

Narrativas de profesionales en Uruguay sobre el duelo en Discapacidad Intelectual

Narratives of professionals in Uruguay on bereavement in Intellectual Disabilities

Julia Córdoba

Universidad de la República Uruguay, Uruguay

jcordoba@psico.edu.uy

<https://orcid.org/0000-0002-4109-1362>

Lucía Peralta

Universidad de la República Uruguay, Uruguay

elepetheirin@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0006-0259-131X>

Fecha de Recepción: 12 de Febrero de 2024

Fecha de Aceptación: 23 de Mayo de 2024

Fecha de Publicación: 10 de Julio de 2024

Financiamiento:

La investigación fue autofinanciada por el autor

Conflictos de interés:

El autor declara no presentar conflicto de interés.

Correspondencia:

Nombres y Apellidos: Julia Córdoba

Correo electrónico: jcordoba@psico.edu.uy

Dirección postal: Uruguay

Resumen

Las personas con Discapacidad Intelectual (DI) enfrentan barreras significativas para acceder a la atención de su salud debido a estigmas y procesos de exclusión. Esta realidad sucede a pesar de nuevos enfoques y marcos normativos que promuevan la mejora de la calidad de vida (CdV) de esta población y sus familias. Este estudio analiza las estrategias de los/as psicólogos/as y trabajadores/as sociales en Uruguay para abordar el duelo en personas con DI, mediante un enfoque cualitativo basado en entrevistas semidirigidas. Se identificaron las perspectivas de trabajo, los recursos disponibles y las principales dificultades encontradas en esta tarea. Los resultados revelan falta de capacitación específica, recursos limitados para

derivación y atención y una baja priorización del tema en la formación profesional y la producción académica.

Palabras Clave: Discapacidad Intelectual, Duelo, Equipos Técnicos, Estigma Social.

Abstract

People with Intellectual Disabilities (ID) face significant barriers to accessing health care due to stigma and exclusion processes. This reality occurs despite new approaches and regulatory frameworks that promote the improvement of the quality of life (QoL) of this population and their families. This study analyses the strategies of psychologists and social workers in Uruguay to address bereavement in people with ID, using a qualitative approach based on semi-directed interviews. Work perspectives, available resources and the main difficulties encountered in this task were identified. The results reveal a lack of specific training, limited resources for referral and care and a low prioritisation of the topic in professional training and academic production.

Keywords: *Intellectual Disability, Bereavement, Technical Teams, Social Stigma.*

Introducción

En América Latina y el Caribe, aproximadamente 50 millones de personas viven con alguna discapacidad (SdD), y un 82 % de ellas lo hacen en condiciones de pobreza, lo que resalta la necesidad urgente de enfoques inclusivos y accesibles en el ámbito de la salud y el bienestar (García-Mora et al.¹, 2022; Miranda-Galarza², 2021). Estos datos resaltan no solo los desafíos económicos, sino también los estigmas y procesos de exclusión relacionados con, por ejemplo, aspectos socioeconómicos y de género, que pueden llevar a formas adicionales de marginalización y discriminación (La-Barbera³, 2016); es lo que se denomina como interseccionalidad (Buenaño Carrillo⁴, 2017) En cuanto a personas con Discapacidad Intelectual (DI), se estima que entre el 1 y el 4 % de la población global posee tal diagnóstico, siendo la prevalencia en

¹ María Elena García-Mora et al., Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible (Washington D. C.: Grupo Banco Mundial, 2022).

² Hilda Miranda-Galarza, "Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador.", *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol: 14, num. 2 (2021): 50–51.

³ María La-Barbera, "Interseccionalidad, un "concepto viajero": orígenes, desarrollo e implementación en la Unión Europea." *Interdisciplina*. Vol: 4, num. 8 (2016): 106.

⁴ Silvia Lorena Buenaño Carrillo, "La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública". Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar (Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar. 2017)

América Latina hasta 4 veces mayor que la mundial (Cuesta et al.,⁵ 2019; Frey y Temple⁶, 2008; Márquez-Caraveo et al.,⁷ 2011).

En paralelo a estos datos, a medida que mejoran las condiciones de vida, se observa un aumento en la esperanza de vida general (Cruz-Díaz y Jiménez-Gómez⁸, 2017). Estos cambios no han sido ajenos a las personas con DI, quienes no solían vivir más que sus referentes familiares, presentando una tasa de mortalidad temprana (Muñiz-Fernández et al.,⁹ 2017). En la actualidad, se observa un cambio en el panorama, con más familias formadas por cuidadores/as de edad avanzada conviviendo con hijos/as o personas con DI que también envejecen debido al fenómeno conocido como la “paradoja del envejecimiento acelerado” (Córdoba et al.,¹⁰ 2022). Junto al fenómeno ya mencionado se le suma el “envejecimiento compuesto” (Córdoba et al.,¹¹ 2022). Este se caracteriza por el envejecimiento simultáneo de los/as referentes de cuidados junto con la persona con discapacidad (Alcedo-Rodríguez et al.,¹² 2018; Blackman¹³, 2013; Muñiz-Fernández et al.,¹⁴ 2017). En relación con esto, se estima que, por ejemplo, en Inglaterra más de un 40 % de las personas con DI convive con progenitores de edad avanzada, mientras que el 10 % posee un padre o madre mayor a 70 años (Watson y Harker, 1993, en Rodríguez-Herrero et al.,¹⁵ 2013b).

