



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**LA MUERTE COMO FRENO
HACIA LA PLENA INCLUSIÓN
DE LAS PERSONAS CON
DIVERSIDAD FUNCIONAL
INTELECTUAL**

AUTORA. MARIA LUISA DIEZ MUÑO

TUTORA. D^a. MARIA ELENA DEL BARRIO GARCÍA

CURSO 2016 – 2017

FECHA DE ENTREGA. 23 DE JUNIO DE 2017

RESUMEN

La esperanza y la calidad de vida en las personas con diversidad funcional intelectual han aumentado en los últimos años, las mayores posibilidades de supervivencia generan un nuevo tipo de realidad sobre la que es necesario reflexionar. En esta realidad la muerte adquirirá una especial importancia.

En nuestra cultura la muerte sigue siendo un tabú social, lo que genera una sociedad mal preparada para afrontar cualquier tipo de pérdida. Esta situación se ve agravada en el colectivo de las personas con diversidad funcional intelectual, ya que los estereotipos respecto a estas personas aún vigentes en nuestra sociedad favorecen la existencia de factores que dificultan su plena inclusión social.

En el presente trabajo se recogerá una investigación acerca del tema de la muerte realizada a través de las aportaciones de los usuarios, las familias y los profesionales de Trabajo Social y de atención directa del Centro de día Obregón ASPRONA – Valladolid. Así mismo se incluirá una revisión bibliográfica sobre las publicaciones existentes en relación al duelo en personas con diversidad funcional intelectual y los modelos que sustentan la relación entre el abordaje de la muerte y la plena inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo, todo ello desde la óptica del Trabajo Social y con el objetivo de comprender la relación entre el tabú de la muerte y las dificultades que este genera para la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual.

PALABRAS CLAVE

Diversidad funcional intelectual, Muerte, Duelo, Inclusión, Social.

ABSTRACT

The life expectancy and quality of life of people with diverse intellectual functionality have increased in recent years. Now they have more survival chances. These chances generate a new reality which needs to be analyzed and considered. In this reality death will acquire a particular importance.

Even today, death is still a taboo subject. Most people is not prepared for death and loss. This taboo generates a society unable to deal with any type of loss. This situation is worst regarding people with diverse intellectual functionality due to the stereotypes associated with them. These stigmas are more than ever present in our community and they favour the existence of factors which complicate the social inclusion of these people.

This paper studies the subject of death thanks to the testimonies of the users, families and professionals who work in the area of direct care of the day centre *Obregón* ASPRONA – located in Valladolid. A bibliographic review of the recent studies which analyzed the subject of death and loss on people with intellectual functionality will be included. The models which support the relationship between death and social inclusion will be analyzed too. These areas will be studied from the point of view of social work. The purpose of this research is to understand the taboo subject of death and the difficulties that are generated due to the social inclusion of people with diverse intellectual functionality.

KEYWORDS

Functional diversity, Death, Duel, Inclusion, Social.

ÍNDICE GENERAL

CONTENIDO	PÁGINAS
1. INTRODUCCIÓN.....	7
1.1. Justificación y planteamiento del problema.....	7
1.2. Objetivos.....	9
1.3. Estructura del trabajo.....	10
2. MARCO TEÓRICO.....	11
2.1. Contextualización.....	11
2.1.1. Diversidad funcional intelectual.....	11
2.1.2. La muerte y el duelo en personas con diversidad funcional intelectual.....	19
2.1.3. Habilidades sociales necesarias para una adecuada elaboración del duelo.....	23
2.1.4. La inclusión: concepto y factores de riesgo.....	26
2.2. Fundamentos teóricos.....	33
2.2.1. Modelo biopsicosocial del duelo.....	33
2.2.2. Modelo ecológico.....	34
2.2.3. Modelo de calidad de vida de Robert L. Schalock.....	42
3. CONCLUSIONES.....	47
4. PROPUESTA DE BUENAS PRÁCTICAS.....	51
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53
6. ANEXOS.....	59

ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1. Distribución por Comunidades Autónomas y sexo.....16
- Tabla 2. Distribución de Castilla y León por provincias y sexo.....17
- Tabla 3. Modelos de intervención con personas con diversidad funcional.....30

ÍNDICE DE GRÁFICOS

- Grafica 1. Población total y población con diversidad funcional.....15
- Grafica 2. Hombres y mujeres con diversidad funcional.....15
- Grafica 3. Porcentaje de personas con diversidad funcional intelectual.....18

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1. Modelo teórico de retraso mental.....24
- Figura 2. Modelo ecológico.....35

ÍNDICE DE SIGLAS

- AAMR: Asociación Americana de Retraso Mental.
- CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.
- FEAPS: Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales.
- IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- LISMI: Ley de Integración Social de los Minusválidos.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- ONL: Organización No Lucrativa.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- SID: Servicio de Información sobre Discapacidad.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Esta investigación surge durante el periodo de prácticas del grado en Trabajo Social realizadas en el Centro de día Obregón Asprona – Valladolid.

ASPRONA Valladolid es una organización, dada su experiencia y trayectoria, considerada como la más representativa del sector de atención a personas con discapacidad intelectual en Valladolid. Es una Asociación sin ánimo de lucro (ONL) declarada de interés social y utilidad pública que se constituye como asociación para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias en Valladolid y provincia.

Esta asociación forma parte de “Fundación personas”, que unifica el conjunto de asociaciones de personas con diversidad funcional de Castilla y León, que a su vez se integra en Plena Inclusión, organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Durante este tiempo tuvo lugar la enfermedad y posterior fallecimiento de una de las personas usuarias de este servicio, este hecho desencadenó una serie de inseguridades sobre el adecuado afrontamiento del duelo tanto en los profesionales de atención directa como en los compañeros de la persona fallecida. Partiendo de esta premisa se puso en marcha un pequeño estudio en el que se recogieron las opiniones, y sobre todo las preocupaciones de tres grupos diferentes: el de las personas usuarias del servicio, el de las familias de estas personas y el de los profesionales de atención directa. Las herramientas utilizadas para el registro de estos datos fueron el cuestionario y la entrevista, a partir de estas, algunas de las necesidades detectadas fueron las siguientes:

- Necesidad de facilitar cursos de aprendizaje para la muerte a los profesionales.
- Necesidad de clarificar lo que es la muerte y el proceso que esta conlleva, antes de que se produzca una pérdida importante.
- Necesidad de aclarar lo que son y los efectos que pueden desencadenar algunas enfermedades, como el cáncer.
- La necesidad de que las personas interioricen su propia muerte y compartan aquellos miedos o dudas que puedan surgir.

LA MUERTE COMO FRENO HACIA LA PLENA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL

- La necesidad de informar a las familias sobre buenas prácticas a la hora de actuar cuando sientan que son demasiado mayores.
- Necesidad de apoyo a la familia con la persona con diversidad funcional intelectual cuando se produzca la pérdida de una de las figuras de apoyo.
- Necesidad de adaptar el apoyo a la persona, de manera real y con respeto hacia la persona, hacia su tiempo de recuperación y hacia su deseo de soledad si lo tuviera.
- Necesidad de tratar y hablar a la persona como un adulto.
- Necesidad de no ocultar la verdad, adaptando la información al nivel de comprensión de la persona.
- Importancia de participar en los diferentes ritos si ese es el deseo de la persona.

De estas preocupaciones se desprende la necesidad general de incluir a las personas con diversidad funcional intelectual en todo aquello relativo a la muerte, ya que el no hacerlo contribuirá en la obstaculización hacia la plena inclusión en la sociedad de este colectivo. Así mismo se detectaron las necesidades de formación para los profesionales para una adecuada intervención en este tema, y la necesidad de apoyo y formación para las familias para abordar este tema con sus familiares.

Estas necesidades, aunque detectadas en un servicio en concreto, debido al tipo de organización donde se enmarca llevan a pensar que esta puede ser una problemática que afecte a todo el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual.

En nuestra sociedad actual, el tema de la muerte es tabú, evitando tratar el tema en un intento de evitar sufrimiento. Esto es mucho más frecuente con menores y personas con diversidad funcional intelectual, favoreciendo la infravaloración e infantilización, la sobreprotección, y por último generando mayor exclusión social.

Con este trabajo se pretende contribuir al adecuado afrontamiento del duelo en personas con diversidad funcional intelectual, desde la óptica del Trabajo Social.

1.2. OBJETIVOS.

El **objetivo general** de esta investigación es comprender la relación entre el tabú de la muerte y las dificultades que genera para la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual.

Objetivos específicos.

- Comprender y profundizar en la importancia de la normalización del tema de la muerte.
- Conocer la relación del tratamiento del tema de la muerte y las dimensiones de calidad de vida del modelo de Schalock.
- Conocer como la exclusión hacia la muerte de las personas con diversidad funcional intelectual influye en los distintos entornos que interfieren en su vida.
- Conocer desde la experiencia en un centro de ámbito residencial de personas con diversidad funcional intelectual como se trabaja la relación con la muerte y específicamente, desde el trabajo social.
- Reflexionar sobre la importancia de las aportaciones del trabajo social en relación al tratamiento de la muerte, para mejorar la situación actual de las personas con diversidad funcional intelectual.

1.3. ESTRUCTURA DEL TRABAJO.

En el presente trabajo se recoge información procedente de dos fuentes diferentes, por un lado la información conseguida a través de la investigación realizada en el Centro de día Obregón ASPRONA – Valladolid, y por otro lado, la información obtenida a través de la revisión bibliográfica sobre las publicaciones existentes en relación al duelo en personas con diversidad funcional intelectual y los modelos que sustentan la relación entre el abordaje de la muerte y la plena inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo.

Para la reflexión y orden de esta información la estructura se configura en torno a los siguientes ejes:

- Marco teórico. Incluirá los datos necesarios para la contextualización del tema que compete a esta investigación, así como los fundamentos teóricos que la sustentan.
- Conclusiones. Recogerá la proposición final fruto del estudio de la presente investigación.
- Propuesta de buenas prácticas. Contendrá un listado con el conjunto de reglas que se consideran básicas, para mejorar la situación actual de exclusión, que genera el mal abordaje de la muerte en las personas con diversidad funcional intelectual.
- Referencias bibliográficas. En este apartado se encontrarán el conjunto de datos identificativos de las publicaciones utilizadas para la realización de esta investigación.
- Anexos. Albergará las herramientas para la recogida de datos de la presente investigación, así como la interpretación de los mismos.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. CONTEXTUALIZACIÓN

2.1.1 DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL.

Concepto de discapacidad y diversidad funcional.

La **discapacidad** es una cuestión que afecta a los individuos, a la familia y a la sociedad en conjunto y por tanto suscita el interés de diferentes disciplinas, lo que dificulta el establecimiento de un término común. La discapacidad ha sido definida y medida para propósitos muy diferentes en programas de asistencia. Los términos utilizados a veces son intercambiables entre ellos complicando aún más el concepto de discapacidad. La competencia profesional sobre la discapacidad también se ha movido desde posiciones estrictamente médicas y de rehabilitación, hasta otras sociales, educativas, laborales, de salud pública o incluso morales (Pope and Tarlov, 1991; Toboso y Guzmán, 2010).

Algunos autores señalan la necesidad de adoptar marcos conceptuales similares y un lenguaje común internacional, pues definiciones y marcos diferentes para el mismo concepto han conducido a la confusión (Jette, 2009; Freedman, 2009). La propia Organización Mundial de la Salud (OMS) ha modificado términos y conceptos entre sus clasificaciones internacionales de discapacidad, así se aprecian diferencias entre la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980, y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001.

El objetivo planteado por la CIDDM se centra en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Se trata de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. De este modo, se va más allá del esquema de la enfermedad como: etiología, patología y manifestación.

Así, la OMS propone con la CIDDM un esquema nuevo: enfermedad – deficiencia – discapacidad – minusvalía.

Este nuevo esquema entiende que la discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, entendiendo la deficiencia como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

La aplicación de esta clasificación supuso un largo proceso que se extendió por un periodo de más de veinte años, con una amplia participación internacional, con el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y con un proceso de revisión constante en el que aparecen y desaparecen términos; se desdoblán y agrupan escalas que componen la clasificación; y hasta se produce un cambio final en las siglas que van a regir desde el momento de su aprobación por la Asamblea Mundial de la Salud del 2001. De este modo se pasa de la CIDDDM a la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).

Con la CIF, ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

En España se siguió el marco conceptual de la CIDDDM de 1980 durante mucho tiempo, y se utilizaron los términos subnormalidad, deficiencia, minusvalía, limitación y discapacidad, sucesivamente y a veces indistinta y simultáneamente. Recientemente se abandona oficialmente el término minusvalía, debido a su connotación peyorativa y se utiliza en su lugar “discapacidad” como término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Tanto en el marco internacional como en el nacional se puede observar dos grupos de definiciones, unas que ponen el acento en la deficiencia como origen de los problemas de discapacidad, y otras más centradas en la dificultad para la ejecución de las actividades de la vida diaria.

En el plano internacional se aprecia como la propuesta de modelo de discapacidad de Nagi (1976) y la primera clasificación de la OMS, la CIDDM de 1980, estarían más cerca del significado del primer conjunto, y la CIF de 2001 estaría más cerca del segundo conjunto. Dentro del marco español las normas sobre minusvalía, con la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y el Real Decreto 1971/1999 sobre reconocimiento de la minusvalía, como hitos importantes, se acercan al primer enfoque más centrado en la deficiencia, mientras que la Ley de Dependencia y su baremo de valoración del Real Decreto 174/2011, se acercan al segundo enfoque.

Cada término es fruto de una determinada concepción de las cosas y por tanto influye en la forma de pensar e interpretar la realidad, de entender a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Es por esta razón que se intenta una y otra vez buscar nuevos términos que ayuden a mejorar, a reconceptualizar una realidad de manera más positiva e integradora, con la intención de influir en la forma de interpretarla.

En este contexto en el que como indica Medina (2016) existen nuevos paradigmas en torno a la persona con diversidad funcional, como: el reconocimiento de los derechos de las personas, el modelo ecológico y el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock, aparecen también los cambios en la terminología llegando desde la minusvalía al concepto de diversidad funcional propuesto por el Foro de Vida Independiente. Este movimiento considera que los términos anteriores, en uno u otro sentido hacen referencia a una concepción negativa, fruto del modelo médico. Valora también diversidad funcional no sólo porque es la primera vez en la historia y en el mundo, en que se usa una terminología no negativa de los hombres y mujeres que forman parte de este colectivo, sino porque surge de los propios protagonistas, las mujeres y hombres con esta condición y enfatiza su diversidad como valor que enriquece a la sociedad (Palacios y Romañach, 2006; Romañach y Lobato, 2005).

