus vidas; permitir la visita a enfermos, que conozcan la existencia de la enfermedad y la muerte.

6.4.5. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Según Allen y Petr (Turnbull, 2003) el nuevo paradigma de la Discapacidad y la Familia se basa en el modelo centrado en la familia, del cual existen muchas definiciones; pero entre todas ellas hay tres factores comunes: la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo.

En primer lugar, el modelo centrado en la familia respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias. Se anima a las familias a llevar la voz cantante a la hora de reivindicar sus prioridades y hacer que los profesionales respondan a esas prioridades.

En segundo lugar, el modelo centrado en la familia abandona la orientación que se basa en una patología.

En tercer lugar toda familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre.

La calidad de vida familiar se caracteriza por:

- Concebir al individuo con discapacidad como un verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad.
- Tener en cuenta lo que es importante para la familia en términos de calidad de vida.
- Determinar qué de lo presente está en consonancia con las prioridades familiares.
- Determinar qué adaptaciones son necesarias para crear una mejor unión entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros de la familia.
- Dar apoyos y servicios a todos los implicados principales para que creen las mejoras de calidad de vida que prefieran.

En este nuevo paradigma, el mayor cambio se produce al pasar de "arreglar" los déficits del individuo con discapacidad a "arreglar" los diversos entornos en los que la familia desea una auténtica participación. Por lo tanto, se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas transformadas dentro de las cuales las familias, incluyendo los miembros con discapacidad, pueden progresar en su desarrollo a la vez que interactúan con unos contextos de respuesta.

Uno de los cambios más difíciles por los que debe transitar una familia es la muerte de uno de sus miembros. La respuesta emocional ante este hecho impacta a todo el sistema familiar, y es común que las reacciones frente a la pérdida difieran de un miembro al otro, incluido el miembro de la familia con discapacidad.

La muerte de un miembro en la familia irrumpe rompiendo el equilibrio familiar y las pautas establecidas de interacción. La pérdida modifica la estructura familiar y generalmente requiere de una reorganización de todo el sistema familiar. Si bien una familia no puede cambiar el pasado, los cambios en el presente y en el futuro ocurren en relación a éste.

Es importante afrontar el duelo ya que la negación supondría la aparición de síntomas. El proceso de recuperación implica reorganizar las relaciones y redistribuir los roles necesarios, para compensar la pérdida y continuar con la vida familiar. Un asesoramiento adecuado puede ayudar a las familias a instalar una continuidad entre lo vivido y la nueva realidad que es necesario afrontar. Un asesoramiento que parta del respeto a la concepción del duelo y la pérdida de cada familia.

6.4.6 AUTODETERMINACIÓN

Hay familias que han hecho de su hijo con discapacidad el centro de su vida, el motivo por el que se levantan y luchan cada día, sin que haya lugar para nada más. El apego es tan fuerte que la vida no tiene sentido sin esta persona y se supone que ocurre lo mismo del otro lado. Esto puede incluso llevar a pensar a algunos familiares que lo mejor que podría ocurrir es que los dos murieran en el mismo instante. Este deseo evita reconocer que los hijos con discapacidad de estos padres no tengan vida propia, y que sean una extensión de ellos mismos.

Por una parte, el miedo que los padres sienten por el futuro de su hijo con discapacidad está, en parte, fundamentado, pues no todos tienen hoy una plaza en una residencia, no saben con seguridad donde van a vivir, etc. Pero por otra parte no es tan razonable, pues suelen pensar que son insustituibles, que nadie les va a tratar ni a querer como lo hacen ellos; no pueden saber qué va pasar, cómo va a reaccionar y cómo va a vivir el resto de sus días, son incapaces de aceptar la posibilidad de que sobreviva tal como ellos lo hicieron con la ausencia de sus padres.

Como vimos en la definición de autodeterminación de Wehmeyer (Verdugo, 2006), autodeterminación quiere decir: "actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a la propia calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas". La familia de una persona con D.I., debería propiciar en sus hijos este comportamiento autodeterminado, para que sea él mismo quien gestione su vida y su futuro.

En muchas ocasiones los familiares sobreprotectores impiden que vivencien las situaciones relacionadas con la enfermedad, muerte de familiares, etc. No se les ha preparado de ninguna manera. Y al vivir más años se enfrentan a la posibilidad de encontrarse ante la muerte de sus seres más queridos (padres, hermanos,...), y esto ocasiona el denominado "proceso de duelo" que se da en cualquier persona y al que las personas con D.I. no saben cómo enfrentarse (Expósito, 2004).

De este modo no sólo se niega a la persona con D.I. la oportunidad de madurar emocionalmente y "hacerse mayor" sino que además se le perjudica abocándola a un cambio drástico en el momento que los padres fallecen. Existen muchos casos además en los que las personas con D.I. no son consultadas a la hora de tomar decisiones relativas al futuro; con quien vivirán, quién será su tutor, etc. Esta situación se agrava por la falta de indicadores que la persona con discapacidad tiene respecto a su propio proceso de adultez y envejecimiento (relación de pareja, adquisición de un empleo, paternidad, muerte de abuelos y padres, etc.). A ello hay que añadir ciertos entornos en los que no se les permite funcionar como personas adultas con capacidad de elección y control de sus propias vidas.

Por todo ellos, los padres (y/o tutores) deberían considerar:

- La necesidad de dejarles crecer, y sufrir como elemento fundamental para su desarrollo emocional como adultos, no ocultándoles o engañándoles sobre las situaciones de enfermedad, muerte, etc., sino prepararles y apoyarles en función de sus posibilidades (hablar del tema, que nos acompañen a visitar un familiar enfermo, etc.)

- Informarles, de forma que lo comprendan, sobre su futuro y preguntarles sobre lo que desean (con quién quieren vivir, dónde les gustaría vivir, etc.)

- Prepararles para el futuro no sólo a nivel legal, sino también evitando las dependencias excesivas de ciertos familiares, y fomentando las relaciones con personas ajenas al núcleo familiar.

- Ayudar a sus hijos a: aprender a elegir y a tomar decisiones; a establecer metas personales y lograrlas; solucionar problemas; a ser más autónomos; a autodefenderse; a reconocer sus puntos fuerte y débiles, etc. También en aspectos relacionados con la elaboración del duelo, como por ejemplo: poder tomar la decisión de ir o no al funeral, visitar el cementerio, manifestar sus propios sentimientos, etc.

Vemos en numerosos documentos que la gran preocupación de los padres de personas con D.I. gira en torno al futuro de sus hijos: qué será de ellos, dónde vivirán, quién los ayudará, etc; y sin embargo, pese a la gran importancia que se está empezando a dar a cómo elaborar y superar una pérdida, esto sigue siendo en estas familias un tema tabú, del que no se habla, no se enseña y sobre todo se evita todo tipo oportunidad de la que aprender para estar más preparado ante semejante acontecimiento.

7. PROPUESTA DE ACTUACIÓN

A continuación se presenta la propuesta de actuación titulada: Apoyo en el proceso de elaboración del duelo de personas con D.I. desde una perspectiva normalizadora.

Esta propuesta consta de varios apartados. En primer lugar veremos el análisis de necesidades. Seguidamente se plantean los objetivos que se pretenden conseguir en esta propuesta y por último, se presenta un apartado titulado recomendaciones, donde veremos diversas estrategias sugeridas a: la asociación, al acompañante de la persona en duelo y a la familia; que pretenden alcanzar los objetivos marcados.

7.1. DESTINATARIOS

Esta propuesta de actuación está dirigida principalmente a los profesionales de Centros Ocupacionales que atiendan a personas con D.I., puesto que se ofrece como un recurso del que poder servirse para obtener orientaciones básicas e indicaciones de cómo actuar, obtener ayuda y ayudar a estas personas usuarias de dichos centros a elaborar sus duelos.

Pese a que los Centros Ocupacionales suelen contar con varios usuarios que tienen diversas necesidades de apoyo, principalmente las estrategias que se presentan en esta propuesta están dirigidas a solventar aspectos relativos al duelo de las personas con D.I. con necesidades de apoyo intermitente y limitado.

Se presentan también una serie de indicaciones sobre el manejo del duelo que el centro puede proporcionar a las familias de las personas con D.I..

7.2. OBJETIVOS

El objetivo fundamental de esta propuesta es:

- AYUDAR A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EN SUS PROCESOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO DESDE UNA PERSPECTIVA NORMALIZADORA.

Para su consecución, a continuación se plantean unos objetivos específicos:

- Proporcionar estrategias específicas a la asociación relacionadas con el afrontamiento del duelo y personas con D.I.
- Proporcionar a la asociación criterios de búsqueda de recursos dentro de la comunidad para ofrecérselos a la persona en duelo.
- Ofrecer al acompañante de la persona con D.I. en duelo una serie de estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Implicar a las familias de las personas con D.I. en el conocimiento de aspectos fundamentales sobre cómo tratar con éstos todo lo relacionado con la muerte y los procesos de duelo.