Estas modificaciones de la realidad de las personas con DI y sus familias son tanto causa como consecuencia de las nuevas perspectivas en este campo (Pérez y Chhabra¹⁶, 2019). Los modelos actuales proponen que no se puede

⁵ José Luis Cuesta et al., “Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad.” *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*. Vol: 10, num. 18 (2019): 88.

⁶ Georgia Frey y Vivienne Temple, “Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities.” *Salud Pública de México*. Vol: 50, num. 2 (2008): 168.

⁷ María Elena Márquez-Caraveo et al., “Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual.” *Salud mental*. Vol: 34, num. 5 (2011): 444.

⁸ María del Rocío Cruz-Díaz y María Victoria Jiménez-Gómez, “Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias.” *International Journal of Educational Research and Innovation*, num. 7 (2017): 77.

⁹ Virginia Muñiz-Fernández et al., “El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual.” *Siglo Cero*. Vol: 48, num. 3 (2017): 8.

¹⁰ Julia Córdoba et al., “Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar.” *Revista Latinoamericana De Población*, num. 16 (2022): 3.

¹¹ Julia Córdoba et al., “Perfiles sociosanitarios de...”: 3.

¹² María Ángeles Alcedo-Rodríguez et al., “Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability.” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 31, num. 6 (2018): 999–1000.

¹³ Noelle Blackman, “Supporting people with learning disabilities through a bereavement.” *Tizard Learning Disability Review*. Vol: 21, num. 4 (2016): 199–202.

¹⁴ Virginia Muñiz-Fernández et al., “El proceso de duelo...”: 8–10.

¹⁵ Pablo Rodríguez-Herrero et al., “Orientaciones pedagógicas para el acompañamiento educativo por duelo a personas adultas con discapacidad intelectual.” *Teorías Educativas*. Vol: 25, num. 1 (2013b): 178.

¹⁶ María Pérez y Gagan Chhabra, “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas.” *Revista Española de Discapacidad*. Vol: 7, num. 1 (2019): 9.

determinar una SdD por la sola presencia de una condición de salud, sino por la interacción de esta condición con las barreras y facilitadores del entorno de la persona (Cuenot¹⁷, 2018). En el caso de la DI, este constructo marcó un cambio paradigmático hacia una perspectiva ecológica (Cuesta et al.,¹⁸ 2019), ya que "... se centra en la interacción persona-ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano" (Schalock et al.,¹⁹ 2007, p. 117).

Los tres principales criterios para el diagnóstico de la DI son: a) Limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual; b) Limitaciones sustanciales en el comportamiento adaptativo; c) Inicio durante el período de desarrollo (antes de los 18 años). La evaluación de las personas con DI no solo debe centrarse en los aspectos individuales "... sino también sobre los servicios y programas que recibe la persona con DI." (Medina-Gómez²⁰, 2010, p. 78).

Este nuevo paradigma de la DI y las necesidades de apoyo que generan los fenómenos en relación con el envejecimiento mencionados han generado diversas líneas de investigación, entre las que se destaca el estudio del abordaje de la muerte y el duelo en esta población (Arthur²¹, 2003; Cithambarm et al.,²² 2021; Muñiz-Fernández et al.,²³ 2017). A pesar de que este campo ha tenido una presencia constante a lo largo de la historia, continúa presentándose como un tema tabú; más aun cuando se considera la interseccionalidad con la DI (de la Herrán-Gascón y Selva²⁴, 2007; Molina-Fernández²⁵ y Moreno-Vilches, 2022). Diversos autores refieren al duelo como una experiencia ante el sentimiento de pérdida a la que las personas

¹⁷ Marie Cuenot, "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud." EMC-Kinesiterapia-Medicina Física. Vol: 39, num. 1 (2018): 1–6.

¹⁸ José Luis Cuesta et al., "Discapacidad intelectual...": 88.

¹⁹ Robert L. Schalock et al., "The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability." Intellectual and developmental disabilities. Vol: 45, num. 2 (2007): 117.

²⁰ María Begoña Medina-Gómez, "Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual: valoración y usos de la Escala ABS-RC:2." (Tesis de Doctorado en Universidad de Burgos, 2010.): 78.

²¹ Andrew Arthur, "The emotional lives of people with learning disability." British Journal of Learning Disabilities. Vol: 31, num. 1 (2003): 25–26.

²² Kumaresan Cithambarm et al., "What Constitutes Good Quality End-of-Life Care? Perspectives of People With Intellectual Disabilities and Their Families." Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Vol: 18, num. 3 (2021): 207–208.

²³ Virginia Muñiz-Fernández et al., "El proceso de duelo de ...": 8–10.

²⁴ Agustín de la Herrán-Gascón y Mar Selva, "Introducción a una pedagogía de la muerte." Indivisa: Boletín de estudios e investigación, num. 8 (2007): 128–130.

²⁵ Elvira Molina-Fernández e Irene Moreno-Vilches, "¿Es la educación para la muerte un tabú en la investigación educativa hispanohablante?" Revista Complutense de Educación. Vol: 33, num. 3 (2022): 448.

buscarán adaptarse (Alonso et al.,²⁶ 2019; Santalla-Castro²⁷, 2019; Shear et al.,²⁸ 2017; Worden²⁹, 2013).