El término "**diversidad funcional**" se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. De manera diferente no de manera "anormal" como recogían las anteriores definiciones. Los términos relativos a la normalidad o a la anormalidad no tienen cabida dentro de la terminología relativa a este colectivo, ya que estos términos son fruto de construcciones sociales derivadas de la tradicional visión del modelo médico, en el que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar y "arreglar" para restaurar unos teóricos patrones de "normalidad".

En este sentido y según la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002, la diversidad funcional intelectual "se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años" (Luckasson y cols, 2002, p. 8).

Situación actual de las personas con diversidad funcional.

En España, según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el número de personas que tiene la consideración de personas con discapacidad asciende a 2.813.592, de las cuales 1.403.280 son hombres y 1.410.310 son mujeres, lo que supone el 6.05% de la población española.

Gráfica 1. Población total y población con diversidad funcional.



Fuente: (Elaboración propia)

Gráfica 2. Hombres y mujeres con diversidad funcional.



Fuente: (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2014, p.11)

Clasificando según Comunidades Autónomas y sexo, los datos revelan cómo se puede apreciar en la siguiente tabla (Tabla 1. Distribución por Comunidades Autónomas y sexo) que las comunidades y ciudades autónomas que presentan un mayor porcentaje de personas con diversidad funcional son Melilla (11,92%), Murcia (10,71%) y Ceuta (9,86%). Por el contrario, los menores porcentajes se dan en Islas Baleares (4,45%), Galicia (4,56%) y Madrid (4,63%).

En el caso de Castilla y León esta comunidad se situaría en la posición novena con un 6,47% de la población, lo que supone 161.528 personas con diversidad funcional, de las que 77.922 son mujeres y 83.606 son hombres.

Tabla 1. Distribución por comunidades autónomas y sexo.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	% TOTAL	% SEXO	
		Mujer	Hombre
Andalucía	5,55%	5,47%	5,64%
Aragón	6,35%	6,22%	6,49%
Principado de Asturias	9,44%	8,47%	10,49%
Canarias	4,73%	5,21%	4,25%
Cantabria	7,18%	6,89%	7,47%
Castilla y León	6,47%	6,17%	6,78%
Castilla la Mancha	6,18%	6,24%	6,11%
Cataluña	6,54%	6,58%	6,50%
Ceuta	9,86%	11,41%	8,38%
Melilla	11,92%	13,93%	9,99%
Comunidad Valenciana	6,04%	5,97%	6,11%
Extremadura	7,30%	8,05%	6,54%
Galicia	4,56%	4,46%	4,67%
Islas Baleares	4,45%	4,48%	4,42%
Madrid	4,63%	4,40%	4,87%
Murcia	10,71%	11,57%	9,85%
Navarra	4,77%	4,20%	5,34%
País Vasco	7,27%	6,32%	8,28%
La Rioja	5,74%	5,27%	6,22%

Fuente: (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2014, p. 8 – 10)

Clasificando estos datos según las provincias de esta comunidad la distribución quedaría de la siguiente manera:

Tabla 2. Distribución de Castilla y León por provincias y sexo.

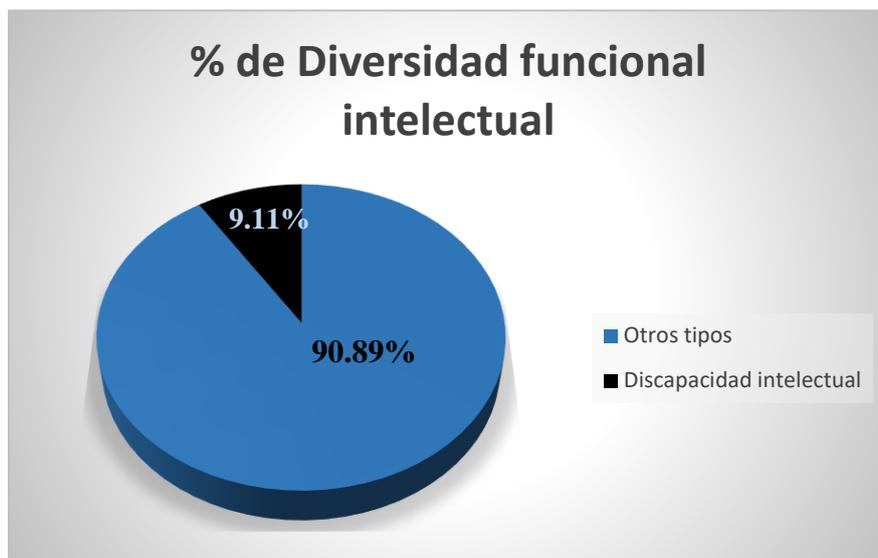
PROVINCIA	% TOTAL	% SEXO	
		Mujer	Hombre
Ávila	7,34%	7,59%	7,09%
Burgos	6,23%	5,70%	6,76%
León	7,64%	7,01%	8,30%
Palencia	8,39%	7,50%	9,30%
Salamanca	5,36%	5,41%	5,30%
Segovia	5,34%	5,50%	5,17%
Soria	6,65%	6,98%	6,32%
Valladolid	5,79%	5,32%	6,29%
Zamora	6,30%	6,49%	6,11%

Fuente: (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2014, p. 9)

Respecto a los tipos de discapacidad, para esta investigación será de importancia los relacionados con la diversidad funcional intelectual.

En España el número de personas con una patología de este tipo asciende a 256.426, de los cuales 147.353 son hombres y 109.073 son mujeres. Lo que supone un 9,11% del total de personas con discapacidad reconocida en España.

Grafico 3. Porcentaje de personas con diversidad funcional intelectual.



Fuente: (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2014, p. 15)

En relación a la esperanza de vida, las evidencias demuestran que esta es sensiblemente más corta para todos los grupos de personas con diversidad funcional intelectual que para los pertenecientes a la población general.

Aunque la esperanza de vida para las personas con diversidad funcional intelectual sea menor a la de la población general, estudios realizados en los últimos años como el de Bittles et al. (2002) demuestran que la media de **esperanza de vida** de estas personas ha aumentado, estableciéndose en 74 años para las personas con discapacidad intelectual ligera, en 67'6 para las personas con discapacidad intelectual moderada y en 58'6 años para las personas con discapacidad intelectual profunda.

Respecto a la calidad de vida de este colectivo, los avances ideológicos y tecnológicos han supuesto una mejoría. A pesar de este avance el modelo de bienestar característico español, en el que el mayor peso de las tareas derivadas del cuidado recae en las familias, lleva a prestar atención a los siguientes datos: el 40% de la población con discapacidad intelectual vive con sus padres que tienen una edad avanzada, y el 10% convive con uno de los padres de más de setenta años.

2.1.2. LA MUERTE Y EL DUELO EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL.

El duelo se puede definir como el proceso por el que pasa toda persona que sufre una pérdida y que provoca reacciones emocionales y conductuales.

Por tanto, el duelo es necesario, es natural y ayuda a soportar la pérdida.

Según Kübler-Ross (1974) en el duelo se identifican cinco fases:

- Negación y aislamiento. La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales.
- Ira. La primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento.
- Pacto. Consiste en ofrecer servicios especiales con la esperanza de recibir una recompensa por la buena conducta.
- Depresión. La insensibilidad o estoicismo, la ira y la rabia serán sustituidas por una gran sensación de pérdida.
- Aceptación. Cuando una persona ha pasado por las anteriores fases, llegar a una última fase en la que su destino no le deprimirá ni enfadará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia, su ira, habrá llorado la pérdida y contemplará su futuro con relativa tranquilidad.

En nuestra cultura en la que prima la salud, el éxito, la juventud, la vitalidad o la fuerza, la muerte queda apartada, pasando a ser un tema tabú, del que nadie quiere hablar.

Durante la infancia pasamos años en la escuela sin 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. De esta manera se origina una sociedad mal preparada para afrontar cualquier tipo de pérdida. A pesar de que la pérdida emocional es una experiencia universal, nuestra sociedad no cuenta con la

información necesaria para responder a los acontecimientos que seguramente ocurrirán y traerán consigo dolor y confusión.

En el colectivo de las personas con diversidad funcional intelectual la situación es más desafortunada, ya que esta privación y desconocimiento no se reduce solo a la etapa de la niñez o adolescencia, sino que persiste durante la etapa adulta, ya que a las personas pertenecientes a este colectivo se las tiende a tratar como niños durante toda la vida. Esta actitud suele estar motivada por pensamientos de infravaloración, se piensa que la persona no se entera de lo que está pasando, que carece de habilidades para enfrentarse a la pérdida de un ser querido y a las emociones asociadas a dicha pérdida; y que por lo tanto la mejor opción es alejarla del sufrimiento evitando todo aquello relacionado con la muerte. Pero la realidad es que las personas con diversidad funcional intelectual perciben la pérdida y padecen el sufrimiento y los problemas asociados a la misma como cualquier persona.

Problemas que, debido a nuestro modelo mediterráneo de bienestar social, se ven incrementados por la fuerte dependencia de las personas con diversidad funcional intelectual hacia sus padres, por lo que cuando estos fallecen a diferencia de la población general se ven obligados a atravesar la pena sin contar con una red de apoyos, ya que estas personas generalmente no cuentan con una familia adquirida (pareja de convivencia estable con o sin hijos) ni con una red de amigos.

De esta realidad se desprende **factores** que van intervenir en la correcta elaboración del duelo de las personas con diversidad funcional intelectual, factores como:

- La edad avanzada de los progenitores. El cuidado de las personas con diversidad funcional intelectual recae en la familia, y más concretamente en los progenitores, esta situación de dependencia familiar se ve afectada cuando las personas con diversidad funcional intelectual alcanzan las edades comprendidas entre los cuarenta y cinco y cincuenta años, ya que a partir de esta franja de edad se considera que las personas pertenecientes a este colectivo, experimentaran una pérdida de salud y de destreza para la realización de ciertas actividades, es decir comienza su etapa de envejecimiento la cual

coincide con la de sus progenitores advirtiendo así el conocido como fenómeno del doble envejecimiento en él que tanto los cuidadores como las personas que reciben los cuidados van a precisar de ayuda (Madrigal, 2007).

- La viudedad de los progenitores. Como se recoge en el párrafo anterior son, por lo general, los progenitores los que se encargan de los cuidados de su hijo o hija con diversidad funcional intelectual, en este sentido cuando se produce la pérdida de una de estas figuras el desgaste que supone el cuidado de un hijo con necesidades especiales se ve incrementado para el progenitor que sobrevive, lo que como expresan los familiares de las personas usuarias del Centro Obregón Asprona – Valladolid les llevaría a tener que solicitar apoyo externo para la realización de ciertas actividades o a la solicitud de un servicio residencial que se encargue de los cuidados de su hijo, lo que para la persona con diversidad funcional intelectual supondría tener que dejar su hogar, su comunidad, sus pertenencias etc. lo que le llevaría a tener que elaborar otro tipo de pérdida o de duelo añadido.
- La formación, valores o creencias de los progenitores. La conciencia de la muerte y su significado en el proceso de vida de uno mismo y de los demás, se va incorporando a medida que crecemos condicionado por como expresa Yoffe (2003) “por las creencias culturales que nuestros padres, la sociedad y el grupo sociocultural al cual pertenecemos nos transmiten” (p.137). En este sentido las formas en que cada familia, condicionada a su vez por su formación, valores y creencias, promueva las tareas del duelo, la expresión o inhibición de sentimientos del doliente y el apoyo social influirá en la elaboración del duelo de sus hijos con diversidad funcional intelectual.
- La red de apoyo. La preocupación de los padres y madres respecto al futuro de sus hijos/as con diversidad funcional intelectual cuando ellos falten es casi una constante durante toda su vida, esta inquietud se ve incrementada si no existen otros parientes cercanos que se puedan ocupar del hijo/a (Madrigal, 2007). Es aquí donde el papel de los hermanos adquiere especial importancia ya que son estos los que suelen asumir las responsabilidades del cuidado de la persona con

diversidad funcional intelectual cuando los progenitores han fallecido o cuando debido al deterioro de la edad no pueden hacerse cargo de la tarea que antes desempeñaban, la asunción de esta tarea va a condicionar la forma en la que la persona con diversidad funcional intelectual va a superar la pérdida ya que como expresa Carlos Sesma Moreno en el video documental Hermanos “es importante que él sienta que tiene una familia, que si es cierto que su madre ya no está (...) que estamos sus hermanos que lo vamos a cuidar, y quitarle ese temor a que no esté su madre”.

El rol de los hermanos cada vez es más valorado, lo que se aprecia en la aparición de nuevas iniciativas como los grupos de hermanos, que surgen por un lado ante la necesidad de trabajar junto a los padres y a las entidades para conseguir una mejora de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional intelectual y por otro lado como una forma de proporcionar un punto de encuentro entre hermanos donde poder compartir inquietudes, dudas, incertidumbres, posibilidades, fortalezas, etc.

2.1.3. HABILIDADES SOCIALES NECESARIAS PARA UNA ADECUADA ELABORACIÓN DEL DUELO.

Las habilidades sociales son según Monjas et al (2007) “Un conjunto de cogniciones, emociones y conductas que permiten relacionarse y convivir con otras personas de forma satisfactoria y eficaz” (P. 39).

La carencia de habilidades sociales, en los casos de pérdida, impedirán la adaptación de las personas con diversidad funcional intelectual a un medio en el que la persona que desempeñaba un determinado rol ya no está. En estos casos la persona que sufre la pérdida tiene que aprender a vivir y a tomar decisiones sin la otra persona; a desempeñar tareas que antes hacía con el difunto, la difunta, o que compartía con él o ella. Ya que de no hacerlo esa carencia de habilidades se transformará en un factor predictor de riesgo.