7.3. RECOMENDACIONES

La pérdida de alguien significativo produce una amplia gama de reacciones que son normales después de dicha experiencia. Muchas personas son capaces de afrontarlas sin problemas, pero otras no, por eso, a éstas el asesoramiento les puede ayudar a resolver el duelo de manera más eficaz. Podemos notar que algunas personas parecen estar “estancadas” en la elaboración de su proceso de duelo y habría que trabajar con ellas de una forma más específica para ayudarles a seguir adelante.

Dowling, Hubert, White y Hollins (2006) comentan un estudio llevado a cabo en el suroeste de Londres cuyo objetivo fue encontrar una forma efectiva de mejorar la salud mental y los resultados conductuales de un grupo de adultos con D.I. en duelo. Para ello, el método propuesto consistió en asignar a varios sujetos a dos intervenciones terapéuticas diferentes:

1. La intervención de consejo tradicional prestada por consejeros de apoyo voluntarios.
2. Una intervención integral realizada por cuidadores habituales, formales (pagados) o informales (familia) que ofrecían apoyo específico de duelo.

En el primer caso, los consejeros de duelo recibieron un breve entrenamiento sobre D.I., puesto que la mayoría de éstos voluntarios no habían tenido experiencia previa con este grupo de clientes. La formación recibida se centró básicamente en estrategias de comunicación adaptadas a las necesidades de los individuos.

En el segundo caso, la intervención se basaba en el modelo teórico de trabajo en duelo desarrollado por Stroebe y Scout en 1999, que identifican la pérdida y la restauración como componentes fundamentales de la experiencia de duelo, con un duelo típico que oscila entre los dos. El trabajo de duelo orientado a la pérdida se llevó a cabo en el hogar de la persona, y el trabajo orientado a la restauración en el entorno de día.

Se identificaron dos cuidadores para cada participante, uno para apoyar a la persona en casa, y el otro en sus entornos de día. Recibieron también una formación de dos días, esta vez centrándose en temas de duelo, y en la intervención terapéutica que iban a prestar. Al miembro de la familia, o cuidador pagado que apoyaba al individuo en casa se le pedía que introdujera algunas actividades orientadas a la pérdida para recordar a la persona fallecida, como ver fotografías, o visitar la tumba. Al personal de día se le pedía que se implicara en actividades restaurativas y de perspectivas de futuro y para desanimar que continuaran las expresiones de duelo mientras estaba en el centro. A los dos compañeros en esta intervención integral se les daba un libro de comunicación para registrar su progreso y mantener el contacto entre sí.

Se seleccionó una muestra de adultos con D.I. que hubiesen experimentado un duelo significativo (un padre o hermano había muerto); el único criterio de exclusión para la selección de los participantes, personas con D.I. que estuviesen pasando un duelo significativo, fue el diagnóstico de demencia o psicosis.

Los resultados mostraron que la intervención de consejo resultó en ganancias medibles tanto clínicamente como en términos de calidad de vida. Tras esta intervención los participantes tenían un aspecto más optimista, siendo capaces de planear nuevas actividades, o se habían asentado mejor en sus entornos. Se reducía la ansiedad respecto a sus experiencias pasadas, e incluso algunas personas habían desarrollado mejores estrategias para comunicar sus sentimientos. La relación con sus consejeros fue muy significativa para los participantes, no sólo no estaban acostumbrados a tener alguien con quien hablar sobre sus sentimientos, también la nueva experiencia de tener a alguien que estaba allí solo para ellos les resultó muy gratificante. Para algunos su mayor sociabilidad llevó al crecimiento de nuevas amistades y otros habían sido capaces de desarrollar nuevos intereses. Fue vital la confidencialidad entre consejero y participante, pues la persona con discapacidad sentía que de esta manera abordaba de una manera más íntima su elaboración del duelo.

En la intervención integral dicha confidencialidad no era posible, pues lo fundamental de esta intervención era que el cuidador familiar y el profesional estuviesen coordinados en todo momento, perdiéndose por lo tanto dicho respeto a la intimidad de la persona. Se demostró también que este tipo de intervención era impracticable en la mayor parte de los contextos, debido, sobre todo, a la falta de tiempo, de contacto insuficiente entre los participantes y personal nuevo y sin experiencia y no tuvo como resultado mejoras en la salud mental o en la conducta. En este tipo de intervención parece relegarse el duelo en último lugar, los cuidadores, padres o profesionales estaban reticentes a reavivar emociones sobre personas que ellos también conocen, puesto que también les afectaba a sí mismos.

Muchos cuidadores se dieron cuenta de que las reuniones de consejo fueron efectivas, prácticas y fáciles de incorporar en la vida cotidiana (trabajo y hogar). Nunca creyeron que fuesen a tener consecuencias tan positivas y se dieron cuenta de que atenuar la intensidad de la pérdida produjo mejoras en el humor y en la conducta. Los cuidadores creyeron, en un principio, que hubiese sido preferible saber algo más sobre las sesiones del consejo, aunque de haberlo sabido, el respeto a la intimidad de la persona con discapacidad en duelo no se hubiese dado, y esto parecía fundamental para la intervención. Para los consejeros la experiencia había sido de cambio y desarrollo personal, y la relación con el

cliente había sido profunda y con confianza, e incluso habían marcado sus propias vidas y las de sus clientes.

Como vemos en este estudio, parece evidente que para ayudar a personas con discapacidad a afrontar el duelo, resulta más gratificante que estas personas se puedan beneficiar de los recursos de la comunidad, como es el caso de los consejeros de duelo, a que sean los profesionales del centro, familiares, cuidadores y demás quienes traten de ayudarles.

Por todo ello, esta propuesta consiste en proporcionar una serie de recomendaciones. Unas para los profesionales de los Centros Ocupacionales surgidas tanto de las consideraciones generales sobre duelo y discapacidad intelectual, como de la exitosa experiencia del estudio realizado en el suroeste de Londres (comentado anteriormente). Por otra parte, se exponen otras recomendaciones para cualquier persona que desee acompañar a personas con D.I. el duelo y contribuyan con su ayuda a mejorar la calidad de vida de éstas. Por último se proporcionan una serie de recomendaciones más específicas para la familia.

En resumen, se ofrecen:

1. Recomendaciones para los servicios.
2. Recomendaciones para el Acompañante.
3. Recomendaciones para la Familia.

Todas estas recomendaciones pretenden dar orientación para la normalización del apoyo en el proceso de duelo de las personas con discapacidad usuarias de servicios. Hay que tener en cuenta que normalizar no es pretender “convertir en normal” a una persona con discapacidad, es reconocerle los mismos derechos a la calidad de vida que tienen los mismos ciudadanos en su país. Normalizar es aceptar a la persona con discapacidad y ofrecerle los servicios de la comunidad para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades. Es ofrecer a la persona con discapacidad el entorno menos restrictivo posible para que se beneficie de todos los recursos que tienen la mayoría de las personas.

7.3.1. RECOMENDACIONES PARA LOS SERVICIOS

A continuación se presentan una serie de recomendaciones específicas para las entidades que prestan servicios:

* Asegurar que la información relevante sobre los usuarios del servicio está preparada y disponible en el caso de aflicción o muerte, incluyendo los eventos significativos de sus vidas, la cultura y la religión de sus familias, datos de contacto con personas significativas y modos de comunicación utilizados por los usuarios del servicio

* La entidad puede animar a los padres/cuidadores a realizar provisiones financieras, de vivienda, etc., para asegurar el bienestar del miembro de su familia con discapacidad después de sus propias muertes.

* Entrenar al personal para que pueda educar a los usuarios del servicio sobre la pérdida y la muerte, haciéndolo con precaución y teniendo en cuenta el nivel de desarrollo de éstos.

* El personal debe apoyar en el modo de abordar el duelo que tenga la familia, así como respetar sus ritos y creencias.

* Todo el personal debería estar mínimamente preparado por si algún usuario del centro o algún familiar decidiera escoger como confidente a alguno en particular. Aunque no sea ese su papel principal, podría servirle como apoyo a la persona con discapacidad, pues aunque no sea experto en el tema, puede que encuentre en esa persona el apoyo suficiente que necesita. Si esto sucede, el profesional debería asegurarle de que va a respetar su intimidad y va a actuar como confidente, pues no es necesario que el resto del personal sepa por lo que esa persona está pasando.

* Estar preparados para asumir los temas prácticos que surgen alrededor del duelo en el caso de la muerte de un usuario del servicio. Es recomendable tener elaborado un protocolo de actuación para tales casos.

* Si los compañeros de trabajo y/o de la residencia saben cuál es la situación por la que está pasando la persona en duelo intente que éstos muestren respeto por su compañero y den su apoyo si lo desean; usted puede orientarles a hacerlo.