Molina-Aguilar³⁰ (2021), considera que:

“El duelo implica una serie de reacciones vinculadas a la pérdida, y esta pérdida (valga la redundancia) se vincula a la renuncia de expectativas, de relaciones, de rutinas de vida, de planes, sensaciones inclusive, y por supuesto, se ve acompañada de una profunda resignación frente a limitantes y a la imposibilidad de recuperar “eso” que se ha perdido.” (p. 10)

La sintomatología del duelo puede manifestarse de diversas maneras, abarcando desde la ansiedad, la rabia, la culpa o la soledad (Alonso et al.³¹, 2019; Echeburúa y Corral³², 2001; Flórez³³, 2002). Al ser un proceso psíquico complejo, surgen también momentos de confusión y conductas como el aislamiento social, la hiperactividad o el llanto (Alonso et al.,³⁴ 2019; Meza-Dávalos et al.,³⁵ 2008).

Una investigación realizada en España encontró que más del 50 % de las personas con DI que experimentaron cambios repentinos, tanto de índole emocional como conductual, habían sufrido recientemente una pérdida (Ruiz y Sanz³⁶, 2008). A menudo, las conductas de las personas con DI son catalogadas como "trastornos conductuales", incluyendo ataques verbales, gritos, insultos, berrinches, autolesiones, entre otras manifestaciones (Heyvaert et al.,³⁷ 2010). Este fenómeno puede atribuirse, en parte, a la dificultad para expresar un mensaje y sentirse comprendido (Willner³⁸, 2015).

²⁶ Lorena Alonso et al., “Modelos psicológicos del duelo: una revisión teórica.” *Calidad de vida y salud*. Vol: 12, num. 1 (2019): 66–67.

²⁷ Raquel Santalla-Castro, “Duelo Complicado: ¿Qué, cómo y cuándo? Revisión narrativa.” (Tesis Final de Grado en Universidad Pontificia Comillas, 2019.)

²⁸ Katherine Shear et al., “Bereavement and grief in adults: Clinical features.” (Waltham: UpToDate, 2017.)

²⁹ William Worden, *El Tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. (Barcelona: Paidós, 2013.)

³⁰ Jorge Molina-Aguilar, “Muerte y duelo.” *Psykhé a la vanguardia*, num. 9 (2021): 10.

³¹ Lorena Alonso et al., *Modelos psicológicos del duelo...*: 68.

³² Enrique Echeburúa y Paz de Corral, “El duelo normal y patológico”. En *Necesidades psicosociales en la terminalidad*, editado por W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.

³³ Saúl David Flórez, “Duelo.” *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Vol: 25, num. 1 (2002): 78.

³⁴ Lorena Alonso et al., “Modelos psicológicos del duelo...”: 68.

³⁵ Erika Meza-Dávalos et al., “El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales.” *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. Vol: 13, num. 1 (2008): 29–30.

³⁶ María Ruiz y Fabian Sanz, “Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual” (Cataluña: AMPANS, 2008.): 350.

³⁷ Mieke Heyvaert et al., “Un metaanálisis de los efectos de la intervención sobre el comportamiento desafiante entre personas con discapacidad intelectual.” *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol: 54, num. 1 (2010): 634–635.

³⁸ Paul Willner, “The Neurobiology of Aggression: Implications for the Pharmacotherapy of Aggressive Challenging Behaviour by People with Intellectual Disabilities.” *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol: 59, num. 1 (2014): 82–83.

Asimismo, la vivencia del duelo está influenciada por factores sociales, culturales e históricos que van a generar singularidades en cada proceso de duelo (Bauab³⁹, 2021). El impacto generado en las personas varía según si la muerte es esperada o no (Palacio y Bernal⁴⁰, 2019; Peña-Villamar y Hernández-Montaño⁴¹, 2022). Algunos estudios han identificado la dificultad de considerar el duelo en personas con DI, ya que este proceso requiere capacidades intelectuales como la elaboración de una relación significativa, la comprensión del significado de la muerte y el sentir dolor (Bóveda-Hermosilla y Flores-Robaina⁴², 2021; Brickell y Munir⁴³, 2008; Domingo et al.,⁴⁴ 2018; Muñíz-Fernández et al.,⁴⁵ 2017; Rodríguez-Herrero et al.,⁴⁶ 2015).

A su vez, los ámbitos de intervención sobre el duelo en personas con DI aún están en una etapa incipiente (Martínez-Heredía⁴⁷, 2020). El abordaje del duelo integra el campo de la salud mental (SM) ya que esta se define como un concepto integral y multidimensional, que apunta a un estado de bienestar personal en un entorno sociocultural dado, donde la persona enfrenta a los agentes y factores estresantes de la vida diaria y logra responder a las exigencias de su comunidad de forma productiva (OMS⁴⁸, 2022). Un estudio español (Sanz-Cruces et al.,⁴⁹ 2014) registró que el 25 % de las consultas en los servicios de SM del Sistema Sanitario de España eran temas vinculados al duelo.

Esto resalta la necesidad de habilitar un canal de comunicación donde la persona pueda ser escuchada, acompañada e incluida en los diálogos sobre la muerte, evitando la “conspiración del silencio” o el “duelo desautorizado” (Fernández-Ávalos⁵⁰, 2022; Ruiz y Sanz⁵¹, 2008). Diferentes autores

³⁹ Adriana Bauab, *Los Tiempos del Duelo*. (Buenos Aires: Letra Viva, 2021.): 16.