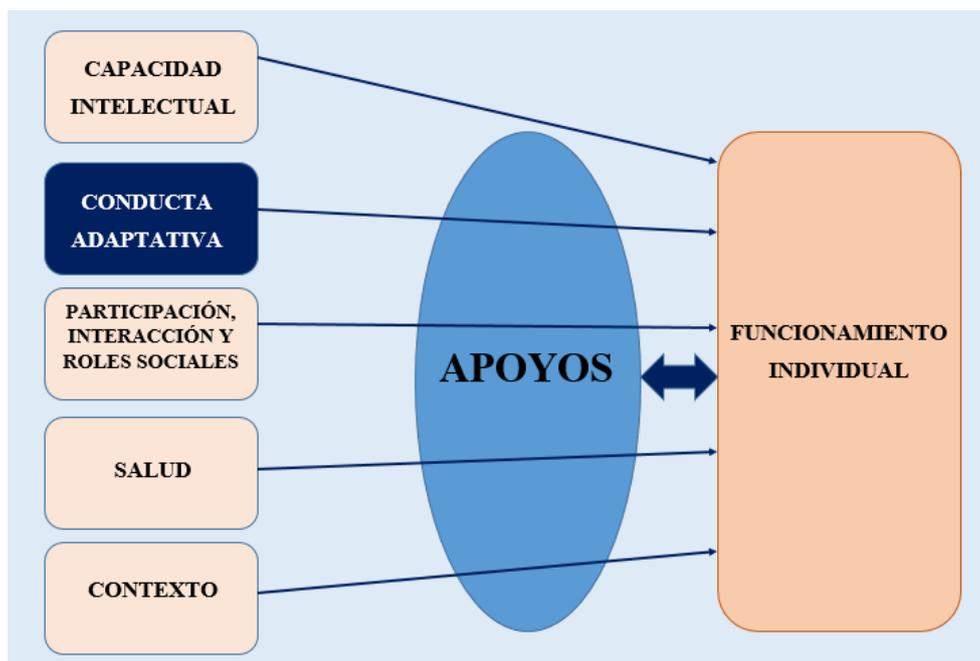
En este sentido prestando atención al modelo teórico multidimensional propuesto por la definición de retraso mental de la AAMR 2002, existirían cinco dimensiones que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan un mejor funcionamiento individual.

Estas dimensiones son:

- Dimensión I: Capacidades 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).

Para la comprensión de las habilidades sociales necesarias para una adecuada elaboración del duelo en personas con diversidad funcional intelectual nos interesa la dimensión relativa a la conducta adaptativa, por incluir esta como expresan Luckasson et al., (2002) “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”

Figura 1. Modelo teórico de retraso mental



Fuente: (Luckasson y Cols, 2002, p.10)

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, por ello para abordar un proceso de duelo es necesario disponer de las siguientes habilidades:

- **Habilidades conceptuales.** Fomentar este tipo de habilidades permitirá entender que es la muerte y demás términos relacionados con ella.

El obviar las explicaciones puede provocar que la persona forme una idea a partir de datos sueltos, una conjetura que puede ser errónea y que por lo tanto puede confundir, crear temores y dificultar la comprensión y el acercamiento al hecho natural de morir (Díaz, 2016).

Aunque esta habilidad es importante para asimilar la muerte, no es un prerrequisito para experimentar las emociones asociadas al duelo, como expresa Dodd et al. (2005) “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, (...) con o sin comprensión de la muerte”

- **Habilidades sociales.** Este tipo de habilidades se relacionan con la forma de comportamiento cuando se produce una pérdida, fomentar este tipo de habilidades facilitara el acceso de la persona con diversidad funcional intelectual a los ritos y creencias que ayudaran a elaborar el duelo y sus procesos, y a la integración de la persona.
- **Habilidades prácticas.** Este tipo de habilidades se relaciona con los recursos personales para ajustarse a un contexto o ambiente determinado, en el caso de los procesos de pérdida la persona deberá adaptarse a un contexto totalmente nuevo en el que una, o las principales figuras de apoyo, ya no están, por lo tanto será importante fortalecer las habilidades relacionadas con: la comunicación, el auto-cuidado, la vida en el hogar, la utilización de la comunidad, la autodirección, la salud y la seguridad.

2.1.4. LA INCLUSIÓN: CONCEPTO Y FACTORES DE RIESGO

Concepto

Según la Real Academia Española se entiende por inclusión la acción y efecto de poner algo o a alguien dentro de una cosa o de un conjunto, o dentro de sus límites. Desde el enfoque de la diversidad funcional, según la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013) se entiende por inclusión social:

El principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás. (p. 5).

Factores de riesgo

En esta época en la que se han logrado avances tecnológicos, económicos, científicos, en derechos y en políticas sociales para las personas con diversidad funcional intelectual, seguimos presenciando barreras físicas, sociales y culturales que impiden el acceso a la plena inclusión de este colectivo.

Existen diferentes **factores que dificultan la plena inserción social** de las personas con diversidad funcional. Entre estos factores encontramos diversos tipos como clasifica M. Pallisera (1997), los relativos a las características y necesidades específicas de la persona, los relacionados con el proceso educativo vivido por la persona, y los que se relacionan con el entorno, en el que destacan las barreras mentales de la sociedad en la que vivimos y las actitudes de negación de la discapacidad, rechazo o sobreprotección.

Estos factores presentes en la vida de las personas con diversidad funcional intelectual van a condicionar su correcta elaboración del duelo, transformando esta práctica no solo en un factor de riesgo sino en un factor excluyente de la sociedad para las personas pertenecientes a este colectivo.

Entre los diferentes factores que afectan a la correcta elaboración del duelo y por tanto a la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual se pueden señalar los siguientes:

- **Sobreprotección e infantilización.**

La sobreprotección que se puede dar en la familia, las instituciones proveedoras de servicios para personas adultas con diversidad funcional intelectual y en la sociedad en sí misma, se justifica como una forma de evitar que las personas con diversidad funcional intelectual sufran, como recoge Montobbio (1995) "Para impedir que se enfrente al sufrimiento y el fracaso, se le evitan momentos que hacen posible la prueba, el enfrentamiento con sus propias capacidades y también con sus propios límites" (p.27).

Aunque el propósito es bien intencionado las consecuencias son negativas, ya que favorecen la perpetuidad de formas de comportamiento infantiles, en las que otro adulto asume las tareas que se supone que la persona con diversidad funcional no será capaz de llevar a cabo con éxito, y la toma de decisiones sobre la propia vida de la persona.

La sobreprotección suele ir acompañada de las bajas expectativas hacia las personas con diversidad funcional intelectual, algo que vuelve a condicionar a la persona y por lo tanto a tener consecuencias negativas. Las bajas expectativas sobre todo de figuras de apoyo importantes, como manifiesta Gallego (1999) "Puede potenciar o frenar los cambios de rol de las personas con discapacidad, rol que buscamos que se asiente en la autonomía, la responsabilidad y la identidad como núcleos de la personalidad y de las transacciones con el entorno social" (p. 29).

Comportamientos que aparecen cuando se produce la pérdida de un ser querido como expresa Matías et al. (2001) se niega a la persona la posibilidad de sufrir, pues, implícitamente subyacen actitudes de infravaloración: "pobrecitos no se enteran..."; la toma de decisiones de las personas con diversidad funcional

intelectual es asumida por otros adultos a los que no les corresponde, tomando decisiones tales como: “mejor que no vaya al hospital, así no sufre...” (p.7).

Este tipo de barreras derivadas de la actitud y la mentalidad de la sociedad, como recoge la OMS limitan el funcionamiento de las personas y crean discapacidad.

Los pensamientos negativos que infravaloran a la persona, fomentan la **infantilización**, lo que como recoge Montobbio (1995) reduce a tres las opciones de las personas con diversidad funcional en relación a la vida adulta:

- Permanecer en una infancia sin fin.
- Asumir un falso yo adulto.
- Llegar a la verdadera asunción de los roles de adulto en la medida de sus posibilidades.

El que las personas asuman una u otra opción no dependen exclusivamente de ellas, sino que depende de todos, pero hasta ahora y como expresan Mañosas y Carulla (1997), "el joven discapacitado tiene más dificultades para dejar de ser niño, porque tiene que enfrentarse a unos padres, a un entorno y a una sociedad que no le facilitan el camino hacia la independencia" (p.301).

- **Lenguaje.**

Las personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultades de comunicación oral, lo que en ocasiones es interpretado como falta de comprensión o como bajo nivel de conocimientos, este tipo de conjeturas desencadenan actitudes de infravaloración que se ven expresadas en el uso del lenguaje. En este sentido son frecuentes:

- El uso de diminutivos para referirse a la persona o a su diversidad funcional.
- El establecimiento de una comunicación de manera indirecta y no acorde a la edad de la persona.

- La omisión de la persona, hablando en su presencia como si esta no estuviera.
- El uso de un tono de voz infantil.
- El adelantamiento a las emisiones de la persona, no escuchándola e interpretando su posible respuesta.
- El uso de palabras que se consideran más amables o menos bruscas, cayendo en los eufemismos.

Esta mala práctica se ve acentuada cuando el tema a tratar se relaciona con la muerte, debido a que pertenecemos a una sociedad que pretende alejar la muerte lo máximo posible de nuestra mente, el abordar este tema con personas con diversidad funcional intelectual resulta duro e incómodo, por lo que se tiende a adaptar el lenguaje sustituyendo palabras como “muerte”, “muerto”, “moribundo” o “enfermedad terminal” por otras consideradas menos bruscas, pero que alejan la realidad de la muerte y confunden a la persona (Díaz, 2016).

- **Desinformación.**

El acceso a la información es un derecho de las personas con diversidad funcional, como se recoge en el artículo 21 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (2006), según este artículo: “las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan” (p. 16).

Para la sociedad actual, la variable información cobra una relevancia excepcional como factor de control y poder y, por lo tanto, como elemento discriminante para catalogar la posición de las personas y los grupos dentro de la jerarquía social.

En este sentido la falta de información se convierte en un obstáculo para las personas con diversidad funcional intelectual que las condena a ocupar las zonas inferiores de la pirámide social.

Acercándonos a las vivencias diarias y al tema que a esta investigación compete la falta de información es una constante para las personas con diversidad funcional intelectual, a las cuales se tiende a ocultar la verdad y a proporcionar información errónea con el objetivo de evitarles todo tipo de dolor, esta omisión se constituye como un estorbo para el crecimiento personal y para la plena inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo.

- **Falta de preparación de los profesionales.**

Medina (2016). Los modelos de intervención con personas con diversidad funcional han experimentado importantes cambios.

Esta evolución se puede observar en la siguiente tabla:

Tabla 3. Modelos de intervención con personas con diversidad funcional

	Modelo asistencial	Modelo rehabilitador	Calidad de vida
<i>La persona</i>	Enfermo	Pasivo	Ciudadano
<i>El problema</i>	Incapacidad	Aprendizaje	Apoyos
<i>La familia</i>	Receptora de información	Receptora de información	Participación
<i>El profesional</i>	Cuidador/ sanitario	Educativo	Trasnsdisciplinar
<i>La toma de decisiones</i>	Cada experto las suyas	Psicopedagogo	Sujeto con su red de apoyo
<i>Valores y creencias</i>	Seguridad	Autonomía como independencia	Respeto
<i>Fin</i>	Cuidar	Enseñar	Vivir bien

Fuente: (Medina, 2016)

El III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, inspirado en el marco normativo y los planes de la Unión Europea, el Consejo de Europa y la legislación española, establece los principios en los que se ha de basar la intervención con personas con diversidad funcional. Son los siguientes:

- No discriminación.
- Igualdad de oportunidades.
- Normalización y vida independiente.
- Participación e integración.
- Igualdad de sexos.
- Accesibilidad universal.
- Transversalidad.
- Dialogo civil.
- Cooperación institucional.

A pesar de los cambios ideológicos y prácticos, la realidad de los datos evidencia una **falta de profesionalización** tal y como expresa Tejada (2009) derivada de diversos factores como:

- La falta de reconocimiento, remuneración y prestigio de los profesionales que operan en el sector.
- La falta de preparación para atender la problemática de la dependencia.
- La difusa conceptualización de los servicios.
- La desregularización del sector.
- La ausencia de definición de perfiles profesionales.
- **La carencia de títulos y cualificaciones específicas relacionadas con la atención a personas dependientes.**

Este último factor influye en el abordaje de la muerte y la elaboración del duelo en las personas con diversidad funcional intelectual, ya que al no contar con una formación específica, salvo en los grados no universitarios de Atención Sociosanitaria a personas en el domicilio, Atención Sociosanitaria a personas dependientes en instituciones sociales e Inserción laboral de personas con discapacidad, los profesionales carecen de ciertos conocimientos sociológicos, teóricos, técnicos, educativos, de salud y de calidad de vida (Tejada, 2009), por lo que no cuentan con nociones específicas para abordar con las personas con diversidad funcional intelectual el tema de la muerte desempeñando malas prácticas desencadenadas por esa falta de conocimiento.

2.2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

2.2.1. MODELO BIOPSIICOSOCIAL DEL DUELO.

La diversidad funcional intelectual no es un fenómeno aislado, sino que está en relación con otros elementos tanto macros como micros. Partiendo de esta premisa el modelo biopsicosocial ofrece una perspectiva holística e integradora, enmarcada dentro de un contexto en el que según Vanegas y Gil (2007) se considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás, en este sentido la alteración de cualquiera de las esferas puede determinar el estado de bienestar de las personas.

Desde este modelo el proceso de duelo se concibe como un complejo diacrónico que incluirá cambios emocionales, cognitivos y de comportamientos en las relaciones. Así pues, se comprenderá por duelo, al conjunto de fenómenos que se ponen en marcha tras la pérdida: fenómenos que no son solamente psicológicos (los procesos de duelo), sino psicosociales, sociales (el luto), antropológicos e incluso económicos (Tizón, 2004).

Por ello para su abordaje deben incluirse todas estas esferas, ya que sólo considerando al individuo en toda su dimensión se puede garantizar con éxito una recuperación (Vanegas y Gil, 2007).

Desde la óptica social en la que se centra esta investigación y contando con las aportaciones de Tizón (2004) los procesos de duelo se entienden como fenómenos que:

- Rompen o alteran patrones de vinculación establecidos previamente.
- Alteran el mundo interno: recuerdos, vivencias, experiencias, relaciones interiorizadas, relaciones de objeto.
- Se expresan y apoyan a nivel sociocultural.
- Poseen resultados que pueden producir un aumento de la desestructuración psicosocial, marginación, o bien, a medio y largo plazo, dar lugar a una mayor organización, integración, creatividad.