* Estar preparados para ofrecer soporte apropiado a los miembros de la familia supervivientes en el caso de la muerte de un usuario del servicio.

* La asociación puede ofrecer los servicios de respiro, residencia de fines de semana, etc., en caso de necesidad familiar.

* Incluir la facilitación de consejo en procesos de duelo, por medio de derivaciones a dichos servicios. Y proporcionar información sobre la Discapacidad Intelectual a éstos servicios de la comunidad, sobre todo en comunicación y disponibilidad de recursos especializados.

* El centro debe establecer los cauces de derivación y comunicación con los servicios especializados en apoyar el proceso de duelo en la comunidad. Y es también aconsejable propiciar el desarrollo de modelos de atención y aprendizaje de los profesionales en formación.

* El centro debe mantener un compromiso de confidencialidad e intimidad con la/s persona/s con discapacidad en duelo y/o su familia. Como hemos visto en el estudio llevado a cabo en el suroeste de Londres, la intervención de consejo fue más exitosa debido en parte a que estos consejeros mantuvieron dicha confidencialidad e intimidad.

Si la asociación desea obtener más información sobre duelo, en el anexo 1 se expone una lista sobre direcciones de internet relacionadas con este tema.

7.3.2. RECOMENDACIONES PARA EL ACOMPAÑANTE

Acompañar en el duelo constituye un reto para todos. Ayudar a vivir sin el fallecido, sin lo perdido, implica acompañar a la persona en duelo a lo largo del difícil camino que supone la aceptación de la pérdida y de los encontrados sentimientos que ésta nos despierta. Significa evolucionar hacia la toma de decisiones independiente, en la que ya no podremos contar con el que se fue, ni apoyarnos en él/ella, ni contar con los beneficios de la situación o aspiración perdida o fracasada. Para ayudar en este campo el acompañante puede ofrecer su ayuda personal para acercarse progresivamente a resolver esos problemas de cada día. El tema de la toma de decisiones es siempre un tema clave.

A veces, el acompañante se pone a sí mismo como modelo de toma de decisiones, sis-

tema que tal vez sea útil en algunos momentos, pero que puede traer problemas de dependencia más adelante. Algo que el asesor debe evitar, desde luego, es sentir que sus propias soluciones, normas y perspectivas son las que le convienen a la persona afligida. El acompañante puede ayudar a posponer las decisiones irreversibles y convencer al afligido de que será capaz de tomar esas decisiones y otras, pasado un tiempo. El acompañante que se introduce en estas tareas ha de proporcionar un apoyo continuado, ha de poder acudir en el caso de crisis de ansiedad o de soledad muy intensa, ante decisiones difíciles o ante conflictos familiares.

Sea la persona que sea, familiar, pariente, amigo o personal de la asociación, la que ofrezca su apoyo, tendría que considerar que acompañar a la persona en duelo se caracteriza por una serie de orientaciones clave que aparecen en la mayoría de la literatura escrita sobre asesoramiento en duelo:

- No juzgar ante la expresión de emociones.
- No es obligatorio dar consejos (menos aún si no los piden). Es importante saber dar un consejo.
- No cuestionar las afirmaciones de la persona en duelo.
- No tomar la responsabilidad del problema del otro.
- No interpretar.
- Centrarse en el aquí y ahora.
- Centrarse en los sentimientos.
- Empatizar (comprender las emociones y sentimientos de los otros).

Se debe tener en cuenta además que:

- Habría que atender cada caso de forma individual, pues cada individuo reacciona de una manera distinta y sus vivencias y experiencias frente a la muerte también lo son. Hay que dar tiempo y respetar el ritmo y las particularidades de cada proceso de duelo.
- El proceso de duelo es dinámico, con lo que es muy probable que las actitudes de la persona cambien a lo largo del proceso.

Los Objetivos Generales que debe plantear el acompañante para que la persona con D.I. finalmente mejore su calidad de vida tras pasar por un proceso de duelo serían:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Dar explicación a los sentimientos, identificarlos y comprenderlos, para poderlos aceptar y encontrar los cauces apropiados de integración.
- Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido, con la búsqueda de nuevos roles y ocupaciones.
- Invertir la energía emocional en nuevas relaciones sociales.

A continuación incluimos una serie de recomendaciones para el acompañante de la persona con D.I. en duelo que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Para ello, hemos utilizado las dimensiones de Calidad de Vida propuestas por Schalock, apoyándonos en los indicadores de cada dimensión para elaborar dichas recomendaciones.

Hay que tener en cuenta, el carácter no experimental de esta propuesta, y que se trata además de recomendaciones que no se han sometido, tal como se proponen, a ningún proceso de evaluación. Por otra parte consideramos que estas recomendaciones podrían enmarcarse en varias dimensiones, pero por ser exhaustivos hemos tratado de ubicarlas en aquella que creemos que más se ajusta.

Recordemos que las 8 dimensiones de Calidad de Vida por Schalock son:

- Bienestar emocional
- Bienestar material
- Bienestar físico
- Desarrollo personal
- Inclusión
- Derechos
- Relaciones interpersonales
- Autodeterminación

1. BIENESTAR EMOCIONAL

El bienestar se expresa en sentimientos, emociones, valoraciones y reflexiones que las personas hacen sobre su propia calidad de vida.

Perder a alguien, ya sea por cualquier tipo de pérdida (muerte, separación, traslado, etc.) es uno de los sucesos más estresantes y más difíciles de superar, apenas estamos preparados para afrontarlo, carecemos de recursos e incluso en esos momentos no sabemos ni a qué ni a quien recurrir.

Los sentimientos son el primer recurso que tenemos para abordar una situación concreta. La expresión sentimental nos permite hacer una valoración global y rapidísima de lo que nos está pasando o nos puede pasar. Ante el peligro, sentimos miedo; ante la frustración, rabia y ante la pérdida, tristeza, culpa, rabia, ansiedad, soledad, anhelo, fatiga, apatía, etc.

Las emociones actúan para establecer, romper o mantener la relación con el medio ambiente; básicamente son adaptativas. Además, las emociones proporcionan información muy valiosa sobre nuestros vínculos: si se han roto, si siguen igual o si han evolucionado. Las emociones sirven para conectar socialmente, para comunicar, para establecer vínculos y para revisarlos. Es por tanto esta dimensión la que parece que más afecta negativamente en la calidad de vida de una persona con o sin discapacidad que está elaborando un duelo.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Seguridad, No padecimiento de estrés, Espiritualidad, Felicidad, Concepto de sí mismo y Alegría.

- Permita las expresiones de emociones y sentimientos. Algunas personas necesitan la

confirmación de que pueden expresar sus emociones, verbalmente (hablando de los sentimientos) y no verbalmente (llorando). Sentir y expresar el dolor, la tristeza, la rabia o el miedo frente a la muerte de un ser querido es sustancial en el camino para cerrar y curar la herida por la pérdida. Hágale entender que la ira, la depresión y las lágrimas son reacciones comunes a la muerte.

- No se debe interrumpir la expresión del dolor. Nos equivocamos si pensamos que dejar llorar no sirve más que para añadir dolor al dolor. Nos equivocamos si creemos que ayudar a alguien que sufre es distraerlo de su pesar. Frases como: "no llores", "no estés triste", "tienes que ser valiente", "no está bien enfadarse así", pueden cortar la libre expresión de las emociones e impedir que se desahogue. En cambio es positivo asegurarles que vamos a seguir queriendo a la persona fallecida y que nunca la olvidaremos.
- Intente explorar sus propios sentimientos sobre el dolor. Será más efectivo en la ayuda de los demás en su proceso de duelo si tiene una mayor comprensión de sus propios sentimientos sobre la muerte.
- Estimule o invite a la persona a hablar y formular preguntas. Ayude a la persona a hablar de su pérdida siendo un buen interlocutor, preocupado por los sentimientos de la persona.
- No tema nombrar y hablar de la persona fallecida por miedo a que se emocione.
- Si no sabe qué decir, no diga nada. Escuche siempre que lo necesite; y recuerde que esta escucha no termina a la semana, pues es posible que las personas con D.I. necesitan más tiempo para comprender la muerte y sus implicaciones. No piense que tiene que estar dando consejos constantemente o estar levantando el ánimo.
- Hay que aceptar que puede haber alguien que está muy triste, con mucho dolor, y que con sinceridad no quiere por ahora que lo ayuden a salir de ese lugar. Hay que tener mucho cuidado y ser muy respetuoso, pues a veces es muy difícil saber si estás molestando o ayudando.
- Dígale la verdad. Es importante ser sincero y veraz al comentar la muerte. Intentar "proteger" a una persona del dolor no contándole la verdad sólo conseguirá retrasos e interferir con el proceso normal de duelo. Ellos también se dan cuenta de que algo pasa y no saber la verdad podría generarles más angustia. Cuando muere un ser querido, todos necesitamos consuelo y sentirnos rodeados de un ambiente de confianza y de seguridad, y esto sólo puede darse cuando decimos la verdad.
- Utilice la religión o la espiritualidad conforme a las creencias de la persona. Comprender y hablar de las creencias de la persona puede ser una fuente de consuelo y fortaleza, además de facilitar la ocasión para comprometerse a una vida religiosa tal como desean.
- Contesté sus dudas sobre asuntos religiosos de acuerdo con la creencia religiosa familiar. Si no lo sabe, dígaselo claramente.
- Evite valoración de habilidades. Cuando un ser querido ha muerto, parece adecuado hacer una valoración individual con el propósito de satisfacer mejor los servicios de apoyo. Sin embargo, este puede ser el peor momento para hacer una valoración de alguien cuyas habilidades y conducta puede presentar fenómenos regresivos debido a la energía emocional que está siendo gastada en el duelo.
- Apoye el comportamiento de búsqueda. Al revisar viejos lugares e ir al cementerio, los cuidadores pueden apoyar una conducta de búsqueda apropiada que ayude a la recuperación emocional.