⁴⁰ María Palacio y Fanny Bernal, “El duelo por muerte la intersección entre prácticas culturales, rituales sociales y expresiones emocionales.” *Tempus Psicológico*. Vol: 2, num. 1 (2019): 92–93.

⁴¹ Maricel Peña-Villamar y Alicia Hernández-Montaño, “Intervención cognitivo conductual en duelo por muerte inesperada por la COVID-19.” *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*. Vol: 47, num. 2 (2022): 1–2.

⁴² Marta Bóveda-Hermosilla y Noelia Flores-Robaina, “Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y Tea: revisión sistemática.” *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol: 52, num. 3 (2021): 61.

⁴³ Claire Brickell y Kerim Munir, “El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual.” *Revista Síndrome de Down*. Vol: 25, num. 1 (2008): 68.

⁴⁴ Eva Domingo et al., “Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema.” *Siglo Cero*. Vol: 49, num. 4 (2018): 65–67.

⁴⁵ Virginia Muñíz-Fernández et al., “El proceso de duelo de...”: 9.

⁴⁶ Pablo Rodríguez-Herrero et al., “Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death.” *Siglo Cero*. Vol: 46, num. 1 (2015): 68–70.

⁴⁷ Nazaret Martínez-Heredía, “Análisis cuantitativo de mayor impacto acerca del duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual.” *Siglo Cero*. Vol: 51, num. 3 (2020): 58.

⁴⁸ Organización Mundial de la Salud, “Salud mental: fortalecer nuestra respuesta.”, 2022.

⁴⁹ José Sanz-Cruces et al., “Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal.” *Revista de Psicoterapia*. Vol: 25, num. 99 (2014): 117.

⁵⁰ María Inmaculada Fernández-Ávalos, “Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores”. (Tesis Doctoral en Universitat d'Alacant-Universidad de Alicante, 2022.): 58–61.

⁵¹ Ruiz y Sanz, “Apoyo en el proceso de...”: 376.

(Muñiz-Fernández et al.,⁵² 2017; Meeusen-van de Kerkhof et al.,⁵³ 2006) afirman que, más allá de las características de la DI, las dificultades en este campo radican en la estigmatización de las conductas manifestadas en estas situaciones que "... estarían causadas por la falta de información, de inclusión y de las estrategias de afrontamiento pertinentes" (Cristóbal-Fernández et al.,⁵⁴ 2017, p. 66).

En Uruguay, según datos del Censo de Personas y Vivienda realizado en 2011 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), cerca del 16 % de la población se encuentra en SdD. Esto implica que "... más de la mitad del país tiene alguna relación con el tema discapacidad" (Inetti-Pino⁵⁵, 2018, p. 2). Además, la Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) de 2016, un estudio representativo de la población uruguaya de entre 18 y 64 años, reveló que el 30,3 % de las personas informaron necesitar apoyos en el aprendizaje (Córdoba y Bagnato, 2021; ELPS, 2016).

A su vez, Uruguay cuenta con un vasto marco normativo que contempla estas nuevas perspectivas de la discapacidad y la SM (Inetti-Pino⁵⁶, 2018). El objetivo común de este conjunto de leyes es promover la accesibilidad, señalar las conductas estigmatizantes, garantizar los derechos de esta población y sus familias, mejorando la calidad de vida (CdV) de las personas con discapacidad que viven en Uruguay y sus familias.

Sin embargo, a pesar de esto, el acceso a los servicios de SM presenta barreras entre las que se encuentra la falta de herramientas técnicas y profesionales para el abordaje del duelo de las personas con DI (Martín-García et al.,⁵⁷ 2021). Esta situación no es exclusiva de Uruguay, sino que es compartida a nivel internacional (Graaf et al.,⁵⁸ 2022). El impacto de esta falta puede generar fenómenos como el "Círculo de Exclusión" que se caracteriza por:

"...no acceder a servicios (debido a las dificultades que se producen por la SdD) impacta en niveles biológicos (cronicidad, dolor), sociales (falta de información sobre servicios, pérdida de redes) y psicológicos (peor autopercepción de salud, bajas expectativas de acceder a ayudas)." (Córdoba et al.,⁵⁹ 2022, p. 04).

⁵² Virginia Muñiz-Fernández et al., "El proceso de duelo de...": 20–23.

⁵³ Rianne Meeusen-van de Kerkhof et al., "Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol: 3, num. 2 (2006): 95.

⁵⁴ Leticia Cristóbal-Fernández et al., "Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década." *Revista Española de Discapacidad*. Vol: 5, num. 2 (2017): 66.

⁵⁵ Sabina Ximena Inetti-Pino, "El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018)." (XVII Jornadas de Investigación, 2018.): 2.

⁵⁶ Sabina Ximena Inetti-Pino, "El movimiento social...": 3–4.

⁵⁷ Emilio Martín-García et al., "Discapacidad intelectual y salud mental: Trastorno dual." (Tesis Final de Grado en Universidad de Zaragoza, 2021.): 23–24.

⁵⁸ Genevieve Graaf et al., "Barriers to mental health services for parents and siblings of children with special health care needs." *Journal of Child and Family Studies*. Vol: 31, num. 3 (2022): 887–892.

⁵⁹ Julia Córdoba et al., "Perfiles sociosanitarios de ...": 4.