2.2.2. MODELO ECOLÓGICO.

Bronfenbrenner, autor de este modelo aporta una nueva perspectiva para la comprensión del desarrollo humano, el cual supondría la progresiva acomodación mutua entre un ser humano y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que esa persona vive. Acomodación mutua que se va produciendo a través de un proceso continuo que a su vez se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los distintos entornos en los que participa la persona y los contextos en los que esos entornos están incluidos. Por ello, desde esta perspectiva el ambiente es comprendido como algo complejo que abarca las interconexiones entre distintos entornos y la influencia que sobre ellos se ejercen desde entornos más amplios. Bronfenbrenner concibe el ambiente ecológico como una disposición seriada de estructuras concéntricas, en la que cada una está contenida en la siguiente. Concretamente, este autor postula cuatro niveles o sistemas que operarían en concierto para afectar a la persona directa e indirectamente: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema (García, 2001).

En la actualidad la diversidad funcional intelectual se aprecia desde esta perspectiva de interacción persona – ambiente, prueba de ello son las diferentes definiciones aportadas para la delimitación de este concepto, tales como las de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la de la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM).

La OMS (Schaclock, 1999) define la discapacidad como el 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.

La Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) incluye en su definición variables relacionadas con el ambiente como son: la comunicación, la vida en el hogar, la participación en la comunidad, la salud, la seguridad, los estudios, el ocio y el trabajo.

Desde estas aportaciones y para la presente investigación, será de interés conocer como el tema de la muerte va a ejercer su influencia directa e indirectamente en la interacción persona – ambiente como factor de exclusión. Para ello, se tomará como ejemplo la interconexión entre los distintos entornos que surgen alrededor de las personas usuarias del Centro de día Obregón ASPRONA – Valladolid.

Figura 2. Modelo ecológico



Fuente: (Elaboración propia)

Macrosistema.

Dentro de este sistema se aprecian factores condicionantes a nivel internacional y nacional. Desde el punto de vista internacional la principal influencia es ejercida a través de los textos jurídicos, tales como la declaración universal de los derechos humanos y la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, ambos textos a lo largo de sus artículos coinciden en la necesidad de garantizar la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el acceso a la información y la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional intelectual. Estos derechos son vulnerados cuando se priva a las personas con diversidad funcional intelectual de la posibilidad de implicarse en aquellos aspectos que la muerte origina.

En el plano nacional aparecen diferentes focos de influencia, en este sentido cobran importancia los sistemas jurídico, educativo y de salud, así como la cultura propia de la sociedad española.

En relación al **sistema jurídico** diferentes textos legales amparan la necesidad del trato de la muerte en las personas con diversidad funcional intelectual para no caer en la exclusión de este colectivo.

Textos como: la Constitución Española, la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y el III Plan de acción para las personas con discapacidad (2009-2012), coinciden en la importancia de la integración, la no discriminación y el fomento de la toma de decisiones informadas, con autonomía y libres.

Respecto al **sistema educativo**, el currículo básico de la educación no ha logrado integrar todas las temáticas relacionadas con la vida-muerte. Durante la etapa escolar no se aprende ni se reflexiona sobre la muerte y sus efectos, por lo que no se prepara a los niños para afrontar las pérdidas. Sin embargo, desde las posturas afines a la de calidad de vida se afirma que educar para la muerte resulta inseparable de educar para la vida (Pedrero y Leiva, 2011), establecen que la comprensión facilita el enfrentamiento de la situación de pérdida ya que las reacciones que se desarrollen a la hora de afrontar la muerte dependerán del tipo de interpretaciones que la persona haga de la realidad, y estas interpretaciones vendrán influidas por el aprendizaje a lo largo de la trayectoria vital de la persona.

Desde el **sistema de salud** la relación entre el duelo y la medicina aparece recogida en los distintos manuales diagnósticos y estadísticos de salud mental, los conocidos como DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*).

La última publicación de estos manuales corresponde con el DSM V, en el cual el duelo no es considerado como una enfermedad sino como una respuesta normal ante una pérdida, en este sentido un duelo bien realizado supondrá un proceso de maduración personal, pero en contra partida existirán factores de riesgo que hacen a las personas vulnerables al duelo complicado, entre estos elementos aparecen algunos que coinciden con los factores de riesgo propios de las personas con diversidad funcional intelectual, tales como expresan Chacón, Martínez y González (2007).

- Los duelos previos no resueltos.
- La intensa dependencia económica o social.
- La ausencia de un entramado social o familiar de soporte adecuado.

Estos factores de no ser atendidos favorecerán la exclusión social de las personas con diversidad funcional intelectual.

Por último, en relación a la **cultura** propia de la sociedad española, la muerte lleva asociados sentimientos de rechazo, angustia o miedo, es considerada como un enemigo. Causa tanto miedo que se silencia y se oculta, en el caso de las personas con diversidad funcional intelectual esta práctica de omisión de la verdad es habitual lo que fomenta las dificultades de acceso a los diferentes acontecimientos cercanos a la muerte.

Por otro lado, las culturas conformadas por la industrialización, entre las que se encuentra la española se caracterizan, como expresa Yoffe (2003), por ser de tipo individualista, donde hay una mayor presencia del tipo de familia nuclear, en la que los hijos deben cuidar más del duelo del progenitor vivo que del suyo propio.

En este sentido para los miembros de esta sociedad las creencias culturales impulsan a que cuando la pérdida es la de una figura paterna anciana la reacción por la misma pase lo más rápido posible y se retorne prontamente al trabajo y a ser productivo nuevamente, la unión entre pérdida de figura paterna y productividad se transforma en un factor de exclusión para las personas con diversidad funcional intelectual.

Exosistema.

Dentro de este entorno se aprecian factores de influencia desde diferentes posiciones, en primer lugar, aquellos pertenecientes a la Comunidad Autónoma de Castilla y León, por otro lado, los relativos a Fundación Personas – Plena inclusión y, por último, los factores desencadenados a partir de las publicaciones sobre duelo con personas con diversidad funcional intelectual.

Desde la **comunidad de Castilla y León** la influencia de este ambiente, en relación a la muerte como factor de exclusión de las personas con diversidad funcional intelectual, aparece a través de los textos normativos, tal como el Estatuto de autonomía de Castilla y León, y de los proyectos destinados al colectivo de las personas con diversidad funcional, como el proyecto de apoyo en el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual propuesto por el servicio de información sobre discapacidad

(SID); ambas propuestas coinciden en lograr una perspectiva normalizadora que facilite la plena integración de las personas con diversidad funcional intelectual.

En relación a **Fundación Personas – Plena Inclusión**, desde los artículos de su código ético se apoya, de manera indirecta, la participación de las personas con diversidad funcional intelectual en el proceso de muerte, ya que desde este código se parte de que la esencia de lo humano se asienta en la consideración de cada persona como portadora de valor por sí misma, y en este sentido existen dos valores esenciales con relación a toda persona: la dignidad y la igualdad (FEAPS, 1997). De estos valores se desprende derechos en los que es necesaria la implicación de la muerte para alcanzar la plena inclusión, derechos como: la autodeterminación, la información y comprensión, la normalización, la eliminación de trabas que impidan la igualdad de derechos y la no sobreprotección. Desde esta fundación se aborda el tema de la muerte de manera directa, ante la necesidad de dar respuesta a las preguntas del colectivo de personas con diversidad funcional intelectual, mediante la publicación del “Manual de buenas prácticas en situación de duelo en personas con retraso mental”.

Respectos a las **publicaciones sobre duelo** con personas diversidad funcional intelectual, existen diferentes guías que surgen por necesidades diversas, tales como acabar con el papel secundario de las personas con diversidad funcional intelectual en el proceso de pérdida, como es el caso de la guía “Guía para familias en duelo” elaborada por la Sociedad Española de Cuidado Paliativos (SECPAL), o ante la problemática de la falta de conocimiento de las personas que viven o trabajan en contacto con niños, adolescentes y personas con diversidad funcional intelectual para abordar con ellos adecuadamente el tema de la muerte de un ser querido, como es el caso de la guía “Hablemos de duelo, Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes” elaborado por la Fundación Mario Losantos del Campo.

Con estas publicaciones se comparte la problemática que se desencadena al no tratar el tema de la muerte de una manera adecuada con las personas con diversidad funcional, por lo que contribuyen a la plena integración de las personas pertenecientes a este colectivo.

Mesosistema.

En este sistema se encuentran los factores de influencia desencadenados desde el Centro de día Obregón – ASPRONA – Valladolid.

En relación al abordaje del tema de la muerte el centro cuenta con un protocolo de intervención profesional ante situaciones de duelo, elaborado desde el departamento de psicología desde el punto de vista de esta profesión.

Este protocolo se estructura en cinco grandes puntos:

- El primer punto titulado ¿Qué es el duelo?, recoge la definición, objetivos y reacciones de este proceso.
- En el siguiente punto se recogen las fases del proceso de duelo.
- En el tercero punto titulado ¿Cómo educar sobre la muerte?, se hace una clasificación en torno a dos enfoques: proactivo o anterior a la pérdida y reactivo o posterior a la pérdida.
- En el cuarto punto se recogen las pautas generales a tener en cuenta por los profesionales.
- Por último, se recoge el protocolo de actuación en situaciones de duelo, este protocolo hace una distinción teniendo en cuenta si la persona fallecida es un usuario del centro o si la persona fallecida es un familiar de un usuario del centro. En ambos casos la función que se recoge para el Trabajador Social es la comunicación del fallecimiento al resto de familias del centro a través de nota. En este sentido parece que la función del Trabajador Social en este proceso no está suficientemente clara y delimitada.

Las actuaciones de los profesionales del Centro Obregón constituyen otro factor de influencia para el trato de la muerte como factor de inclusión o exclusión de las personas con diversidad funcional intelectual, en este sentido durante el periodo de prácticas se elaboró un cuestionario destinado a los profesionales de atención directa con objeto de conocer la opinión de los mismos sobre el tema del duelo.

Los resultados obtenidos en este cuestionario mostraron una serie de necesidades tanto de los profesionales de atención directa como de las personas usuarias del centro, entre estas necesidades se encuentran:

- La necesidad de facilitar cursos de aprendizaje para la muerte a los profesionales.
- La necesidad de clarificar lo que es la muerte y el proceso que esta conlleva.
- La necesidad de que las personas interioricen su propia muerte y compartan aquellos miedos o dudas que puedan surgir.
- La necesidad de informar a las familias sobre buenas prácticas a la hora de actuar cuando sientan que son demasiado mayores.

Es necesario que estas necesidades sean atendidas ya que de no hacerlo podrían convertirse en factores de riesgo para la exclusión de las personas con diversidad funcional intelectual.

Microsistema.

Este entorno recoge las interacciones en las que las personas con diversidad funcional intelectual del centro de día Obregón participan de manera más directa, por ello para conocer los elementos que influyen en la muerte como factor de exclusión de las personas pertenecientes a este colectivo, es necesario conocer las opiniones, inquietudes y preocupaciones de las personas usuarias del centro de día Obregón así como de sus familias. En este sentido durante el periodo de prácticas se elaboró un cuestionario destinado a familias y una entrevista estructurada destinada a las personas usuarias.

Los resultados de estas herramientas mostraron una serie de necesidades.

En las familias las principales necesidades y preocupaciones fueron las siguientes:

- Las principales preocupaciones de los padres en el momento de experimentar una pérdida importante respecto a sus hijos son: el apoyo emocional que estos vayan a recibir, el lugar de residencia en el caso de que no pudieran seguir permaneciendo en el hogar familiar y la separación de los hermanos.

- Necesidad de apoyos para la persona con diversidad funcional intelectual en la adaptación a la nueva vivienda en caso de no poder permanecer en el hogar familiar y apoyos para el cuidado del familiar dentro de la vivienda.
- En el momento del funeral las familias manifiestan la necesidad del apoyo de un profesional de atención directa que este con la persona con diversidad funcional, dando un respiro a la persona que este gestionado los tramites desencadenados por la muerte de un familiar.

Las necesidades expresadas por las personas usuarias fueron las siguientes:

- Necesidad de adaptar el apoyo y la información al nivel de comprensión y a las particularidades de cada persona.
- Necesidad de contar con personas que apoyen de manera real y con respeto, tratándole como un adulto
- Necesidad de aclarar lo que es la muerte antes de que se produzca una pérdida importante y lo que esta conlleva.
- Necesidad de respetar el tiempo de la persona para aceptar la pérdida, el deseo de soledad de la persona para asumirla, y el compartir o no con el resto la noticia sobre la muerte de su familiar
- Necesidad de contar con un apoyo que escuche, aconseje, ubique y acompañe a algunos sitios y en algunos momentos.
- Necesidad de aclarar lo que son y los efectos que pueden desencadenar algunas enfermedades, como el cáncer.
- Necesidad de no ocultar la verdad, y favorecer la participación en los diferentes ritos si ese es el deseo de la persona.

2.2.3 MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE ROBERT L. SCHALOCK.

Desde este modelo en el que se pretende adquirir una mayor responsabilidad con las necesidades de las personas con diversidad funcional intelectual a través de la atención centrada en la persona, se plantean ocho dimensiones básicas para alcanzar una vida de calidad, en las que el abordaje del tema de la muerte adquiere una gran importancia.

- **Bienestar emocional.** Desde esta dimensión se tiene en cuenta los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión (Verdugo, 2011).

La pérdida de un ser querido es uno de los sucesos más estresantes y difíciles de superar, los miembros de nuestra sociedad carecemos de recursos para afrontar esta situación, en este sentido como expresan Ruiz y Sainz (2011) los sentimientos son el primer recurso con el que se cuenta, ya que permiten: realizar una valoración global de la situación; establecer, romper o mantener la relación con el medio ambiente; y conectar socialmente, para comunicar, establecer y revisar los vínculos sociales.

Por lo que no tener presente esta dimensión, en el momento de abordar el proceso de pérdida con personas con diversidad funcional intelectual, afectara negativamente en su calidad de vida.

En el momento de la pérdida los sentimientos y emociones que se generan deben ser atendidos, de manera que se facilite que la persona pueda expresar aquello que siente de manera libre y sin interrupciones, contestando a sus preguntas de manera sincera y no ocultando ningún tipo de información, ya que la omisión de la verdad solo generara desconfianza y retrasara el proceso de duelo de la persona (Díaz, 2016).