2. BIENESTAR MATERIAL

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Propiedades, Empleo, Ahorros, Seguridad, Comida, Posesiones, Status socioeconómico y Protección.

- Proporcione seguridad a la persona de que va a vivir en un ambiente acogedor, en el caso de que pase a vivir en una residencia.
- Asegúrele que va a estar protegido por todos.
- Asegúrele que va a estar ocupado, que no va a perder por ello su empleo u ocupación.
- Asegúrele que va a seguir conservando sus posesiones, ahorros, propiedades, etc.
- Ayúdele a mantener cubiertas sus necesidades básicas: comida, aseo, etc.
- Aclárale su situación socioeconómica.
- Considere fotos y otros objetos de recuerdo. En las fases iniciales del duelo es muy común evitar fotos, posesiones y lugares que están asociados con la persona muerta. Cuando el tiempo pasa, tales objetos llegan a ser muy valiosos. En verdad, la reducción en la evitación de tales cosas puede proporcionar una medida útil de la resolución del duelo. Las personas con discapacidad deben ser ayudadas a escoger algunos objetos, opción que debe ofrecerse de nuevo más tarde cuando algo de su dolor emocional haya mejorado. Su elección deberá ser respetada, aunque no sea la que el acompañante haría.
- Puede serle útil crear un “espacio de recuerdos” (álbum, caja...) que le permita revivir determinados momentos o situaciones cuando lo considere oportuno.
- No conviene deshacerse de objetos o recuerdos precipitadamente. A veces se reciben muy malos consejos acerca de desprenderse de todo lo que pertenecía al fallecido porque puede resultar doloroso ver esos objetos en alguna ocasión. Sin embargo, hay que recordar que se deben guardar cosas como fotografías, cartas, trofeos y todo aquello de tipo personal que, aunque parezca insignificante conservarlo, puede ser de ayuda posteriormente.
- Sugiera que vea de manera gradual aquellos recuerdos (fotos, objetos, regalos...) que le resultan extremadamente dolorosos. A medida que lo consiga, el sufrimiento irá disminuyendo y podrá quedarse con el recuerdo. Haga lo mismo con los lugares o situaciones que haya dejado de visitar por miedo al dolor que siente. Puede ser enriquecedor hacerlo acompañado de sus seres queridos o por usted mismo si así lo desea.

3. BIENESTAR FÍSICO

La muerte de una persona querida repercute sobre el cuerpo produciendo alteraciones en todos los sistemas. En el periodo sucesivo a la sepultura, punzadas en el pecho, episodios de pánico o asfixia, dolor de cabeza, insomnio, pérdida de apetito, pérdida de fuerza física, sensación de inquietud, falta de deseo sexual. Estas reacciones dentro de ciertos límites son normales, si persisten deben ser consultadas. El duelo del cuerpo debe ser escuchado, acompañado y curado; el deterioro de la salud y la elevada tasa de mortalidad

causada por la muerte de una persona querida hacen urgente la tarea de intervenir concretamente en la salud pública para reducir el estrés.

Recordemos cuales son algunas de las sensaciones corporales que sienten los que están en duelo: Náuseas, palpitaciones, opresión en la garganta, dolor en la nuca, nudo en el estómago, dolor de cabeza, pérdida de apetito, insomnio, fatiga, sensación de falta de aire, punzadas en el pecho, pérdida de fuerza, dolor de espalda, temblores, hipersensibilidad al ruido, dificultad para tragar, oleadas de calor, visión borrosa, etc.

Y recordemos también algunas de las conductas más habituales después de una pérdida importante: Llorar, suspirar, buscar y llamar al ser querido que no está, querer estar solo, evitar a la gente, dormir poco o en exceso, soñar o tener pesadillas, falta de interés por el sexo, no parar de hacer cosas o apatías, etc.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Salud, Cuidados sanitarios, Nutrición, Seguros médicos, Tiempo libre, Ocio, Movilidad y Actividades diarias.

- Ayúdele a recuperar paulatinamente la rutina diaria (trabajo, relaciones sociales, familia, etc.)
- Ayúdele a normalizar, en la medida de lo posible, los hábitos cotidianos de sueño, comidas, cuidado personal, etc.
- Debe ayudarle a tratar de mantener las "rutinas" y las "normas". Siempre que resulte posible, es muy importante conservar los hábitos, las costumbres, los horarios y las normas establecidas de forma que no sienta que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él. Esta manera de actuar ayuda a conservar cierto orden dentro de la confusión que supone la muerte de un ser querido y contribuye a su estabilidad.
- Explíqueme que los síntomas que padece (ansiedad, sentimientos de culpa, etc.) son reacciones normales que desaparecerán con el paso del tiempo.
- Es necesario recordar que si está en tratamiento farmacológico es importante vigilar que no lo deje los días posteriores al fallecimiento de su ser querido.
- Es recomendable recuperar paulatinamente el ritmo de vida anterior al fallecimiento de la persona, llevando a cabo todas aquellas actividades que resultaban placenteras (tanto actividades de ocio como relaciones familiares y laborales). Aunque no lo pueda compartir con la persona fallecida, no debe privarse de encontrar pequeños espacios de bienestar.

4. DESARROLLO PERSONAL

Tamarit (2005) propone que un ejemplo de buena práctica para el fomento del bienestar personal es el apoyo para la gestión adecuada de situaciones de duelo, ayudando a la persona a entender, expresar y sobrellevar la pérdida, bien por separación o por muerte, de personas importantes en su vida. Desde la perspectiva de una educación centrada en la calidad de vida este objetivo de gestión del duelo es clave; desde otras perspectivas más tradicionales, no sería visto como objetivo educativo; en todo caso, sus consecuencias

(depresión, tristeza, alteración en el comportamiento...) se verían como objeto de intervención clínica, y muchas veces sin alcanzar a reconocer el origen de las mismas.

Muchas personas con D.I. pueden tener dificultades para entender el concepto de la muerte, sería positivo que el aprendizaje sobre la pérdida o el duelo se incorporasen al proyecto curricular del centro. Esto es particularmente importante para los individuos que tienen personas cercanas que son ancianos o cuya muerte parece inminente.

Se debe tener en cuenta que un programa de estudio sobre la muerte es más significativo si se enseña de forma continuada que si se hace de forma intensiva en periodos cortos de tiempo. Se podría tratar de forma transversal, sin esperar a que ocurran situaciones concretas.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Educación, Competencia personal, Habilidades; Realización personal; Actividad propositiva y Ascensos.

- Educación continua sobre la muerte:
 - o Es importante NO esperar a que la muerte o la pérdida tenga lugar; pues habría que preparar a las personas con D.I. durante toda su vida para enfrentarse a la pérdida de los seres queridos.
 - o Hable de la muerte como de una parte natural de la vida. Enséñele cuál es el proceso natural del ciclo vital, pero también que existen circunstancias que pueden cortarlo, como puede ser un accidente o enfermedades.
 - o Prepare a los individuos frente a la muerte predecible de alguien cercano que está envejeciendo o enfermo. (Recuerde respetar la cultura y la religión de cada persona).
 - o Utilice la muerte de los animales domésticos como una oportunidad para dialogar sobre la muerte.
 - o Asuntos pendientes. La persona con D.I. ha de tener apoyo para decidir si tiene asuntos pendientes, y si es así, el equipo de profesionales ayudará a expresar aquellas cosas que la persona desea realizar con respecto al enfermo terminal (participación en el cuidado, deseos de comentar y solucionar temas pendientes).
- Facilitar la comprensión de la pérdida:
 - o ¿Cuándo y cómo dar la noticia? Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informarles de lo sucedido lo antes posible, buscaremos un momento y un lugar adecuado, le explicaremos lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras ("Ha ocurrido algo muy triste. El abuelo ha muerto, ya no estará más con nosotros porque ha dejado de vivir...").
 - o Explicar cómo ocurrió la muerte. Procuraremos hacerlo con pocas palabras. Por ejemplo: "Ya sabes que ha estado muy, muy enfermo durante mucho tiempo, la enfermedad que tenía le ha causado la muerte. Las personas sólo se mueren cuando están muy, muy enfermos". En caso de accidente podemos decirle que quedó muy, muy malherido. Sea como fuere la muerte, de nada sirve ocultarlo porque

- tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas.
- o Se deben evitar tabúes y tópicos.
 - o Aclarar eufemismos sobre la muerte como: “se ha ido al cielo”, “convertirse en polvo”, “se fue a dormir”, pues generan confusión y malestar y se debería explicar que no se deben tomar en sentido literal.
 - o Utilizar vocablos sencillos y de fácil comprensión para referirse a la muerte.
 - o Las siguientes frases, probablemente no ayudarán:
 - Da gracias a Dios porque tienes otro hermano, tío, abuelo, etc.
 - Los vivos deben seguir viviendo
 - Ya está en el cielo
 - Todo en esta vida tiene un final
 - Encontrarás a alguien más
 - Dios no te daría más de lo que puedas soportar
 - Da gracias de que le tuviste tanto tiempo
 - Es mejor así
 - Es el destino
 - Hay que ser fuertes
 - El tiempo todo lo cura
 - Te comprendo (si no viviste una situación similar)
 - o Utilice también información de la prensa, radio y televisión para hablar de la muerte.
 - o Se debe prestar especial atención a las personas que tienen problemas de comunicación y utilizar técnicas específicas para ellos (por ejemplo, utilizando sus sistemas de comunicación –oral o alternativa- y utilizando apoyos visuales si es necesario).
 - o Busque activamente rituales no verbales. Los rituales no verbales con los cuales la mayoría de las culturas rodean la muerte son muy útiles para nosotros y particularmente para las personas con discapacidad quienes no suelen encontrar consuelo en el lenguaje hablado o la palabra escrita. Los libros con dibujos consoladores pueden ser muy útiles para explicar lo que pasa cuando alguien muere.
 - Fomentar el uso correcto de las Habilidades Sociales.
 - Cuento con la aparición de comportamientos inusuales. No es infrecuente que las personas “dramaticen” su dolor, particularmente individuos no-verbales que son incapaces de comentar su dolor y sufrimiento.
 - Ayúdele en la construcción de una nueva identidad. A la persona en duelo durante los primeros meses le cuesta hasta imaginar un mundo en el que el otro no esté. Lo viven como algo impensable. Durante el proceso, podemos ayudarles a proyectar esa imagen, a construirla sin culpa, a constatar que realmente hay un antes y un después y que no podemos ser los mismos ante una pérdida tan significativa. La identidad también se reconstruye desde los cambios en los vínculos y, lo que en principio es amenazante, se puede convertir en oportunidad.

5. INCLUSIÓN

Siguiendo a Millán (2002) vemos que a lo largo de la vida todas las personas deben tener conductas sociales aceptables. Desde la infancia se deben promover actividades y entrenamiento a las personas con D.I. para que puedan asumir en cada etapa de su vida los

roles propios de su edad, de esta forma podrán ir adaptándose a los cambios que conlleva el paso de los años, con la madurez se dejará de considerar a la persona como un niño, permitiendo que así pueda realizar actividades propias de su edad. Ya Anglin en 1981 estableció que las personas que viven en el domicilio familiar siendo sus padres mayores pueden colaborar en su cuidado, evitando la institucionalización de los mayores y de ellos mismos.

La adaptación del hogar dotando de ayudas técnicas y dejándolo libre de barreras arquitectónicas, va a contribuir a que las personas con discapacidad vivan en su medio.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Aceptación, Actividades comunitarias, Status, Apoyos, Ambiente de trabajo, Actividades de voluntariado, Roles y Ambiente residencial.

- Sea honesto, incluya a la persona con discapacidad e involúcrela en las actividades relacionadas con los funerales. Muchos cuidadores se sienten incapaces de ser honestos o incluir y comprometer a la persona con discapacidad. Se le debe ofrecer la opción de asistir o no al funeral o servicio de recuerdo. Si el deudo es incapaz de escoger directamente debido a las limitaciones cognitivas, se aconseja involucrar a la persona tanto como sea posible en todos los rituales que estén siendo realizados. Las personas que no verbalizan y que, por tanto, quizá no entienden completamente la conversación sobre la muerte resultarán beneficiadas por su presencia en tales acontecimientos que contribuirán a su comprensión.
- Si asiste al velatorio es aconsejable explicarle con antelación qué verá, qué escuchará y el por qué de estos ritos. Permitirle ver el cadáver si quiere, y mejor acompañado de un familiar o persona cercana. Muchas personas con discapacidad tienen ideas falsas respecto al cuerpo. Insistir en que la muerte no es una especie de sueño y que el cuerpo no volverá ya a despertarse. Antes de que vea el cadáver, explicarle dónde estará, que aspecto tendrá. Lo ideal es que pueda pasar un rato de tranquilidad e intimidad con el cadáver. Si no quiere verlo o participar en algún acto, no debe obligarle ni hacer que se sienta culpable por no haber participado.
- Tal vez le ayude pensar anticipadamente cómo quiere afrontar las fechas señaladas (navidades, aniversarios...) y con quién quiere compartirlas.
- Busque otras fuentes que le puedan servir de apoyo y comparta sus conocimientos sobre cómo ayudar a estas personas. A veces los familiares y amigos quieren ayudar pero no saben cómo hacerlo.
- Haga de la residencia (si es el caso) o de su hogar un lugar acogedor, disponga de un lugar o lugares adecuados para permitir la libre expresión de sentimientos.
- Frecuentar espacios al aire libre y pasear solos o acompañados permite mejorar la situación emocional. Para ello es bueno que conozca las ofertas y espacios de ocio de que dispone la comunidad donde vive y de las que podría beneficiarse.
- Además de la familia como grupo de apoyo principal, podemos contar con otros grupos de apoyo: grupos de apoyo en nuestra comunidad (de amigos, grupo de oración, de tertulia, de juego de cartas, gastronómico, etc.) y otros servicios de la comunidad que ofrecen apoyo especializado en duelo como: el médico de atención primaria, grupos de ayuda mutua, etc.

- Propóngale ponerse en contacto con un grupo de apoyo. La gente suele beneficiarse de la participación en un grupo de individuos que han experimentado una pérdida semejante. Ayúdele a buscar en la iglesia, agencia de salud mental local, asociación de padres de hijos con D.I., etc., para contactar con este grupo y compartir experiencias.

6. DERECHOS

La mayoría de las personas con una D.I. no son enfermas mentales, incluso a pesar de que en ocasiones puedan sufrir desórdenes de conducta debido a condiciones de vida insufribles, como una situación de pérdida de un ser querido. En lo que se refiere a los derechos humanos de las personas con D.I. la línea de base se establece en los Principios de la organización Inclusion International dicen lo siguiente: (<http://www.confe.org.mx/modules.php?name=News&file=article&sid=11>)

“Todas las personas con D.I. son ciudadanos de sus países, y no deben tener menos derecho a la consideración, al respeto y a la protección de la ley. Las personas con D.I. deben vivir, aprender, trabajar y disfrutar la vida en la comunidad y deben ser aceptadas y valoradas como cualquier otro ciudadano. Una D.I. no debe, por sí misma, justificar ninguna forma de discriminación adversa”.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Intimidad, Derechos por la discapacidad, Voto, Facilidades de acceso, Propiedades, Responsabilidades cívicas.

Las personas con D.I., al igual que el resto de las personas que están pasando por un proceso de duelo tienen derecho a:

- Conocer la verdad acerca de la muerte, el fallecimiento y las circunstancias.
- Ser tratado con normalidad.
- Tener respuestas honestas a sus preguntas.
- Ser escuchado con dignidad y respeto.
- Estar en silencio y no querer contar sus emociones y pensamientos.
- No estar de acuerdo con las percepciones y conclusiones de otros.
- Ver a la persona que murió y el lugar de la muerte.
- Afligirse de la forma que quiera sin lastimarse a sí mismo o a otros.
- Estar rabioso con la muerte, con la persona que murió, consigo mismo y con otros.
- Tener sus propias creencias filosóficas y teológicas acerca de la vida y la muerte.
- Estar involucrado en la toma de decisiones acerca de los rituales relacionados con la muerte.
- Escoger a personas de su confianza para que le acompañe y escuche.
- Mantener un sentido de esperanza.
- Ser cuidado por quienes puedan mantener un sentido de esperanza.
- Ser cuidado por personas compasivas, sensibles y con conocimiento que comprendan las necesidades propias.
- Tener expectativas de cuidado médico continuado, incluso aunque las metas puedan

cambiar de metas de “cura” a metas de “comfort”.

- Buscar la espiritualidad.
- Estar libre de dolor físico.
- Participar en el proceso de muerte.
- Comprender el proceso de muerte.