Aunque tanto los ámbitos académicos como los estatales no han otorgado prioridad a esta línea de intervención y generación de conocimiento, existen importantes antecedentes que marcan una diferencia con la situación actual en Uruguay. Por ejemplo, Paredes⁶⁰ (2014) encuentra en el trabajo en red entre técnicos, familiares y servicios de apoyo, una intervención capaz de superar los obstáculos mencionados; proporcionando herramientas desde disciplinas como la Psicología y el Trabajo Social. Además, en los últimos años se han implementado con éxito en este campo específico nuevas alternativas psicoterapéuticas, como los abordajes cognitivo-conductuales (Calabria y Cheswick⁶¹, 2023). Otra propuesta es la intervención y acompañamiento desde la Psicoterapia Relacional Integrativa (PRI), como sugiere Aguado⁶² (2021). También, la Pedagogía De La Muerte (PdM), propone una intervención pedagógica tras la muerte de alguien significativo (Rodríguez-Herrero et al.,⁶³ 2013a). En el ámbito continental, han surgido diversos espacios que abordan la problemática del duelo en la DI, destacando los coloquios liderados por la psicóloga Paulina Varas en Chile (Muñoz⁶⁴, 2023).

Autores anglosajones como Oswin (1971⁶⁵;1991⁶⁶) y Conboy-Hill⁶⁷ (1992) desde Reino Unido y Doka⁶⁸ (1999) desde Estados Unidos, establecen los primeros precedentes sobre el tema. Se destaca el papel de la sociedad como barrera para la manifestación de los procesos de duelo de las personas con DI; considerándolo inexistente en la mayoría de los casos (o inapropiado), surgiendo lo que Oswin (1991) denomina como un “doble-tabú” por tratarse de un tema que implica la muerte, y porque es con personas con DI. Sus aportes demuestran que las personas con DI viven una anulación de sus emociones y patologización de sus conductas, aunque podrían transitar por un proceso de duelo como las personas sin discapacidad.

⁶⁰ Daniel Paredes, “Trabajo en red, calidad de vida y salud mental para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.” *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Vol: 5, num. 1 (2014): 372–373.

⁶¹ Luis Calabria y Claire Cheswick, “Using cognitive and behavioural strategies to support a man with mild–moderate learning disabilities navigate the dual process model of grief: A clinical case study.” *British Journal of Learning Disabilities*. Vol: 51, num. 4 (2023): 598–599.

⁶² Verónica Aguado, “La Psicoterapia Relacional Integrativa en el campo de la discapacidad intelectual.” *Revista de psicoterapia*. Vol: 32, num. 118 (2021): 165.

⁶³ Pablo Rodríguez-Herrero et al., “Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual.” *Revista Iberoamericana de Educación*. Vol: 63, num. 1 (2013a): 200.

⁶⁴ Ignacio Muñoz, “El ‘Duelo’ Para Las Personas Con Discapacidad Intelectual.” – Dirección de Educación Continua de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales, 2023.

⁶⁵ Maureen Oswin, *The empty hours: a study of the weekend life of handicapped children in institutions*. (Londres: The Penguin Press, 1971.)

⁶⁶ Maureen Oswin, *Am I Allowed to Cry? A study of bereavement amongst people who have learning difficulties*. (Londres: Souvenir Press, 1991.)

⁶⁷ Suzanne Conboy-Hill, “Grief, loss and people with learning disabilities”. En: *Psychotherapy and mental handicap*, editado por WAITMAN, Alexis y CONBOY-HILL, Suzanne. (Londres: Sage, 1992.)

⁶⁸ Kenneth Doka, “Disenfranchised grief.” *Bereavement care*. Vol: 18, num. 3 (1999): 37–39.

Blackman⁶⁹ (2003) a través de sus estudios en Reino Unido demostró que la sociedad, hasta ese momento, seguía sosteniendo las creencias estigmatizantes entre las que se encontraba la invisibilización del duelo (Forrester-Jones⁷⁰, 2007). Años después, agrega que los temas de duelos deben ser una prioridad en el marco del abordaje psicoterapéutico cuando se trabaja con personas con DI, destacándose el cometido de una red de apoyos (Blackman⁷¹, 2011). Un abordaje integral y con formación específica de estas situaciones se vuelve fundamental cuando se catalogan conductas de forma descontextualizada, ignorando las dimensiones emocionales sin darle relevancia a factores que impactan como, por ejemplo, los relacionados directamente con la DI, el vínculo con la persona fallecida y las redes y apoyos existentes (Blackman⁷², 2016).

La investigación llevada a cabo por Meeusen-van de Kerkhof et al.,⁷³ (2006) en los Países Bajos se centra en explorar las formas que las personas con DI elaboran su proceso de duelo. Los resultados destacan que, aunque el grado de severidad de la DI y el desarrollo socioemocional ejercen una considerable influencia, todas las personas experimentan las mismas consecuencias emocionales frente a la pérdida. Los autores añaden que las personas con DI tienden a expresar sus emociones a través de sus conductas y comportamientos, ya que la comunicación puede manifestarse mediante el lenguaje no verbal. Por lo tanto, la receptividad en la escucha y la creación de un entorno de confianza son elementos cruciales para reconocer señales que den cuenta de su proceso de duelo.