- **Bienestar material.** Contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y posesiones materiales suficientes que permitan a la persona disfrutar de un vida confortable, saludable y satisfactoria (Verdugo, 2011).

Con la muerte de una de las figuras de apoyo puede que esta dimensión se vea debilitada, por lo que será necesario garantizar que la persona con diversidad funcional intelectual contara con un lugar acogedor de residencia en el que se asegure su protección y ocupación, así como la cobertura de sus necesidades básicas.

- **Bienestar físico.** El bienestar físico tiene en cuenta los aspectos de dolor y medicación, y como estos inciden en el estado de salud y en el desarrollo de las actividades de la vida diaria de las personas (Verdugo, 2011).

La muerte de una persona querida repercute sobre el cuerpo produciendo alteraciones en todos los sistemas (Ruz y Sainz, 2011), siendo habitual que aparezcan síntomas de ansiedad, pánico, insomnio o pérdida de apetito, estas reacciones dentro de ciertos límites son normales, pero si persisten pueden desencadenar situaciones de descontrol, por lo que deben ser atendidas. En el caso de las personas con diversidad funcional intelectual además de la atención a los síntomas se deberá incluir su explicación (si fuera necesario) y el apoyo para la recuperación de forma progresiva de las rutinas y actividades de ocio, aportando según palabras de Díaz (2016) “estabilidad en un mundo que aparentemente se desmorona” (p.125).

- **Desarrollo personal.** Esta dimensión incluye las competencias personales y las habilidades sociales, por lo que hace referencia al aprovechamiento de las oportunidades de desarrollo personal y al impulso de la conducta adaptativa y las estrategias de comunicación (Verdugo, 2011).

Las personas con diversidad funcional intelectual pueden tener dificultades para entender el concepto de la muerte (Ruiz y Sainz, 2011), lo que puede dificultar su desarrollo personal, es en este punto donde cobra importancia la incorporación de una educación continua sobre este tema, mediante el fomento del correcto uso de habilidades sociales que faciliten la comprensión de la pérdida, evitando así que la persona se enfrente a este tema por primera vez cuando se produzca una pérdida importante, por lo que como expresa Díaz (2016) esta situación que en un principio se percibe como amenazante, puede convertirse en una oportunidad de autonomía, de crecimiento personal, de ampliación de contactos sociales y de asunción de nuevas responsabilidades.

- **Inclusión.** Desde esta dimensión se valora la participación de las personas con diversidad funcional intelectual y la accesibilidad que permite romper las barreras físicas que dificultan la integración social (Verdugo, 2011).

Con la muerte de un ser querido las personas con diversidad funcional tienden a ser apartadas, impidiéndoles la participación en los ritos propios de esta situación. Este tipo de prácticas motivadas por la protección de la persona con diversidad funcional intelectual no son beneficiosas para la persona ya que la no implicación dificultara el proceso de comprensión y recuperación ante la pérdida.

- **Derechos.** Para garantizar la calidad de vida de una persona es imprescindible respetar y fomentar el cumplimiento sus derechos. Cuando se produce la pérdida de un ser querido también existen derechos que es necesario respetar tales como los que recoge Díaz (2016):
 - Derecho a saber la verdad.
 - Ser tratados con normalidad
 - Responder sus preguntas de manera honesta.
 - Ser escuchados con dignidad y respeto.

- Derecho a que se respete su silencio, a no querer expresar en ese momento sus emociones o sentimientos.
 - Ver a la persona que murió y el lugar en el que se produjo la defunción.
 - Expresar su tristeza en la forma que sea, siempre y cuando no agreda a otras personas.
 - Participar en la toma de decisiones relacionados con la muerte.
 - Elegir a la persona de confianza que quiere tener a su lado y que le acompañe.
 - Ser atendidos por personas compasivas, sensibles y que comprendan sus necesidades.
 - Tener cuidados médicos que busquen el confort, si la cura no es posible.
 - Participar en su propio proceso de muerte.
 - Comprender su proceso de muerte.
- **Las relaciones interpersonales.** Esta dimensión hace referencia a la interacción y al mantenimiento de relaciones de cercanía y a la calidad de las mismas (Verdugo, 2011).

En momentos difíciles como es la muerte de un familiar, 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, ya que el apoyo social como expresan Ruiz y Sainz (2011) alivia los efectos adversos del estrés, lo que es necesario valorar debido a que en ocasiones los duelos prolongados pueden tener el efecto de aislar a la persona de la red social.

- **La autodeterminación.** Esta dimensión se relaciona con el derecho fundamental de la autonomía personal, por el cual toda persona puede organizar su vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia. La autodeterminación incluye aspectos que facilitan esa toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones (Verdugo, 2011).

La autonomía para las personas con diversidad funcional intelectual, como para el resto de la población general es importante durante toda la vida pero en el momento en el que los familiares directos fallecen esto se convierte en algo esencial, por ello a lo largo de todo el ciclo vital se debe evitar la sobreprotección favoreciendo la autogestión, de tal manera que las personas con diversidad funcional intelectual tomen sus propias decisiones y adquieran habilidades para la realización de las tareas cotidianas, así se garantizara una previsión sobre el futuro en el que los familiares directos ya no estarán.

El momento de la pérdida de un familiar desencadenara la necesidad de afrontar cambios, emociones y tomar decisiones tales como las recogidas por Díaz (2016) “ir o no al funeral, al entierro, al tanatorio, al hospital...” (p.129), que con el acompañamiento adecuado pueden ayudar a reforzar la autonomía, la autoestima y el autoconcepto de la persona.

3. CONCLUSIONES

Los motivos para la no atención del tema de la muerte en personas con diversidad funcional intelectual en épocas anteriores se deben a la corta esperanza de vida que estas personas tenían en esos momentos y que por lo tanto hacía poco probable que experimentaran pérdidas o fallecimientos de amigos o familiares.

En los últimos años esta situación de baja esperanza de vida ha cambiado por lo que el planteamiento anterior ya no es válido, y por tanto se requiere una reflexión sobre los efectos que esta nueva situación puede ocasionar, efectos tales como los que originan el interés de esta investigación: “la muerte como freno hacia la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual”.

La concepción de la muerte, el modelo de bienestar social mediterráneo y los estereotipos hacia las personas con diversidad funcional intelectual aún vigentes en nuestra sociedad, convierten el hecho natural de morir en un freno hacia la plena inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo.

En nuestra cultura la muerte sigue siendo un tabú social, se evitan las conversaciones alrededor de este tema, es algo que da miedo, algo que no queremos ni nombrar. Prueba de ello es lo ocurrido en la etapa escolar, en la que no parece apropiado aprender y reflexionar sobre la muerte, esta privación de la conciencia de finitud da como resultado una sociedad mal preparada para afrontar cualquier tipo de pérdida, una sociedad que no cuenta con la información necesaria para responder a los acontecimientos que seguramente ocurrirán y traerán consigo dolor y confusión.

Esta situación es todavía más desafortunada para el colectivo de las personas con diversidad funcional intelectual, ya que al tabú de la muerte propio de las sociedades occidentales, se suman la influencia del modelo de bienestar social y los estereotipos hacia las personas cuyo funcionamiento es diferente del de la mayoría de la sociedad.

El modelo de bienestar social característico español, en el que el mayor peso del cuidado de las personas con diversidad funcional intelectual recae en las familias, y en especial en los progenitores, favorece la dependencia emocional y económica de estas personas hacia sus padres, dependencia que tendrá una gran relevancia en el proceso de elaboración de pérdida y por ende en la plena inclusión de las personas pertenecientes a este colectivo.

Los estereotipos que existen hacia las personas con diversidad funcional intelectual, tales como: la sobreprotección, la infantilización, el lenguaje adaptado y la desinformación se consolidan no solo en factores de riesgo para la elaboración del duelo sino en factores excluyente de la sociedad de estas personas, perpetuando formas de comportamiento infantiles que anulan la toma de decisiones, que alejan de la realidad y que constituyen un estorbo para el crecimiento personal y la calidad de vida de estas personas.

Teniendo en cuenta estos condicionantes parece clara la necesidad de contar con la visión y aportaciones del Trabajo Social para mejorar esta situación, por ser esta según el Consejo General del Trabajo Social (2014)

Una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad (...) el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

El paradigma tradicional de intervención sobre el fenómeno del duelo y la pérdida que se reservaba para la disciplina de la psicología, no tiene cabida en la actualidad, ya que esta situación que afecta de manera directa a las personas con diversidad funcional intelectual no se concibe como un fenómeno aislado, sino que está relacionada con otros elementos tanto macros como micros, de manera que sus efectos recaerán en los individuos, las familias y en la sociedad en su conjunto.

Esta premisa es amparada por modelos tales como el ecológico y biopsicosocial, los cuales conciben la interacción muerte – inclusión social como algo complejo que, por un lado, abarca las interconexiones e influencias entre los distintos entornos donde se sitúa la problemática y por otro lado, aglutina todos los fenómenos desencadenados de esta unión, fenómenos que son psicológicos, psicosociales, sociales, antropológicos y económicos. En este sentido son importantes las aportaciones realizadas desde la disciplina de Trabajo Social, ya que solo considerando al individuo en toda su dimensión se puede garantizar con éxito la recuperación y el cambio.

Desde el Trabajo Social el éxito supondrá la adaptación de las personas con diversidad funcional intelectual a un medio en el que las personas que desempeñaban un determinado rol ya no están, pero para lograrlo desde la profesión será necesario fomentar las habilidades para responder a los cambios de la vida, las cuales se consolidan como una previsión de futuro en el que la persona será capaz de tomar sus propias decisiones y realizar tareas cotidianas.

La falta de este tipo de habilidades cuando se produce una pérdida contribuirá a la prolongación del duelo, lo que desencadenará una serie de efectos sobre la salud y sobre la red social que perjudicaran la calidad de vida de las personas con diversidad funcional intelectual y en concreto a las dimensiones relativas al bienestar físico y a las relaciones interpersonales del modelo de Schalock. En contra partida el fomento de estas habilidades, en las que como se ha expresado previamente los trabajadores sociales tenemos una posición privilegiada en su fomento, permitirá la transformación de una situación en un principio percibida como amenazante en una oportunidad de autonomía, de desarrollo personal, de ampliación de contactos y de asunción de nuevas responsabilidades, lo que contribuirá a la igualdad de oportunidades para la plena participación en la sociedad y al disfrute de unas condiciones de vida en igualdad con los demás, por lo que en definitiva contribuirá a la plena inclusión de las personas con diversidad funcional intelectual.

Para comprobar la relevancia de la implicación del Trabajo Social en lo relativo a la muerte, de una manera más directa, se realizó una pequeña investigación en el Centro Obregón – ASPRONA – Valladolid, este centro puede ser considerado como un buen ejemplo por contar con una gran experiencia en el cuidado y acompañamiento de las personas con diversidad funcional intelectual.

Durante esta investigación fue proporcionado por el centro el “Protocolo ante situaciones de duelo” elaborado por el departamento de psicología, en el cual se recoge en su página número doce la función del Trabajador/a Social, estableciendo que “el trabajador social, a través de nota, comunicara el fallecimiento al resto de familias del centro” (p.12). De manera indirecta se hace referencia a otra función de la profesión, por ser parte el Trabajador/a Social del equipo técnico, en este sentido se establece que “el equipo técnico valora la necesidad de organizar otras actividades que ayuden a las personas a superar el duelo en los meses inmediatamente posteriores a la muerte (acudir al cementerio, escribir poemas, etc.)” (p.12).

En este sentido el protocolo seguido por el centro, ofrece unas pautas desde la visión de la disciplina de la psicología, pero no deja clara la parte social y por lo tanto las funciones de los profesionales del Trabajo Social, por lo que este sería un aspecto a mejorar.

Para conocer la opinión de estos profesionales se elaboró un cuestionario con el objetivo de que fuera difundido a través del Trabajador Social del Centro Obregón – ASPRONA – Valladolid, al resto de centros que forman la organización, este cuestionario solo obtuvo dos contestaciones, por lo que no supone una muestra representativa de la organización ASPRONA – Valladolid, pero si sirve como orientación de la opinión de profesionales expertos en diversidad funcional intelectual.

Los resultados confirman la importancia del Trabajo Social en el trato del tema de la muerte, y reafirman que la función asignada a los Trabajadores Sociales, dentro de los centros, no es suficiente para abordar de manera adecuada el tema de la muerte en las personas con diversidad funcional intelectual, también corroboran la posibilidad con la que se contaría desde los centros de ofertar servicios e intervenciones desde el Trabajo Social que contribuyeran a mejorar la situación, con servicios tales como los que facilitan la comprensión de los aspectos relacionados con la muerte.

4. PROPUESTA DE BUENAS PRÁCTICAS

BUENAS PRÁCTICAS CON PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL.

- Acompañar a la persona en su proceso de duelo, respetando su ritmo y sus decisiones.
- Tras el fallecimiento de un ser querido, reunirse con la persona, si esta tiene posibilidades de comunicación, con el objetivo de realizar una entrevista no estructurada, para conocer cómo se siente la persona y detectar posibles necesidades y recoger demandas concretas.
- Fomentar las habilidades para responder a los cambios en la vida de las personas con diversidad funcional intelectual.
 - Fomento del correcto uso de habilidades conceptuales que faciliten la comprensión de la pérdida, adquiriendo o elaborando materiales adaptados si fuera preciso.
 - Fomento del correcto uso de habilidades sociales que faciliten la implicación en los ritos y creencias sucesivos a la muerte.
 - Fomento del correcto uso de habilidades prácticas que faciliten la asunción de tareas y la toma de decisiones propias de la persona con diversidad funcional intelectual, favoreciendo la autonomía de la persona.
- Realizar actividades y talleres que favorezcan la reflexión sobre la muerte y sobre enfermedades terminales.

BUENAS PRÁCTICAS CON FAMILIAS DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL.

- Fomentar habilidades sociales con las familias de las personas con diversidad funcional intelectual para abordar el tema de la muerte.
- Contribuir al fortalecimiento de la red de apoyo de las personas con diversidad funcional intelectual, con especial atención a los hermanos.