7. RELACIONES INTERPERSONALES

El grado de apoyo emocional y social percibido que se recibe de los demás, tanto dentro como fuera de la familia, es significativo en el proceso de duelo, el apoyo social percibido alivia los efectos adversos del estrés. Un duelo prolongado puede tener el efecto de apartarle de la red social.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Intimidad, Interacciones, Afecto, Familia, Amigos y Apoyos.

- Proporciónele un lugar adecuado y un clima acogedor que permita la libertad de expresión de sentimientos (una sala, una habitación, su propia habitación) Cuento con tiempo para dar un apoyo emocional sin prisas.
- Escúchele y esté ahí. Esté disponible para escuchar y dar apoyo es esencial. Esto debe ocurrir inmediatamente después de la muerte y, más importante, en las semanas y meses después. Debido a que la comprensión de la permanencia de la muerte viene muy lentamente, las personas con D.I. puede que experimenten un proceso de duelo retrasado.
- Apoye la conmemoración de los aniversarios. Los aniversarios deben conmemorarse formalmente. Muchas religiones tienen servicios formales para conmemorar el primer aniversario.
- Hay que tener cuidado para que la persona en duelo no idealice al fallecido y no se sobreidentifique con él.
- Ayúdele a buscar el apoyo de familiares y amigos. La persona en duelo en ocasiones necesita sentirse acompañada y en otras, busca estar sola. Esto puede suceder indistintamente según el momento, el tipo de compañía que se le ofrezca, etc. Se pueden sentir confusos y no saber qué es lo que desean. A veces uno espera la compañía de los demás, sin que ésta sea ofrecida y no se atreve a pedirla. Si el sentirse acompañado le resulta bueno, ayúdele a esforzarse en solicitarlo, pues esto no significa un signo de debilidad. En ocasiones se da el caso contrario, las personas del entorno, por respeto y temor a no ofrecer lo que la persona en duelo necesita, tienen dificultades de acercamiento y olvidan que la compañía silenciosa también puede resultar beneficiosa.
- Los familiares y amigos pueden ayudar dedicando tiempo a la persona que está en duelo. No se necesitan demasiadas palabras de consuelo sino más bien la voluntad de estar con ellos durante el período de tiempo de su dolor y pena. Un abrazo amable sobre los hombros expresará atención y apoyo cuando las palabras no son suficientes. Es importante que, si lo desean, las personas en duelo puedan llorar ante alguien con quien puedan hablar sobre sus sentimientos de dolor y pena sin que se les diga que se sobrepongan.
- La institución más importante para podernos recuperar de la pérdida de un ser queri-

do es la propia familia (“el duelo es un asunto de familia”). Las fortalezas de soporte y apoyo que posee la familia son únicas, y nunca mejor aplicadas que en el caso de la pérdida de uno de sus miembros. No debemos olvidar que la familia es especialmente buena para los momentos “malos”, más que para los llamados “buenos” (fiestas, cumpleaños...).

- El contacto y el abrazo que consuelan. El contacto físico tiene mucho poder. A través de él somos capaces de comunicar mil significados. Tocarse puede ser también algo frío y rutinario: hay que saludarse. Pero tocarse puede ser comunicarse afecto íntimo y gozo, acoger tangible y epidérmicamente la vida del otro que se hace próxima. El abrazo sincero, el abrazo dado en medio del dolor (como en medio del placer) implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón.

8. AUTODETERMINACIÓN

Podemos tener los mejores centros, los mejores lugares de ocio para estas personas, el mejor personal y muchos recursos, pero si desde muy pequeños no les enseñamos a vivir en sociedad, si no les vamos ayudando a ser más autónomos, flaco favor les hacemos. Hay que tener una previsión sobre el futuro, adelantarnos a la posible falta de los familiares directos, adelantarnos a la vejez. Es necesario reflexionar sobre si es o no necesaria la incapacidad legal de la persona con discapacidad, anticipar planes de jubilación, inscribirles como demandantes de empleo, tenerles en cuenta en el testamento, etc.

Como a cualquier otra persona, y siempre lógicamente dentro de sus posibilidades, debemos ayudarles a prepararse para la vida, adquirir habilidades para las tareas cotidianas: hacer la cama, pequeñas compras, etc, al principio acompañándoles, después supervisándoles, más tarde dejándoles solos poco a poco. Es por ello de gran importancia la autogestión, es fundamental enseñarles a tomar decisiones poco a poco.

Por ello las familias deben evitar la sobreprotección, tanto les queremos proteger que no les dejamos desarrollar sus capacidades. No podemos olvidar que para el momento en que no tengan a sus familiares directos su grado de autonomía es esencial, y todo lo demás sería inútil.

En cuanto al duelo y la calidad de vida del propio individuo, debemos fomentar la autodeterminación, fomentar el ocio, las redes de amistades, etc., procurar un estado de salud físico y cognitivo adecuado y evidentemente programas de preparación, no tanto para el envejecimiento, que es importante, sino también para la realidad que se pueda aproximar (sobre todo en edades avanzadas) de una próxima muerte o muerte de los demás.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Autonomía, Control personal, Elecciones, Decisiones, Autogobierno, Valores personales y Metas.

- Potenciar una autoestima y autoconcepto positivos ayudará a la asimilación y aceptación de la pérdida.
 - Dígale siempre la verdad de lo que sucede, aún cuando la respuesta sea “no tengo respuesta” pues esto le influirá de manera notable en su control personal.
 - Ayúdele a tomar decisiones adecuadas, pues en esta situación resulta más difícil, como por ejemplo: si quiere ir o no al funeral, si necesita o no ayuda de un profesional.
 - Ayúdele a comunicar sus decisiones y elecciones.
 - Ayúdele a darse cuenta de los apoyos que necesita y a que sea capaz de solicitarlos, por ejemplo: si necesita hablar sobre el fallecido, si necesita ir o visitar algún lugar, si no sabe cómo actuar en algún momento, etc.
 - Ayúdele a entender sus sentimientos.
 - Ayúdele a aclarar sus pensamientos y a actuar de manera acorde a ellos.
 - Hágale saber los derechos que tiene, como por ejemplo: derecho a buscar por sí mismo a personas de confianza, de elegir a sus amigos, de estar enfadado, etc.
 - Dígale que su opinión cuenta y que será tomada en cuenta.
-

Como somos conscientes de la complejidad que entrañaría tener presente todo lo expuesto anteriormente cuando tratemos de ayudar a la elaboración del duelo de las personas con discapacidad, a continuación planteamos un esquema con lo esencial de cada una de estas recomendaciones, permitiendo de esta manera un manejo más funcional.

- **BIENESTAR EMOCIONAL** (*Seguridad, No padecimiento de estrés, Espiritualidad, Felicidad, Concepto de sí mismo y Alegría*)
 - Permitir la expresión de emociones y sentimientos.
 - No interrumpir la expresión de dolor.
 - Explorar sus propios sentimientos sobre el dolor.
 - Estimular a la persona a hablar y formular preguntas.
 - No decir nada es mejor si no se sabe que decir.
 - Respetar. A veces es difícil saber si se está molestando o ayudando.
 - Decir la verdad.
 - Utilizar la espiritualidad conforme a las creencias de la persona.
 - Contestar sus dudas religiosas.
- **BIENESTAR MATERIAL** (*Propiedades, Empleo, Ahorros, Seguridad, Comida, Posesiones, Status socioeconómico y Protección*)
 - Proporcionar a la persona un ambiente acogedor.
 - Asegurar protección.
 - Asegurar ocupación.
 - Comentar su situación económica, si muestra preocupación por ello.
 - Mantener cubiertas sus necesidades básicas.
 - Permitir escoger objetos y fotos de recuerdo.
- **BIENESTAR FÍSICO** (*Salud, Cuidados sanitarios, Nutrición, Seguros médicos, Tiempo libre, Ocio, Movilidad y Actividades diarias*)

- Ayudar a recuperar paulatinamente la rutina diaria y a normalizar los hábitos cotidianos.
- Explicar que los síntomas que padece son reacciones normales.
- Asegurar que toma su medicación.
- **DESARROLLO PERSONAL** (*Educación, Competencia personal, Habilidades, Realización personal, Actividad propositiva y Ascensos*)
 - Hacer una educación continua sobre la muerte.
 - Facilitar, con diversas habilidades, la comprensión de la pérdida.
 - Fomentar el uso correcto de Habilidades Sociales.
 - Contar con la aparición de comportamientos inusuales.
 - Ayudar en la construcción de una nueva identidad.
- **INCLUSIÓN** (*Aceptación, Actividades comunitarias, Status, Apoyos, Ambiente de trabajo, Actividades de voluntariado, Roles y Ambiente residencial*)
 - Involucrar a la persona en duelo en actividades relacionadas con el funeral.
 - Explicar de antemano, si acude al velatorio, qué situación va a encontrar.
 - Ayudar a afrontar fechas señaladas.
 - Ofrecer oportunidades de ocio en comunidad.
 - Contactar con un grupo de apoyo o de ayuda mutua.
- **DERECHOS** (*Intimidad, Derechos por la discapacidad, Voto, Facilidades de acceso, Propiedades, Responsabilidades cívicas*)
 - Tratar con normalidad.
 - Escuchar con dignidad y respeto.
 - Permitir que tome sus propias decisiones.
- **RELACIONES INTERPERSONALES** (*Intimidad, Interacciones, Afecto, Familia, Amigos y Apoyos*)
 - Estar disponible para escuchar y dar apoyo en cualquier momento.
 - Evitar al principio la valoración de habilidades (no es el momento).
 - Buscar el apoyo de más familiares y amigos.
- **AUTODETERMINACIÓN** (*Autonomía, Control personal, Elecciones, Decisiones, Autogobierno, Valores personales y Metas*)
 - Favorecer su autoestima y su autoconcepto.
 - Ayudar a tomar decisiones y elecciones adecuadas y a comunicarlas.
 - Ayudar a entender sus sentimientos y pensamiento y a actuar acorde con ellos.
 - Hacer saber sus derechos.
 - Contar con sus opiniones.