Brickell y Munir⁷⁴ (2008), en sus investigaciones llevadas a cabo en Estados Unidos, reintroducen las bases del concepto de “Eclipse del Diagnóstico” planteado por Reiss en 1990. Este fenómeno se manifiesta cuando los/as profesionales se encuentran frente a un “diagnóstico dual”, y todas las conductas de la persona quedan supeditadas a la DI (Julian⁷⁵, 2019). Se promueve, de esta manera, la idea de que cualquier otra dificultad, ya sea emocional o comportamental, es debido a la propia discapacidad (Brickell y Munir⁷⁶, 2008). Dicho enfoque puede relativizar la importancia y el valor del estado emocional de la persona, así como los cambios que se encuentra transitando debido a la situación vivida. La complejidad aumenta cuando, además de la pérdida primaria (como la muerte de una persona cercana), se abordan las pérdidas secundarias (que refieren a la modificación, debido a una pérdida, del sistema de apoyos integrado por recursos materiales y humanos).

⁶⁹ Noelle Blackman, *Loss and learning disability*. (Reino Unido: Worth Publishing, 2003.)

⁷⁰ Rachel Forrester-Jones, “Loss and Learning Disability.” *Tizard Learning Disability Review*. Vol: 12, num. 2 (2007): 45.

⁷¹ Noelle Blackman, “The use of psychotherapy in supporting people with intellectual disabilities who have experienced bereavement”. (Tesis Doctoral en University of Hertfordshire, 2011): 144–145.

⁷² Noelle Blackman, “Supporting people with...”: 199.

⁷³ Rianne Meeusen-van de Kerkhof et al., “Perceptions of death...”: 102–103.

⁷⁴ Claire Brickell y Kerim Munir, “El duelo y sus complicaciones...”: 70.

⁷⁵ John Julian, *Discapacidad intelectual*. En: *Tratado de Psiquiatría Clínica*, editado por Massachusetts General Hospital. (Elsevier España: Elsevier, 2019): 201.

⁷⁶ Claire Brickell y Kerim Munir, “El duelo y sus complicaciones...”: 75–76.

Estas "... pueden experimentar un profundo grado de perturbación en sus vidas después de la pérdida, incluyendo la salida de su hogar y la pérdida de posesiones, seguridad, rutina y familiaridad y, posiblemente, todo ello acontecido en un breve lapso." (Brickell y Munir⁷⁷, 2008, p. 09).

El estudio realizado por MacHale et al.,⁷⁸ (2009) en Irlanda pone de manifiesto la falta de preparación de cuidadores/as para abordar el duelo de las personas con DI, evidenciando una predisposición a la falta de confianza y a experimentar sentimientos de ansiedad al momento de abordar este tema.

En un estudio llevado a cabo por McRitchie et al.,⁷⁹ (2014) en el Reino Unido sobre el proceso de duelo en adultos/as con DI, se destaca la persistente carencia de interés académico en el tema, así como también la deshumanización y vulneración de los derechos de las personas con DI que se ejerce cuando se invisibiliza esta situación.

Posteriormente, en España, Muñiz-Fernández et al.,⁸⁰ (2017) recopilan evidencia sobre las necesidades de las personas con DI durante este proceso, con el objetivo de orientar las prácticas profesionales en respuesta a la ausencia de apoyos en su abordaje. Entre sus conclusiones se subraya: a) el impacto de las pérdidas secundarias; b) la no contextualización de las conductas de las personas con DI por parte de los equipos profesionales y familiares; c) la falta de espacios de formación para el abordaje del duelo; d) la necesidad de la implementación de programas de prevención y de intervención que favorezca la comprensión de la pérdida vivenciada; e) espacios que ayuden a expresar sentimientos y emociones; f) atención individual y personalizada y g) la implementación de una PdM (Rodríguez-Herrero et al.,⁸¹ 2013a) para todas las personas.

También realizado en España, Domingo et al.,⁸² (2018) profundiza en el duelo de personas con DI, utilizando como categorías de análisis el modelo de CdV propuesto por Schalock y Verdugo⁸³ (2002). Entre los resultados obtenidos se encuentra que "... este colectivo no tiene recursos de afrontamiento o estrategias ante un duelo. Recurren a la soledad, no mantienen conversaciones profundas con nadie y, a veces, son las familias quienes "inventan" esas estrategias para explicar un fallecimiento." (p. 65).

Otro tipo de estudio que genera un importante avance en el campo de interés de este trabajo son las revisiones sistemáticas. Cristóbal-Fernández et al.,⁸⁴

⁷⁷ Claire Brickell y Kerim Munir, "El duelo y sus complicaciones...": 9.

⁷⁸ Rosemary MacHale et al., "Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, num. 6 (2009): 578–580.

⁷⁹ Robyn McRitchie et al., "How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration." *Death studies*. Vol: 38, num. 1-5 (2014): 181–183.

⁸⁰ Virginia Muñiz-Fernández et al., "El proceso de duelo de...": 20–23.

⁸¹ Pablo Rodríguez-Herrero et al., "Diseño, aplicación y...": 215–217.

⁸² Eva Domingo et al., "Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad...": 65.

⁸³ Schalock y Verdugo, *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. (Washington D. C.: American Association on Mental Retardation. 2002.)

⁸⁴ Leticia Cristóbal-Fernández et al., "Duelo en discapacidad intelectual...": 66.