- Realizar sesiones de información individuales o en pequeños grupos para tratar todas las posibles preocupaciones y dudas de las familias sobre el futuro de sus hijos.
- Proporcionar apoyo en la gestión de los diferentes tramites que genera el fallecimiento de un ser querido.

BUENAS PRÁCTICAS PARA EL TRABAJO EN EQUIPO.

- Realizar un estudio sobre las condiciones de las familias, en el que se tenga en cuenta: las edades, la viudedad, la formación, valores y creencias de los progenitores.
- Detectar familias que se encuentren en situación crítica por concluir en ellas una serie de factores condicionantes de riesgo.
- Realizar un estudio sobre la red de apoyo familiar con la que cuenta la persona con diversidad funcional intelectual.
- Valorar si en el cuidado y apoyo a la persona prestado desde los centros se dan actitudes de sobreprotección, infantilización, desinformación o utilización de lenguaje adaptado basado en estereotipos.
- Proporcionar conocimientos sociológicos, teóricos, técnicos, educativas, de salud y de calidad de vida en relación a las personas con diversidad funcional intelectual, a las personas que desempeñan su actividad profesional junto a las personas pertenecientes a este colectivo.
- Celebrar reuniones con diferentes profesionales en las que se compartan los datos obtenidos a través de los diferentes estudios y se reflexione sobre acciones comunes para mejorar la situación de las personas con diversidad funcional intelectual y sus familias.

5. **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Abellán, A y Hidalgo, R.M. (2011). “Definiciones de discapacidad en España”. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 109. [10/06/2011]. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- ASPRONA. (1/04/2016). ASPRONA Fundación Personas. Recuperado de <http://www.asprona-valladolid.es/aspronavalladolid/Sobre%20Nosotros>
- Bittles, AH., Petterson, BA., Sullivan, SG, et al. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 57, M470–M472.
- Bleda et al. (2015). Como lo viven otras personas con dificultades. Guía para familias en duelo (29 – 30). SECPAL.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. (30). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (15 de Septiembre de 2015). Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (15 de Septiembre de 2015). Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>

- Chacón, J.I, Martínez, M.B y González, J. (2007). El duelo complicado. En C. Camps, Sánchez (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 223 – 236). Barcelona: Sociedad Española de Oncología Médica.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Naciones Unidas, 13 de diciembre de 2016.
- Definición. (22/03/2017). Definición de inclusión. Recuperado de <https://definicion.mx/inclusion/>
- Del Río, E y Megías, J.L. (2014). “Violencia hacia las mujeres con discapacidad o diversidad funcional”. Universidad de Granada, Consejo general de la psicología de España.
- Díaz, P. (2016). El duelo en personas con discapacidad intelectual. Hablemos de duelo, Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes (121 – 132) Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo.
- Egea, C y Sarabia, A. (2001). “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”. Murcia, Artículos y notas. Recuperado de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>
- Feaps. Confederación española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual (1997). Código ético. (pp. 8 – 16)
- Feaps. La comunicación y la relación con personas con discapacidad intelectual. Asturias: Feaps Asturias. Recuperado de [http://www.feapsasturias.org/spp/UserFiles/COMUNICACION%20CON%20PERSONAS%20CON%20DI\(1\).doc](http://www.feapsasturias.org/spp/UserFiles/COMUNICACION%20CON%20PERSONAS%20CON%20DI(1).doc).

- Ferreira, M. A y Díaz, E. (2007). *Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información*. (Trabajo, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España). Recuperado de http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/PyS_Ferreira_Diaz.pdf
- Fundación Personas. (1/04/2016). ASPRONA Valladolid. Recuperado de http://www.fundacionpersonas.org/centros/asprona_valladolid/asprona_valladolid.php
- Gallego, L. (1999). Intervención con familias de personas con discapacidad. *Minusval*, 120,29-31.
- García, F.A. (2001). Modelo ecológico, modelo integral de intervención en atención temprana. En, XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, España.
- García, M.G. (2013). El proceso de duelo en psicoterapia de tiempo limitado, evaluado mediante el método del tema central de conflicto relacional: (Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España). Recuperado de <http://eprints.ucm.es/17783/1/T34105.pdf>
- Instituto de mayores y servicios sociales. (2014). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Recuperado de: http://imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2014.pdf
- Kübler-Ross, E. (1974). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Editorial Grijalbo.

- Madrigal, A., Pereyra, C., Calvo, J., Uría, H. (2007). Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín sobre envejecimiento*, (26), 14 – 18.
- Mañosas, J. y Carulla, M. (1997). La formació professional: un camí imprescindible cap a la integració de les persones amb disminució. En Federació Catalana pro persones amb disminució psíquica. *IV Jornades Tècniques d' Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificar* (pp. 294-307).
- Martínez, M; Casas, M y Domingo, A. (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: Feaps Madrid.
- Medina, J. (2016). *Ruta por la discapacidad*.
- Monjas, M. I. “Las buenas relaciones interpersonales”. Habilidades Sociales. Facultad de educación y Trabajo Social Universidad de Valladolid. 2014.
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson Fundación Catalana S. Down.
- Ortego, López, Álvarez y Aparicio. “Tema 11. El Duelo”. Ciencias psicosociales. Universidad de Cantabria. 6 de Octubre de 2016.
- Pagola, A. (Productor), Nava, D. (Directora). (2016). *Hermanos* [Video]. España: Plena Inclusión Madrid.
- Pallisera, M. (1997). La transició al' edat adulta i vida activa de persones amb discapacitat. Orientacions i reptes pera la intervenció educativa. En Federació Catalana pro persones amb disminució psíquica. *IV Jomades Tècniques d' Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificar* (pp. 256-267).

- Pedrero, E y Leiva, J.J. (2011). La muerte tema radical y perenne en la educación. Hacia una revolución educativa. En, XII congreso internacional de teoría de la educación. Universidad de Barcelona. España.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, España, 29 de noviembre de 2013.
- Romañach y Lobato. (22 de Marzo de 2016). Re: Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano [Comentario en un foro]. Recuperado de <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- Ruíz, M.N. & Sainz, F. (2011). Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual: (Proyecto, Universidad de Salamanca, Salamanca, España). Recuperado de <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/03/apoyo-en-el-proceso-de-duelo-de-personas-con-discapacidad-intelectual.pdf>
- Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
- Tejada, J. (2009). *Perfiles profesionales en la atención a personas dependientes: una mirada desde la formación.* (Trabajo, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España). Recuperado de http://ddd.uab.cat/pub/artpub/2009/127889/tejada_perfiles_atencion_personas_dependientes.pdf
- Tizón, J.L. (2004). Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Madrid: Paidós.

- Vanegas, J.H & Gil, L.M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, (12), 51 – 61.
- Verdugo et al. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Instituto de mayores y servicios sociales.
- Verdugo, M.A. (2003, octubre). *Aportaciones de la definición de retraso mental AAMR, 2002 a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Ponencia presentada en el Congreso La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva, Donostia – San Sebastián, España.
- Yoffe, L. (2003). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*, (3). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/5645411.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1.

MODELO DE CUESTIONARIO REALIZADO A FAMILIAS

UNIVERSIDAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

VALLADOLID. CURSO 2016-2017



Universidad de Valladolid

CONSULTA SOBRE EL FUTURO A FAMILIAS

INTRODUCCIÓN

Con el objetivo de la realización del proyecto del último curso de Trabajo Social, estoy realizando un cuestionario acerca de las inquietudes y necesidades de los padres acerca de cuestiones que tienen que ver con el futuro.

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial, y su nombre no aparecerá en ningún informe de los resultados de este estudio. Su participación es voluntaria y no tiene que contestar las preguntas que no desee.

CUESTIONARIO A FAMILIAS

1. Señale con una x que temas le preocupan sobre el futuro de su familiar.

	Testamento
	Solicitud de plaza residencial
	Tutela
	Recursos y prestaciones individuales
	Apoyo emocional al familiar

2. Asistiría a una reunión en la que se explicaran y resolvieran las dudas acerca de estos temas de futuro.

SI

NO

3. Si en la unidad familiar se produjera la pérdida de algún ser querido considera que su hijo/a necesitaría apoyo externo.

SI

NO

En caso afirmativo en que aspectos cree que tendríamos que apoyar a su hijo/a.

ANEXO 2.

**MODELO DE
CUESTIONARIO
REALIZADO A
PROFESIONALES
DE ATENCIÓN
DIRECTA**



Universidad de Valladolid

UNIVERSIDAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

VALLADOLID. CURSO 2016-2017

CONSULTA SOBRE EL FUTURO A PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA

INTRODUCCIÓN

Con el objetivo de la realización del proyecto del último curso de Trabajo Social, estoy realizando un cuestionario acerca de las preocupaciones y necesidades de las personas con diversidad funcional, que pueden desencadenarse con la muerte de alguna persona cercana.

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial, y su nombre no aparecerá en ningún informe de los resultados de este estudio. Su participación es voluntaria y no tiene que contestar las preguntas que no desee.

CUESTIONARIO A PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA.

1. Ha realizado algún curso o dentro de su formación se ha incluido algún tema en el que se trate la muerte a la hora de trabajar con personas con diversidad funcional.

SI

NO

2. Cuando se ha producido la muerte de alguno de los usuarios, los compañeros de la persona han hecho preguntas, que mostraran una falta de comprensión acerca de lo que es la muerte.

SI

NO

3. Con el fallecimiento de un compañero, surge en los otros compañeros una preocupación o miedo por su propia muerte.

SI

NO

4. Ha apreciado algún cambio de comportamiento en los familiares cuando se sienten muy mayores o cuando creen que están llegando al final de su vida.

SI

NO

ANEXO 3.

**MODELO DE
CUESTIONARIO
REALIZADO A
TRABAJADORES
SOCIALES**



**CONSULTA SOBRE LAS PÉRDIDAS EN PERSONAS CON
DIVERSIDAD FUNCIONAL A TRABAJADORES SOCIALES**

INTRODUCCIÓN

Con el objetivo de la realización del Trabajo de fin de grado (TFG) de Trabajo Social, estoy realizando un cuestionario acerca de las preocupaciones y necesidades de las personas con diversidad funcional intelectual, que pueden desencadenarse con la muerte de alguna persona cercana.

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial, y su nombre no aparecerá en ningún informe de los resultados de este estudio. Su participación es voluntaria y no tiene que contestar las preguntas que no desee.

CUESTIONARIO A PROFESIONALES DE ATENCIÓN DIRECTA.

1. **¿Ha realizado algún curso o dentro de su formación se ha incluido algún tema en el que se trate la muerte a la hora de trabajar con personas con diversidad funcional intelectual?**

SI

NO

2. **¿Considera que las aportaciones desde el Trabajo Social en lo relativo a la muerte se desarrollan adecuadamente?**

SI

NO

3. En su opinión considera que la función que se asigna a los Trabajadores Sociales, dentro de los centros, es suficiente para abordar el tema de la muerte en las personas con diversidad funcional intelectual.

SI

NO

4. Considera que para evitar que las personas con diversidad funcional intelectual sufran, la sociedad tiende a apartarlos de la comprensión de los procesos de duelo o pérdida.

SI

NO

5. Desde los Centros de día se podrían ofertar servicios e intervenciones, desde el Trabajo Social que ayudaran a mejorar la comprensión de los aspectos relacionados con la muerte.

SI

NO

ANEXO 4.

ENTREVISTA SOBRE EL FUTURO A PERSONA CON DIVERSIDAD FUNCIONAL INTELECTUAL



Universidad de Valladolid

UNIVERSIDAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

VALLADOLID. CURSO 2016-2017

CONSULTA SOBRE EL FUTURO A USUARIOS

INTRODUCCIÓN

Con el objetivo de la realización del proyecto del último curso de Trabajo Social, estoy realizando una entrevista acerca de las inquietudes y necesidades de los usuarios acerca de cuestiones que tienen que ver con el futuro.

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial, y su nombre no aparecerá en ningún informe de los resultados de este estudio. Su participación es voluntaria y no tiene que contestar las preguntas que no desee.

ENTREVISTA A USUARIOS

Preguntas personales.

1. ¿Ha tenido experiencias de duelo?

Si, varias: abuelos, padres tíos y cada uno ha sido distinto.

2. Se ha sentido apoyada en estas experiencias por familiares, profesionales y compañeros.

Como he dicho antes, cada uno ha sido distinto, y en cada uno se necesita un apoyo diferente, pero si me he sentido apoyada.

En la última en quien más me he apoyado ha sido en una amiga. Me he apoyado en ella como amiga no como profesional.

Algunas de los conocidos no actúan bien, por ejemplo no muestran respeto en el tanatorio, me parece vergonzoso el acudir a un sitio así solo para cotillear, algunos quieren hablar todo el rato y te dicen “venga vamos a hablar” pero no entienden que tu no quieres hablar con nadie que solo quieres que te dejen en paz, que te dejen velar a tu familiar. Pero hay que pasar por ello y menos mal que hay personas que si te apoyan de verdad y te tratan con respeto. Hay algunos que te hablan como si fueras un niño y te dicen “ahora tienes que ser muy valiente” que tendrá que ver la valentía, otros te preguntan

“¿sabes quién soy?, soy fulanito el no seque de tu mama” como si no supieras quien es o como si te importara en ese momento, otros solo quieren hablar de sus vidas de cómo les ha ido y se alegran de encontrarse con gente que hace mucho que no ven, como si no pudieran hacer eso en un bar.

Pero bueno todos tenemos que pasar por ello.

3. Que considera que habría que tener en cuenta sobre el apoyo prestado.

En cada momento el apoyo que se necesita es diferente, es doloroso a cualquier edad pero se necesitan distintas cosas.

Por ejemplo cuando se produjo la muerte de mis abuelos yo tenía unos 16, 17 años, en este momento se necesita alguien que te explique lo que ha pasado y lo que va a pasar después. Es muy importante que se trabaje con las personas para saber lo que es antes de que pase.

Cuando va pasando el tiempo y te haces más mayor te haces más maduro y el apoyo que necesitas es distinto, aunque no por ser más mayor deja de ser duro, y en esos momentos necesitas que se respete el tiempo que puedes necesitar para aceptar la perdida, yo por ejemplo la primera semana no quería hablar con nadie, estaba cabreada, estaba que me subía por las paredes y no quería saber nada de nadie, cuando paso un poco de tiempo pedí disculpas a las persona que me habían intentado ayudar, pero en esos momento yo quería estar sola, después de pedir disculpas si necesite alguien con quien hablar del tema, una amiga que me aconsejara, que me ubicara, que me escuchara, que me acompañara en algunos momentos y a algunos lugares.