7.3.2.1. CUÁNDO PEDIR AYUDA ESPECIALIZADA

Es muy importante que el acompañante sepa valorar cuándo ha llegado el momento de orientar a la persona en duelo a recabar la ayuda de un profesional de la relación de ayuda y en qué momento, si es que esto ocurre, percibe que existe el riesgo de que el proceso

pueda derivar hacia un duelo patológico. Y esto puede darse porque el doliente encuentre algunos problemas importantes a la hora de revolver sus sentimientos respecto a la pérdida y ello dificulta seriamente la realización de las tareas psicológicas necesarias para reemprender una vida normalizada. O también porque en el proceso aparezcan síntomas alarmantes o claramente patológicos que precisan la pronta intervención de un médico especialista o de un psicólogo experimentado en el tema.

Diríamos que junto a la persona en duelo es importante saber acompañar pero no lo es menos el saber derivar o pedir ayuda cuando convenga (Martín, 2002).

Algunas de las características que nos puede ayudar a intuir que la persona necesita ayuda profesional son: Dolor intenso y continuo, reacción emocional intensa, pérdidas continuas, engancharse a sus posesiones materiales, somatización por identificación, cambios radicales en su estilo de vida, imitar a la persona muerta, impulsos autodestructivos, tristeza inexplicable y fobias.

7.3.3. RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS PARA LA FAMILIA

Una de las mayores preocupaciones de todos los seres humanos es, en la medida de las posibilidades de cada uno, asegurar el futuro de sus hijos. Aunque no podamos asegurar totalmente ese futuro, sí podemos prevenir mediante diversas acciones que permitan que la persona con discapacidad cuente con alguna protección, sobre todo de tipo legal, con lo cual podremos garantizar que nuestros hijos cuenten con una calidad de vida digna cuando no estemos.

Sin duda, el mejor instrumento para garantizar el cumplimiento de la voluntad de los padres a su fallecimiento respecto al futuro de su hijo con D.I., tanto en el orden humano, como en el económico, es el testamento (Montoya, <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>).

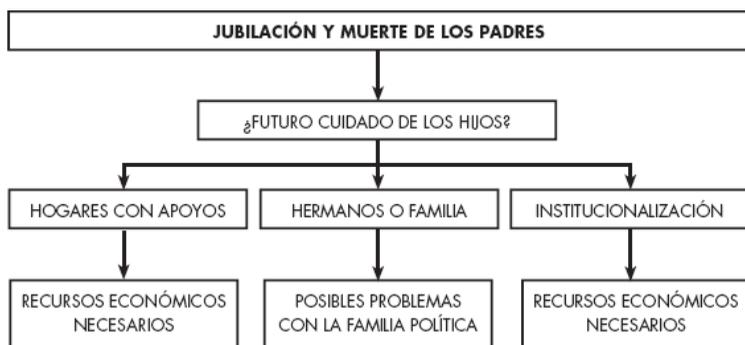


Figura 23: Esquema de futuro tras la jubilación y muerte de los padres

Desde que el niño nace, esta fase es posiblemente la que más estrés les genera porque continuamente se preguntan: ¿qué sucederá cuando ya no estemos? Pocas son las respuestas posibles que encuentran y que generalmente se reducen a hermanos o familiares más cercanos (como tutores), o centros internados donde puedan recibir la atención que

necesitarán. Por eso suelen crear un plan de pensiones para su hijo que alivie la carga económica de quien quede a su cuidado (León y cols., 2003).

Otras veces, con ingresos económicos mínimos, la familia ha elaborado todo un plan de futuro para que el usuario pueda vivir cuando ellos falten (herencias, alquileres de pisos, etc.).

En el ámbito de la discapacidad, por suerte, existen unas entidades especializadas que nos pueden echar una mano para resolver algunos trámites legales que tienen que formar parte de nuestra planificación de futuro, debido a la condición de la persona con discapacidad; tales como testamento, planificación de la herencia, tutor, etc.

Además de éstos, existen otros trámites que son recomendables para todas las personas que están planificando la última etapa de su vida, como el documento de las últimas voluntades, donación de órganos...etc. (Ponce, 2006).

Recomendaciones para la familia:

- Planificar el futuro del hijo con antelación, pues disminuye la angustia y la incertidumbre en gran medida sobre el qué será de ellos cuando los padres falten.
- Implicar al resto de la familia, sobre todo, si los hay, a los hermanos. Pues si no están informados con la suficiente antelación, les puede parecer una carga encontrarse de repente, cuando falten los padres, sin saber nada sobre si su hermano/a con discapacidad tiene o no una pensión, un piso a su nombre, a qué centro acude y qué hace en él, etc.
- También es importante no realizar cambios bruscos de ambiente, si se puede evitar. Es muy frecuente que la persona adulta con D.I. prolongue su permanencia en el hogar indefinidamente y cuando faltan los padres esa persona tiene que cambiar su entorno bruscamente. Es entonces cuando se busca una residencia y la persona, además de verse sometida a la elaboración del duelo por la pérdida afectiva, se tiene que enfrentar con otro tipo de duelo que le supondría el trauma de dejar su cuarto, sus pertenencias, su casa, su barrio y empezar una nueva vida a una edad en la que la adaptación se hace difícil.
- Colaborar con las entidades que le prestan servicios en todo lo que sea necesario para que la persona con discapacidad pueda abordar adecuadamente su proceso de duelo.
- Mantenga un sistema de comunicación abierto en el que puedan compartir sentimientos y ayudarse unos a otros.
- Informar sobre aspectos relacionados con la salud de los familiares. Puede ser duro en ocasiones, pero nos permite anticipar situaciones que, de hecho, el resto de la familia sí conoce (¿hasta qué punto la reacción de las personas con discapacidad tiene que ver con el desconocimiento previo, que no permite elaborar sentimientos?)

Para evitar que se produzcan algunas de estas situaciones, la familia y los profesionales deben ir previendo el futuro e introduciendo las modificaciones convenientes poco a poco.

REFERENCIAS

Altet Torné, J. y Boatas Enjuanes, F. (2000). Reacciones de duelo. *Revista Informaciones Psiquiátricas*. nº 159. [Consultado en la Red el 26 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>]

Arnaiz, V. (2003). Del tabú del sexo al tabú de la muerte. *Aula de Infantil*. nº 12. 6-7.

Bermejo, J. C. (2005). Estoy en duelo. Madrid: Editorial Promoción Popular Cristiana.

Bowlby, J. (1983). La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Buenos Aires – Barcelona: Editorial Paidós.

Bucay, J. (2004). El camino de las lágrimas. Editorial Sudamericana.

Castresana, H. (2001). El proceso de mejora en un Centro Ocupacional. ("Una práctica de investigación-acción"). *Siglo Cero*, (vol. 32 (5), nº 197), 15-33.

Crespo, M. (2003). Clasificación de las personas con discapacidad según la OMS. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001) 22ª Edición. [Consultado en la Red el 3 de Febrero de 2006: <http://www.rae.es/>]

Dodd, P., Dowling, S. y Hollins, S. (2005). A review of emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (vol. 49 (part 7), 537-543.

DSM IV. Criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos. [Consultado en la Red el 12 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www.psygnos.net/biblioteca/DSM/Dsmadaptativos.htm>]

Dowling, S., Hubert, J., White, S. y Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, (vol. 50 (4)), 277-287. [Consultado en la Red el 23 de Enero de 2007 en la dirección: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>]

Expósito, J. R. (2004). Programa de Atención a Personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. Valencia: FEAPS Comunidad Valenciana. [Consultado en la Red el 15 de Enero de 2007 en la dirección: www.feapscv.org/web/pdf/proceso_de_duelo.pdf]

Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, (vol. 31 (6), nº 192), 33-49.