(2017) publican una investigación que sistematiza los avances en esta temática entre 2007 y 2017. Los resultados destacan la falta de consenso sobre los tipos de intervención realizados, así como la observación de que gran parte de los instrumentos utilizados en muchos estudios para la recolección de datos no están diseñados específicamente para una población con DI. Esto se puede transformar en un sesgo metodológico que puede generar consecuencias, como la imposibilidad de replicar las intervenciones y la falta de fiabilidad en los resultados obtenidos. Otra revisión sobre el tema por Martínez-Heredia⁸⁵ (2020), delimita su análisis a la producción científica publicada entre 2009 y 2019. Entre los resultados más destacados se encuentra que la mayoría de las investigaciones se basan en los testimonios de cuidadores/as, siendo escasas aquellas que recogen las voces de las propias personas con DI. Finalmente, Bóveda-Hermosilla y Flores-Robaina⁸⁶ (2021) llevan a cabo una revisión sistemática sobre el duelo en DI y en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), abarcando el período comprendido entre 2013 y 2020. Dentro de sus resultados, resaltan la necesidad de fomentar la intervención a través de la didáctica propuesta por la PdM. Esta perspectiva plantea la creación de estrategias para abordar no solo las emociones, sino también la comprensión de la muerte como una experiencia vital, natural y universal (Fernández-Ávalos et al.,⁸⁷ 2023).

En este sentido, la falta de atención a estos problemas es tanto causa como consecuencia de la invisibilización de las emociones y los procesos psicológicos de las personas con DI, tanto desde la sociedad como desde las prácticas profesionales y técnicas, lo cual puede afectar negativamente su SM (McClellan y Guerin⁸⁸, 2019). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU⁸⁹, 2006) enfatiza la necesidad de estrategias que promuevan y aseguren el derecho al goce pleno de una vida digna; no solo en las dimensiones materiales de la vida cotidiana, sino también en la promoción y prevención de la SM.

Por todo ello, este estudio surge a raíz de las interrogantes generadas a partir de los aspectos teóricos previamente planteados y la falta de información sobre el abordaje del duelo en personas con DI en Uruguay. Las siguientes preguntas guían la investigación: ¿Qué modelos de discapacidad enmarcan las prácticas profesionales de psicólogos/as y trabajadores/as sociales con personas con DI? ¿Cuáles son las preocupaciones, demandas y dificultades que presentan los/as psicólogos/as y trabajadores/as sociales respecto al abordaje del duelo en DI? ¿Qué conocimiento y formación poseen los/as psicólogos/as y los/as

⁸⁵ Nazaret Martínez-Heredia. "Análisis cuantitativo de...": 58.

⁸⁶ Marta Bóveda-Hermosilla y Noelia Flores-Robaina, "Factores determinantes del duelo...": 73–76.

⁸⁷ María Inmaculada Fernández-Ávalos, "Coping with Death and Bereavement: A Proactive Intervention Program for Adults with Intellectual Disability." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 16, num. 4 (2023): 339–362.

⁸⁸ Katie McClellan y Suzanne Guerin, "A qualitative analysis of psychologists' views of bereavement among children with intellectual disability in Ireland." *British Journal of Learning Disabilities*. Vol: 47, num. 4 (2019): 253.

⁸⁹ Organización de las Naciones Unidas, "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.", Nueva York-Estados Unidos, 2006.

trabajadores/as sociales acerca del abordaje del duelo de personas con DI? ¿Cuáles son los puntos considerados primordiales por psicólogos/as y trabajadores/as sociales que deben estar presentes en un Manual de Buenas Prácticas con respecto a este tema?

El objetivo general del presente estudio es comprender, mediante las narrativas de psicólogos/as y trabajadores/as sociales con experiencia de trabajo en DI, las herramientas teóricas y prácticas que utilizan para el abordaje del duelo en personas con DI. Los objetivos específicos son: i) identificar y sistematizar los modelos de discapacidad que enmarcan la práctica de psicólogas/as y trabajadores/as sociales, así como la presencia de barreras actitudinales y estigma a la hora de abordar el duelo con personas con DI; ii) describir las preocupaciones, dificultades y demandas por parte de psicólogos/as y trabajadores/as sociales en relación con el trabajo sobre el duelo con personas con DI; y iii) dimensionar la utilidad de un Manual de Buenas Prácticas como herramienta para psicólogos/as y trabajadores/as sociales que oriente una práctica y comprensión integral sobre el duelo en personas con DI.

1. Método

1.1. Instrumento y Procedimiento

Este estudio utilizó un diseño descriptivo y cualitativo basado en entrevistas semidirigidas (Díaz-Bravo et al.,⁹⁰ 2013). En primer lugar, se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, asegurando su voluntad, anonimato y confidencialidad al ser parte de este estudio. Las entrevistas, de aproximadamente 60 minutos cada una, constaron de 17 preguntas centradas en los tres objetivos específicos planteados previamente.

Posteriormente a la realización de las entrevistas, se procedió a la transcripción de estas y a su análisis. Para este propósito, se empleó una Matriz de Análisis del Discurso, la cual posibilita visualizar las interpretaciones que las propias personas realizan acerca de sus experiencias y relatos de vida (Navarro⁹¹, 2004).

1.2. Población de estudio y muestra

La muestra para este estudio fue seleccionada mediante un proceso de muestreo intencional. Se contactó a trece licenciados/as en Psicología y quince Trabajadores/as Sociales, de los cuales ocho respondieron afirmativamente y siete pudieron participar en las entrevistas. Del total de participantes, cuatro provenían del ámbito de la Psicología y tres del Trabajo Social.

El criterio de inclusión fue contar con experiencia laboral mínima de un año en el ámbito de atención a personas con DI. El criterio de inclusión de los participantes fue contar con experiencia con población con DI de al menos

⁹⁰ Laura Díaz-Bravo et al., "La entrevista, recurso flexible y dinámico." Investigación en educación médica. Vol: 2, num. 7 (2013): 163.