Creo que es muy importante respetar el tiempo que cada persona necesite, porque cada uno es distinto y cada uno necesita un tiempo y un apoyo distinto, yo prefiero guardármelo más dentro y hablar con las personas en las que más confío, pero hay otros compañeros que tienen que contárselo a todo el mundo y durante mucho tiempo, otros no muestran nada o solo en algunos momentos como en el momento del tanatorio, hay algunos que son más sensibles que otros y lloran más, algunos se pasan todo ese día llorando y luego los días siguientes, otros solo lloran en el momento, cada uno es distinto.

Sobre los compañeros.

1. Cree que sus compañeros comprenden lo que es la muerte

No todos lo comprenden, ellos saben que la persona ya no está y que no va a volver, pero no saben lo que conlleva la muerte de esa persona ni lo que hay que hacer cuando la persona ha muerto.

2. Cree que sería importante trabajar el tema previamente a que se produzca alguna pérdida.

Sí, creo que es muy importante para prepararte. Por ejemplo yo haría talleres en los que se explicaran algunas enfermedades, como el cáncer, porque por ejemplo un compañero mío su padre tenía esta enfermedad y él veía mal a su familia, les veía llorar y sabía que algo pasaba pero no sabía qué y su familia no quería decirle nada, tuvieron que ser sus cuidadoras del centro de día quien se lo explicaran, porque él lo entiende todo pero necesitaba alguien que se lo explicara. Le trataron como a un niño pequeño, no se lo querían contar para que no se agobiara, para que no llorara, pero es peor porque él les veía llorar, les veía mal y ellos se intentaban esconder para que no se enterara pero él lo veía y se sentía peor. Hay personas que se contradicen porque dicen que hay que tratar a las personas como adultos y luego hacen esas cosas que les tratan como niños, pero cada familia es diferente.

Pero hay que saber que cada uno es distinto y lo que vale para uno no vale para otros. Porque por ejemplo otro compañero también pasó por lo mismo pero aunque se lo expliques no parece que lo entienda.

Hay que trabajar con cada uno según sea la persona y según entienda.

3. Cuando se produce la muerte de algún compañero que reacciones se producen en los demás compañeros.

Hay reacciones muy diferentes algunos lloran más otros menos, algunos lo hablan más y otros lo llevan más por dentro, a algunos les duele más y a otros menos, otros piensan que les puede pasar a ellos.

Cuando se ha producido en el centro la muerte de algún compañero los profesionales lo han hecho muy bien porque primero nos contaron lo que paso y luego llamaron a la familia para preguntar si podíamos acompañar a la persona en el tanatorio, y luego preguntaron quien quería ir.

El que puedas ir es importante pero depende mucho de la familia, de que quieran o no que vayas.

Yo por ejemplo no quise que las familias fueran por lo que pedí que no se les mandara la carta, y eso se hizo. Yo ya tenía bastante con atender a toda la gente del pueblo, familiares, amigos; por eso no quise que viniera más gente porque además ellos no la conocían.

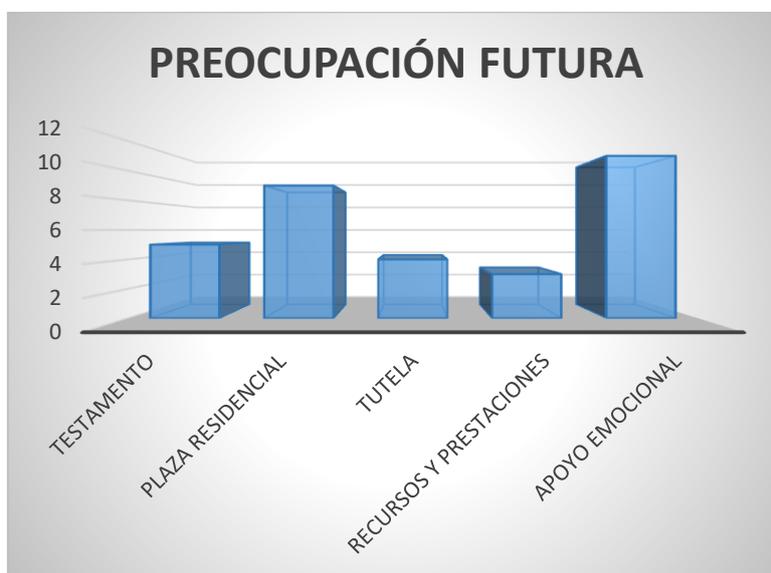
Creo que tiene que ir quien lo sienta de verdad y quien valla a velar a la persona, no quien valla porque le vean o por cotillear, porque con esa gente solo piensas porque no se irán o porque no se estarán calladitos.

ANEXO 5.

INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS DE LA INVESTIGACIÓN

DATOS DEL CUESTIONARIO REALIZADO A FAMILIAS.

En lo relativo a las preocupaciones de futuro las familias podían seleccionar todas las opciones que consideraran relevantes, el resultado de sus respuestas es el siguiente.



La principal preocupación de las familias cuando ya no estén es como se puede observar en la siguiente grafica el apoyo emocional que se le vaya a prestar a su hijo, además de esta preocupación otra de las grandes preocupaciones es la relativa al lugar donde van a vivir los familiares cuando ellos ya no estén, es decir lo relativo a la solicitud de plazas residenciales en las que sientan que su hijo va a estar bien cuidado y va a ser feliz viviendo allí.

La siguiente pregunta es una forma de reforzar la anterior, en el sentido en que se puede observar el grado de implicación y por tanto de preocupación de los familiares respecto a estos temas de futuro.



Como se puede observar en el gráfico el 87% de las familias acudirían a una reunión en la que se clarificaran estos temas, por lo que se aprecia una gran preocupación e implicación familiar. En el caso del 13% restante, la negativa de estas familias se debe a que ellos ya consideran tener resueltos los temas a nivel administrativo y por lo tanto no tienen ninguna duda en ese sentido.

Respecto a la pregunta sobre la necesidad de apoyo externo en caso de que se produjera una pérdida dentro del contexto familiar las respuestas de los familiares mostraron los siguientes resultados.



Se puede apreciar como la mayoría (67%) de las familias consideran que su hijo precisaría de apoyo externo si se diera esta situación.

Respecto al 33% de las familias cuya respuesta fue negativa, su respuesta se fundamentó por dos motivos principalmente, el grado de discapacidad de su familiar y la posesión de una familia extensa y unida, que en su opinión supliría el apoyo externo profesionalizado.

Sobre la última pregunta, la cual complementaba a la pregunta anterior fue contestada por ocho de las quince familias, entre los apoyos que reflejaran las familias encontramos:

- Apoyo emocional.
- Apoyo psicológico.
- Apoyo para la adaptación a la nueva vivienda.
- Aumentar los apoyos para el cuidado del familiar dentro de la vivienda.
- En el momento del funeral, apoyo de un profesional de atención directa para estar con la persona, y así el padre o madre tuvieran tiempo para gestionar los tramites desencadenados por la muerte del conyugue.

Entre estas respuestas destacar dos de las aportaciones de las familias, por un lado la reflexión de una de las familias, la cual ya había sufrido una pérdida importante y en el momento no se pensó en ningún tipo de apoyo psicológico para la persona con diversidad funcional, y en el actualidad cree que habría sido conveniente y positivo el que se hubiera trabajado el tema de la muerte con su familiar; por otro lado la preocupación de una de las familias, la cual tiene dos hijos con diversidad funcional, de que en el caso de que se produjera una pérdida importante se mantuviera a los hermanos en un mismo domicilio.

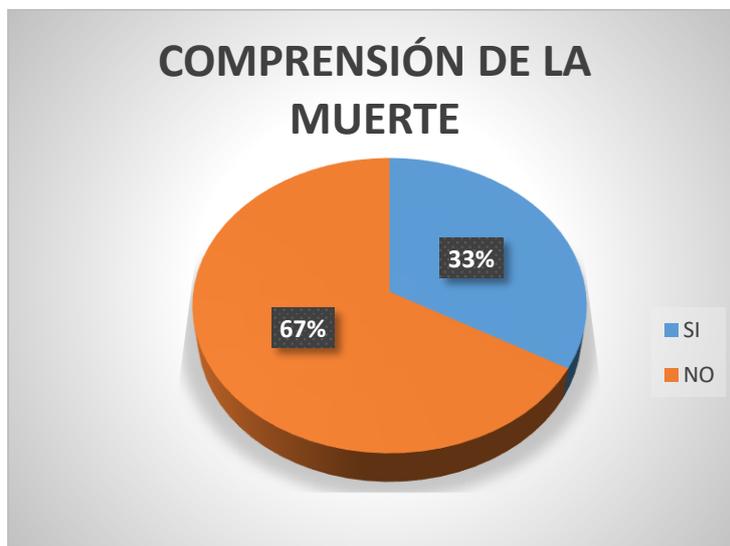
**DATOS DEL CUESTIONARIO REALIZADO A PROFESIONALES DE
ATENCIÓN DIRECTA.**

En lo relativo a la formación las respuestas de los profesionales mostraron los siguientes resultados.



Solo el 25% de los participantes mostraron haber recibido algún tipo de formación sobre este tema, esto se debe en parte a que este tema no se incluye dentro del curriculum formativo de estos profesionales.

Respecto a la falta de comprensión de lo que es la muerte las respuestas aportadas por los profesionales ofrecieron los siguientes resultados.



Según estos datos el 67% de las personas comprenden lo que es la muerte, aunque todavía un 33% tendría dudas sobre este tema. Por lo que parece importante que dentro de la intervención proactiva se incluya una clarificación de este tema para que ninguno de los usuarios tenga dudas. Parte de los profesionales mostraron que a pesar de que la persona tenga conocimientos acerca de lo que significa la muerte, esto no significa que sepan los procesos que conlleva, por lo que consideran importante incluir un enfoque proactivo para que la persona no se enfrente a estos acontecimientos por primera vez cuando ya se ha producido una pérdida importante.

En relación al miedo o la preocupación que puede surgir en los usuarios con la muerte de algún compañero, las respuestas de los profesionales muestran el siguiente resultado.



El 75% de los profesionales muestran que surge en la persona miedo por su propia muerte. Con este resultado se contradice la idea tradicional, en la que se recoge que las personas con diversidad funcional no son conscientes o no se enteran cuando se produce una muerte, con este dato no solo se deja constancia de que las personas saben que algo pasa, sino que además el hecho de que se produzcan estas situaciones les generan un miedo o una preocupación por su propia finitud.

En cuanto a los cambios de comportamiento apreciados por los profesionales en los familiares cuando estos se sienten más mayores o sienten que su vida está llegando a su fin las respuestas muestran los siguientes resultados.



El 67% de los profesionales muestran que ha apreciado cambios en el comportamiento de los familiares cuando llegan a edades avanzadas. La preocupación de las familias por el futuro de sus hijos cuando ellos no estén, puede ocasionar cambios en su comportamiento, que en ocasiones aunque bien intencionados no son adecuados para la persona con diversidad funcional.

Casos como los manifestados por alguno de los profesionales de atención directa, en el que la madre de un usuario al sentirse muy mayor decide reducir el número de visitas a su hijo, para que así este se acostumbre a estar sin ella, tiene una buena intención pero no es una buena práctica, ya que se está decidiendo por la persona y además se la priva de aprovechar el tiempo que le quede de vivir con su madre.

DATOS DEL CUESTIONARIO REALIZADO A TRABAJADORES SOCIALES.

En relación a la inclusión del tema de la muerte en su formación ambos profesionales manifestaron contar con nociones en su aprendizaje. De este dato se desprende la importancia de tratar la muerte desde la óptica del Trabajo Social, contribuyendo con el resto de disciplinas al tratamiento del tema de forma holística.

Ambos profesionales coinciden en que las aportaciones realizadas desde la profesión de Trabajo Social, sobre el tema que compete a esta investigación son adecuadas.

En la opinión de estos profesionales respecto a la función asignada para los profesionales del Trabajo Social, dentro de los centros en relación al abordaje de la muerte, esta no es suficiente para poder realizar una adecuada aportación. Las funciones para el trato de este tema suelen asociarse al departamento de psicología, no dejando clara la parte social y por ende la de los Trabajadores Sociales, cuya función se reduce a la comunicación del fallecimiento al resto de familias del centro.

Respecto a la pregunta relacionada con la reacción de la sociedad de apartar a las personas con diversidad funcional intelectual de la comprensión de la muerte, con el objetivo de evitar el sufrimiento de las personas pertenecientes a este colectivo, los profesionales manifiestan que no consideran que esta situación se dé. Esta respuesta no coincide con estudios elaborados por otras organizaciones en relación a este tema.

Por último, sobre los servicios e intervenciones que podrían ofertarse desde los Centros de día con el objetivo de mejorar la comprensión en aspectos relacionados con la muerte, ambos profesionales coinciden en que este podría ser un buen servicio para contribuir a la mejora de esta necesidad.

ANEXO 6.

PROTOCOLO

ANTE

SITUACIONES DE

DUELO

CENTRO

OBREGÓN

PROTOCOLO ANTE SITUACIONES DE DUELO

SUMARIO

1- ¿QUÉ ES EL DUELO?

2- LAS FASES DEL PROCESO DE DUELO

3- ¿CÓMO EDUCAR SOBRE LA MUERTE?

A) ANTES DE QUE SE PRODUZCA LA PÉRDIDA (Enfoque Proactivo)

B) CUANDO LA PÉRDIDA YA SE HA PRODUCIDO (Enfoque Reactivo)

4-PAUTAS GENERALES A TENER EN CUENTA POR LOS
PROFESIONALES

5- PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN SITUACIÓN DE DUELO

A) CUANDO FALLECE UN USUARIO DEL CENTRO

B) CUANDO FALLECE UN FAMILIAR DE UN USUARIO DEL CENTRO

PROTOCOLO ANTE SITUACIONES DE DUELO

1- ¿QUÉ ES EL DUELO?

Podemos **definir el duelo** cómo el proceso por el que pasa toda persona que sufre una pérdida y que provoca reacciones emocionales y conductuales. Por tanto, el duelo es *necesario*, es *natural*, es *normal* y *ayuda* a soportar la pérdida.