FEAPS (1994). Modelo Referencial de Centro Ocupacional. Madrid: FEAPS. [Consultado en la Red el 2 de Enero de 2007 en la dirección: http://www.feaps.org/servicios/documentos/modelo_ocupacion.PDF]

FEAPS (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención nº 2. Colección FEAPS Madrid.

FEAPS. [Consultado en la Red el 13 de Octubre de 2006 en la dirección: <http://www.feaps.org/>]

FEAPS (2004). El aprendizaje para la autodeterminación. Cuadernos de información general. Colección FEAPS Madrid.

Flórez, S. D. (2002). Duelo. *Revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol. 25, Suplemento 3. [Consultado en la Red el 26 de Noviembre de 2006 en la dirección: http://www.cfnararra.es/salud/anales/textos/suple25_3.html]

Freixa, M. (1993). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú.

Freud, S. (1915 y 1917). Duelo y Melancolía. [Consultado en la red el: 12 de Noviembre de 2005 en la dirección: <http://www.herreros.com.ar/melanco/dymfreud.htm>]

Gafo, J. y Amor, J. R. (1999). Deficiencia mental y final de la vida. Colección Dilemas Éticos de la Deficiencia Mental. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Córdoba: Fundación PROMI.

Hollins, S. (1995). Managing Grief Better: People With Developmental Disabilities. Reprinted with permission from: "The habilitative mental healthcare newsletter" (vol. 14, nº. 3). [Consultado en la Red el 20 de Marzo de 2005 en la dirección: <http://thearc.org/faqs/grief.html>]

James, J. W. y Friedman, R. (2003). Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales. Madrid: Editorial Los libros del comienzo.

Klein, M. (2006). El duelo y su reacción con los estados Maníaco Depresivos. Obras completas. Tomo I. Editorial Paidós.

Kübler-Ross, E. (1974). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Editorial Grijalbo.

León R., Meneses, M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Universitaria de Formación del profesorado*, Universidad de Zaragoza, (vol. 17, nº 002). 195-212. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2006 en la dirección: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=818932>]

Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). (BOE de 30 de Abril de 1982).

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). Síntesis del manual sobre Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de la 10ª Edición. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental. Siglo Cero, (vol 32, nº 195), 5-10.

Macías Fernández, J. A. y Parrado Prieto, C (1999). Reacción de duelo. Curso Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. 4ª entrega, 3-9. [Consultado en la Red el 20 de Noviembre de 2006 en la dirección: http://www.faes.es/cursos/cursoansiedadAP/curso/pdf_download/ENTREGA4.PDF]

Madrigal, M. (2006). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Nº 26, Enero 2007. Madrid: IMSERSO. [Consultado en la Red el 24 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>]

Martín, R. (2002). "Vivir cuando un ser querido ha muerto". Charlas sobre el duelo. Madrid 11 y 13 de Noviembre de 2002. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/acompanarduelo.pdf>]

Martínez, M.; Casas, M. y Domingo, A. (coords.) (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención de día nº 2. Colección FEAPS Madrid.

Millán, J. C. (2002). Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. A Coruña. Edita: Instituto Gallego de de Iniciativas Sociales y Sanitarias.

Montoya, J. El duelo. Sobre el cómo ayudarnos y ayudar a otros a enfrentar la muerte de un ser querido. [Consultado en la Red el 12 de Febrero de 2005 en la dirección: <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>]

Palomo R. y Tamarit J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. Siglo Cero, (vol. 31 (3), nº 189), 21-43.

Pangrazzi, A. (1993). La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. Madrid: Ediciones Paulinas.

Peiró Andrés, A. (1998). XIX Congreso de la AECC. Mesa Redonda: Aspectos éticos en enfermería. Ponencia: Atención al duelo. Valencia. [Consultado en la Red el 15 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www2.san.gva.es/hguv/Descargas/CoronHemoEnf/02ATENCIONALDUELO.pdf>]

Ponce, A. (2006). Cómo afrontar el futuro con tranquilidad. XII Jornada Autonómica de Familias. FADEMGA FEAPS Galicia, Santiago de Compostela, 21 de Octubre de 2006. [Consultado en la Red el 23 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://216.239.59.104/search?q=cache:WgguKpMoB-4J:www.fademga.org/index>.

php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D145%26language%3Dgl+c%3%B3mo+afrentar+el+futuro+con+tranquilidad+angels+ponce&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es]

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. Y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, (vol. 35, nº 211), 31-48.

Principios de Inclusión internacional. [Consultado en la Red el 20 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.conf.org.mx/modules.php?name=News&file=article&sid=11>]

Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos.) (BOE de 9 de Diciembre de 1985).

Rojas, S. (2005). El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo. Barcelona: Ediciones Granica, S. A.

Santisteban, R. (2002). Familia y Discapacidad. I Congreso Virtual del Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio. [Consultado en la Red el 28 de Noviembre de 2006 en la dirección: www.futuex.com/archivo.php?id=2202]

Sarto, P. (2001). Familia y Discapacidad. Congreso sobre La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. INICO. Universidad de Salamanca. [Consultado en la Red el 24 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www3.usal.es/~inico/actividades/coursouruguay3.html>]

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, (vol. 30 (1), nº 181), 5-20.

Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza Editorial.

Sorrentino, A. M. (1990). Handicap y rehabilitación: una brújula sistemática en el universo del niño con deficiencias físicas. Barcelona: Paidós.

Specce, M. y Brent, S. (1984). Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept. *Child Development*, (vol. 55, nº 5), 1671-1686. [Consultado en la Red el 20 de Enero de 2006 en la dirección: [http://links.jstor.org/sici?sici=00093920\(198410\)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-S](http://links.jstor.org/sici?sici=00093920(198410)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-S)]

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, (vol. 40 (Supl. 1), 181-186. [Consultado en la Red el 18 de Diciembre de 2006 en la dirección: <http://www.revneurol.com/ind.asp?Vol=40&Num=S01&i=e>]

Tizón, J. (2004). Pena, pérdida, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: RBA, D.L.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida familiar como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, (vol. 34, nº 207), 59-73.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la Concepción del Retraso Mental: La Nueva Definición de la AAMR. *Siglo Cero*, (vol. 25 (3), nº 153), 5-24.

Verdugo M. A. (2003). Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, (vol. 34 (1), nº 205), 5-19.

Verdugo, M. A. (2003-2004). Calidad de vida. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Verdugo, M. A. (2003-2004). Significado actual de la definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Verdugo M. A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Ediciones Amarú (Publicaciones del INICO).

Warren, S., Bradbury, S. y Bruno, P. (1992). Envejecimiento y muerte. *Siglo Cero*, (nº 140). 44-50.

Wehmeyer, M y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y Calidad de Vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, (vol. 33 (3), nº 201), 15-31.

Worden, W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Editorial Paidós.

ANEXO 1

- * <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
- * http://www.gobcan.es/sanidad/scs/su_salud/adultos/duelo.html
- * http://www.kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/someone_died_esp.html
- * <http://www.herreros.com.ar/melanco/prieto.htm>
- * <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>
- * <http://grupdedol.homestead.com/Principal.html>
- * <http://www.amad.es/>
- * <http://www.psicologia.cl/psicoarticulos/articulos/duelo.htm>
- * <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/bereavement.html>
- * http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art57002
- * <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual11.htm>
- * <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2007/03/05/160449.php>
- * <http://usuarios.lycos.es/vivirlaperdida/>
- * <http://www.herreros.com.ar/melanco/dymfreud.htm>
- * <http://saludhoy.colserver.com/htm/psico/articulo/duelo1.html>
- * <http://www.noah-health.org/es/mental/disorders/grieving/index.html>
- * <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html>
- * <http://familydoctor.org/e079.xml>
- * <http://www.psicologiapopular.com/duelo.htm>
- * <http://www.pointofhope.org/es/duelo/que/>
- * http://www.feapscv.org/web/pdf/proceso_de_duelo.pdf
- * <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>
- * <http://www.discapacinet.gob.mx/work/resources/LocalContent/8896/2/Discapacidad-Intelectual.pdf>
- * http://www.aetapi.org/congresos/canarias_04/comun_01.pdf
- * http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/proceso/el_duelo.htm
- * <http://www.amad.es/qu%C3%A9%20hacer%20con%20quien%20sufre%20la%20p%C3%A9rdida%20de%20un%20ser%20querido.html>
- * http://www.humanizar.es/formacion/img_documentos/doc_jose_carlos_duelo.doc
- * <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/acompanarduelo.pdf>
- * <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/suple6a.html>
- * <http://encolombia.com/medicina-reproductiva/24299-duelo.htm>
- * <http://healthgate.partners.org/browsing/Content.asp?fileName=125653.xml&title=Aumento%20su%20apoyo%20social>
- * <http://tanatologia.org/tanatologia.html>