Los **objetivos** que se pretenden conseguir durante el proceso de duelo serían lo siguientes:

- Aceptar la pérdida.
- Realizar una despedida interior definitiva de la persona fallecida.
- Conseguir una reincorporación a la vida.

Las **reacciones** en un proceso de duelo normal se dan en las siguientes áreas:

- Emocional: sentimientos de tristeza, culpa, ira, ansiedad y soledad.
- Fisiológico: sensaciones de opresión, hipersensibilidad, boca seca, falta de energía y de aire.
- Cognitivo: percepciones de confusión, duda, falta de concentración y temor.
- Conductual: trastornos en el sueño, apetito y aislamiento.

2- LAS FASES DEL PROCESO DE DUELO

Debemos ser conscientes de que no todas las personas atraviesan las mismas fases y en el mismo orden. Aún así, los autores coinciden en señalar distintas fases en el proceso de duelo. A continuación describimos las señaladas por Wright (1971):

FASE I: Esta fase que puede durar horas, días o semanas, se caracteriza por los siguientes aspectos:

- Shock, inestabilidad, estupefacción:

Nada parece real. La persona se encuentra como en un trance. No puede concentrarse ni tiene energía. Tiene los sentimientos como dormidos. Su comportamiento puede interpretarse a veces como de serenidad, pero se desmorona en cuanto se da cuenta de la realidad. Esta situación responde a un mecanismo de protección ante la amenaza de un dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal que amortigua el impacto inmediato y ayuda a asimilar la terrible realidad.

- Negación, incredulidad:

La persona habla en tiempo presente del fallecido. No renuncia a la esperanza de que va a volver.

- Pánico:

La pérdida como pensamiento único. Desorganización emocional. La persona se siente sola, confusa, triste y vacía. Puede surgir la idea de suicidio. En esta fase se dan sentimientos de:

- Oportunidad perdida.
- Inseguridad.
- Desesperación.
- Búsqueda física, real, de la persona fallecida.
- Desolación y llanto.

FASE II: Esta fase que puede durar desde semanas hasta meses, se caracteriza por los siguientes aspectos:

- El sentido de culpa:

Aparece como fenómeno de autocastigo (cosas que no hizo, no dijo, actuaciones que hicieron daño, etc.). El sentido de culpa sin resolver y las emociones mal interpretadas pueden llevar a la persona a sentirse mal durante años o a manifestarlo a través de síntomas físicos. Puesto que el pasado no puede cambiarse, hay que aceptarlo e integrarlo en la propia vida; el aceptar la culpa es una forma de integración.

- Cólera:

La persona se puede hacer preguntas del siguiente tipo ¿por qué ha tenido que morir si era una buena persona?

- Enojo:

Contra el hospital, médicos, enfermeros, contra todos los que le rodean.

- Depresión y abandono:

Está presente un sentimiento de desolación. La depresión aparece como un fenómeno normal y sano. Es una necesidad psicológica, un camino lento y tortuoso para llegar a aceptar la pérdida. Disminuye la autoestima.

Esta fase se caracteriza por una serie de comportamientos tales como: alteraciones del apetito, insomnio, miedo a enfermar, aislamiento social, evitar lo que recuerda al difunto o por el contrario llevar objetos del fallecido o atesorar objetos que le pertenecían, visitar los lugares que se frecuentaron juntos.

Se suelen encontrar síntomas físicos de enfermedad originados por el dolor, la angustia y el estrés, que a su vez provocan una depresión del sistema inmunológico; la persona se vuelve físicamente más vulnerable.

FASE III: Esta fase, en la que existe pérdida de interés y dificultad para abrirse a nuevas relaciones, se caracteriza por los siguientes aspectos:

- Resistencia a volver a la vida habitual:

La persona se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas situaciones y decisiones. Piensa que los que le rodean no tiene ni idea de la magnitud de su pérdida. Su proceso de duelo no se da delante de cualquiera, su duelo es un asunto privado. Quiere tomarse su tiempo para vivir su duelo, se resiste a darlo por acabado.

FASE IV: Esta fase, en la que se recupera el sentido de sí mismo, aceptándose la pérdida y afrontando la realidad, se caracteriza por los siguientes aspectos:

- Afirmación de la realidad y recuperación:

En esta fase se va abriendo paso la esperanza. Se alternan temporadas buenas con baches, que casi siempre coinciden con fechas claves.

En muchos casos, la persona prefiere trabajar por sí misma su dolor, aunque necesita la calidez, la ayuda y el afecto de los que le rodean, para motivarle a buscar otras relaciones, trabajos o hobbies que den un nuevo sentido a la vida. Otras veces requiere de ayuda más profesionalizada.

Es importante volver a incidir en el hecho de que no todas las personas pasan por las mismas fases ni en el orden que hemos presentado. Se puede volver hacia atrás y no llegar a la aceptación final. El duelo es una vivencia personal y como tal, se desarrolla de forma diferente entre unas personas y otras. Por otra parte, la experiencia de un duelo, da la oportunidad de ayudar a otros cuando sufren trances similares.

¿Cuándo ha acabado el duelo?

El duelo acaba cuando se puede pensar en el fallecido sin sentir dolor intenso. Cuando se recupera el interés por la vida. De todas formas, el duelo nunca acaba en un sentido, solo se encuentra un lugar adecuado para el fallecido en la vida emocional de la persona que está sufriendo el duelo.

¿Es el duelo una enfermedad?

No en tanto y en cuanto pueda ser elaborado adecuadamente. De no ser así pueden aparecer complicaciones tales como duelos crónicos, retrasados, exagerados o enmascarados; cada uno de los cuales necesita trabajarse con procedimientos específicos de acuerdo al caso.

3- ¿CÓMO EDUCAR SOBRE LA MUERTE?

A) ANTES DE QUE SE PRODUZCA LA PÉRDIDA (Enfoque Proactivo)

Fomentar una educación continua sobre la muerte:

- Incluir aspectos biológicos, psicológicos, sociológicos y culturales.
- Los profesionales deben estar atentos especialmente a aquellas personas que tienen cerca familiares o amigos que son ancianos o cuya muerte parece inminente.
- El tema de la muerte debe abordarse de forma transversal

Facilitar la comprensión de la pérdida:

- Evitar tabúes y tópicos frente a la muerte.
- Fomentar un enfoque de instrucción basado en el entorno y que se centre en el aprendizaje desde la vivencia.
- Ayudar a la persona a resolver sus dudas.
- Evitar conceptos o frases que puedan producir confusión a la persona.

Ayudar a expresar sentimientos y emociones:

- Saber escuchar.
- Dejar hablar, respetando los tiempos de silencio.

Atender cada caso de forma individual:

- Ser conscientes que las reacciones que manifiesta la persona dependen de su historia personal, de sus experiencias previas sobre la muerte, de su relación con la persona fallecida y de las circunstancias que han producido la muerte.
- Es importante conocer que percepción tiene la persona de la muerte,

como lo explica, sus creencias, miedos.

- Se debe tener en cuenta que el proceso de duelo es dinámico, con que es muy probable que las actitudes y pensamientos de la persona cambien a lo largo del proceso.

B) CUANDO LA PÉRDIDA YA SE HA PRODUCIDO (Enfoque Reactivo)

Ofrecer espacios adecuados:

- Lugares confortables.
- Evitar interrupciones.
- Tener pañuelos, agua.
- Actuar sin prisas.

Facilitar información:

- La información debe ser simple y directa, eligiendo las palabras y conceptos adecuados al nivel del individuo y manteniendo siempre actitud de empatía. Utilizar la misma referencia que se usaba cuando la persona estaba viva (por ejemplo; “mamá” en lugar de “tu madre”).
- El profesional se debe asegurar que la persona entiende que el fallecido no tenía elección de morir, la muerte es algo que ocurre sin que el fallecido tenga oportunidad de controlar.
- Los profesionales de apoyo deben prestar atención a la posibilidad de que tras la muerte de un ser querido aparezcan en la persona pensamientos acerca de su propia muerte o de otros seres queridos.

Facilitar la expresión de sentimientos:

- Ayudar a las personas con problemas de comunicación.
- El profesional debe acompañar a lo largo de todo el proceso de duelo, el acompañamiento emocional no es una terapia sino un acto de humanidad.

Abordar cada caso de forma individual:

- Es importante identificar los problemas que ha generado la pérdida y suministrarle apoyo.
- Hay que estar disponible cuando lo necesita para escucharle.
- Debemos estar pendientes de la aparición de comportamientos infrecuentes.
- Debemos recordar que en algunas personas puede darse una reacción demorada a la pérdida.
- Respetar fotos y otros recuerdos teniendo en cuenta que es posible que al principio se eviten pero con el paso del tiempo tales recuerdos pueden ser apreciados.

Hacer partícipe a la persona tanto como sea posible:

- Poner al alcance de la persona con discapacidad la participación en acontecimientos cercanos a la muerte (velatorio, funeral, cementerio). Involucrándoles tanto como sea posible en todos los rituales que se realicen.
- Apoyar el recuerdo de aniversarios, estos deben ser formalmente recordados. Los profesionales deberán conocer esas fechas pues el comportamiento de la persona en ellas puede volverse más triste y regenerar sentimientos de dolor.
- Ayudar a resolver “asuntos pendientes” ayudándole a realizar algún ritual, etc.

Minimizar los cambios:

- Tratar de minimizar los cambios en las rutinas establecidas, cambios de alojamiento, educadores, etc. Como norma general los cambios grandes deben retrasarse durante un año.

Ofrecer apoyo emocional:

Consiste en acompañar a la persona que está en duelo, y se caracteriza por las siguientes reglas:

- No juzgar ante la expresión de emociones.
- Empatizar (comprender las emociones y sentimientos de los otros)
- No dar consejos.
- No preguntar “por qué”.
- No tomar la responsabilidad del problema del otro.
- No interpretar.
- Centrarse en el aquí y ahora.
- Centrarse en los sentimientos.

4- PAUTAS GENERALES A TENER EN CUENTA POR LOS PROFESIONALES

- Debemos ser COHERENTES, no entrar en contradicciones y tener en cuenta los criterios que maneja la familia.
- SINCERIDAD, evitar engaños, dar una versión falsa carece de utilidad y de sentido.
- OBJETIVIDAD, actuar sin proyectar los sentimientos propios.
- La noticia debe darla la persona más allegada al doliente (Normalmente el profesional de atención directa si se trata de un usuario del centro, y la familia si se trata de un familiar).
- Tener en cuenta que un programa de educación sobre la muerte es más significativo si se enseña de forma continuada que en períodos cortos de tiempo.
- EXPRESIÓN Y ESCUCHA, permitir la expresión de emociones sin estimular, ni reprimirlos, ni interrumpirlos ayudándolo a interpretarlos y a expresarlos verbalmente, empatizando.
- RESPECTO, el clima de seguridad emocional es necesario sin caer en la sobreprotección. Una actitud respetuosa es una actitud no egocéntrica.
- ATENCIÓN PERMANENTE, aunque parezca que se ha superado el duelo pueden aparecer posteriormente fijaciones (cambios de carácter, agresiones sin causa aparente, depresiones periódicas, introversiones reactivas, etc.).

5- PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN SITUACIÓN DE DUELO

A) CUANDO FALLECE UN USUARIO DEL CENTRO:

1- El centro o espacio residencial:

Durante la enfermedad:

- Estar pendiente de la evolución de la enfermedad, ofreciéndole los apoyos necesarios tanto a él como a su familia.

Tras el fallecimiento:

- El coordinador, en nombre de todo el equipo de profesionales, traslada sus condolencias a la familia.
- El psicólogo comunica la noticia a los profesionales del centro y asesora sobre como decírselo a los demás usuarios.
- Se potenciará el que, de forma voluntaria, tanto profesionales como usuarios del centro acompañen en el tanatorio y en el funeral.
- El trabajador social, a través de nota, comunica el fallecimiento al resto de familias del centro.
- El coordinador, vía email, comunica al resto de servicios de la Entidad el fallecimiento.
- El coordinador organiza un homenaje al fallecido para facilitar a sus compañeros la despedida. Se avisa con antelación a la familia, pidiéndole permiso e invitándoles a asistir al mismo.
- El coordinador se encarga de que se reserve un “espacio para el recuerdo” en el periódico o revista de la Entidad.
- El equipo técnico valora la necesidad de organizar otras actividades que ayuden a las personas a superar el duelo en los meses inmediatamente posteriores a la muerte (acudir al cementerio, escribir poemas, etc.)

2- El profesional de atención directa debe:

Si hay situación previa de ausencia del centro o espacio residencial por enfermedad grave:

- Escuchar a los compañeros del enfermo y permitir la expresión de emociones y sentimientos.
- Contestar a las preguntas de forma clara y adaptada a las necesidades de cada persona.

Tras el fallecimiento:

- Comunicar la noticia a las personas de su taller de la forma más adecuada para cada uno.
- Estar pendiente de los cambios de comportamiento que puedan producirse, especialmente en las personas más cercanas al fallecido.
- Respetar los recuerdos que los compañeros quieran guardar del fallecido.
- Apoyar en las fechas de aniversario del fallecimiento.

B) CUANDO FALLECE UN FAMILIAR DE UN USUARIO DEL CENTRO:

1- El centro o espacio residencial:

- El coordinador, en nombre de todo el equipo de profesionales, traslada sus condolencias a la familia.
- El psicólogo asesora a la familia cómo comunicarle la noticia al usuario, ofreciéndole el apoyo necesario.
- El psicólogo comunica la noticia a los profesionales del centro y asesora sobre como tratar al usuario que ha perdido a su familiar.
- Se potenciará el que, de forma voluntaria, tanto profesionales como usuarios del centro acompañen en el tanatorio y en el funeral.
- El trabajador social, a través de nota, comunica el fallecimiento al resto de familias del centro.
- El coordinador, vía email, comunica al resto de servicios de la Entidad el fallecimiento.
- El psicólogo realiza un seguimiento del proceso de duelo del usuario.

2- El profesional de atención directa debe:

- Comunicar la noticia a las personas de su taller de la forma más adecuada para cada uno.
- Escuchar al usuario implicado y permitir la expresión de emociones y sentimientos.
- Estar pendiente de los cambios de comportamiento que puedan producirse en el usuario que ha perdido a un familiar.
- Apoyar en las fechas de aniversario del fallecimiento.