⁹¹ Alejandra Navarro, "Relatos de vida: la elaboración de matrices para el análisis cualitativo de datos", VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires: Buenos Aires, 2004.

cinco años en diferentes programas e instituciones tanto públicas como privadas de Uruguay.

Todos los individuos participantes residían en territorio uruguayo, encontrándose seis de ellos en Montevideo y uno en el Interior. En cuanto al género, se observó que seis fueron de género femenino. Respecto a las edades de los participantes, se pudo identificar a seis individuos con edades comprendidas entre 30 y 40 años y un participante entre 41 y 45 años.

1.3. Análisis de Datos

El proceso analítico del presente estudio cualitativo se basó en el análisis del discurso de los/as participantes. Conforme al método propuesto por Navarro (2004) se procedió a organizar y codificar los datos utilizando una matriz de análisis del discurso. Esta herramienta facilitó la categorización y codificación de respuestas según los objetivos del estudio como se puede ver en la Tabla 1.

Tabla 1. Categorización y Codificación en el Análisis de Datos (**Fuente:** elaboración propia)

Categorías	Codificaciones
a. Modelos de Discapacidad	1. Modelo Médico/Rehabilitador; 2. Modelo Social/ de Derechos.
b. Barreras Actitudinales	1. Falta de sensibilización; 2. Infantilización; 3. Sobreprotección; 4. Concepción de las personas; 5. Otras barreras actitudinales.
c. Barreras Estructurales	1. Acceso; 2. Educación; 3. SM; 4. Otras barreras estructurales.
d. Estrategias de Abordaje	1. Validación emocional; 2. Lenguaje claro; 3. Participación activa; 4. Desestimación de ideas fantasiosas; 5. Preparación de la familia; 6. Continuidad en el discurso; 7. Consideración de dificultades específicas; 8. Participación en rituales de duelo; 9. Acompañamiento; 10. Impacto de pérdidas secundarias; 11. Intervenciones grupales; 12. Contención; 13. Otras estrategias.
e. Dificultades en el Abordaje	1. Comunicación efectiva; 2. Falta de recursos; 3. Falta de profesionales; 4. Invalidación emocional; 5. Formación específica; 6. Falta de políticas públicas; 7. Programas de SM; 8. Desconocimiento; 9. Abordaje doble; 10. Otras dificultades.
f. Preocupaciones e Inquietudes	1. Invalidación emocional; 2. Silencio emocional; 3. Trabajo conjunto; 4. Tabúes y Mitos; 5. Acompañamiento empático a las familias; 6. Repetición de patrones; 7. Escasez de recursos profesionales; 8. Falta de apoyos para las familias; 9. Falta de anticipación; 10. Ausencia de comunicación; 11. Ausencia de políticas de SM; 12. Preocupación formativa; 13. Factor socioeconómico; 14. Otras preocupaciones.
g. Propuestas sobre Líneas de Acción	1. Espacios de formación profesional; 2. Sensibilización social; 3. Concientización social; 4. Participación activa del Estado; 5. Acompañamiento; 6. Accesibilidad en SM; 7. Sensibilización profesional; 8. Desmitificación del duelo en DI; 9. Reconocimiento de conductas esperadas; 10. Políticas públicas; 11. Investigación.; 12. Otras líneas de acción.
h. Políticas Públicas y Programas	1. Apoyos accesibles; 2. Disponibilidad en mutualistas; 3. Acceso a servicios integrales; 4. Medidas y recursos; 5. Recursos y especializaciones; 6. Políticas públicas; 7. Procesos psicoterapéuticos específicos; 8. Servicios en Interior del país; 9. Derivaciones limitadas; 10. Desconocimiento; 11. Políticas focalizadas; 12. Otros comentarios.
i. Manual de Buenas Prácticas	1. Modelos de Discapacidad; 2. Interdisciplinario; 3. Contenidos Sugeridos; 4. Población objetivo; 5. Acompañamiento; 6. Apoyo técnico; 7. Otras percepciones sobre la utilidad del manual.

Posteriormente, se prestó especial atención a los temas emergentes no inicialmente previstos, permitiendo la captura de dimensiones no anticipadas pero relevantes en las experiencias y perspectivas de los/as participantes.

1.4. Consideraciones éticas

La presente investigación se rigió por principios éticos fundamentales para garantizar la integridad y respeto hacia los participantes de acuerdo con las normas vigentes de investigación con seres humanos, Decreto N.º 158/019 y la Ley N.º 18331 de Protección de datos personales de Uruguay. Antes de iniciar el estudio, se obtuvo el consentimiento informado de todos los entrevistados, quienes fueron plenamente informados sobre el propósito de la investigación, la confidencialidad de sus respuestas y su derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias adversas.

Asimismo, se respetaron los principios de honestidad y transparencia en la presentación de los hallazgos, evitando distorsiones o manipulaciones que pudieran comprometer la validez y credibilidad de los resultados. La investigación se llevó a cabo con el compromiso de contribuir al conocimiento académico y profesional, buscando beneficiar a la comunidad involucrada en el ámbito del duelo en personas con DI.

2. Resultados

Este apartado inicia con un análisis de los discursos de los/as entrevistados/as sobre los modelos de discapacidad que guían sus prácticas profesionales. A continuación, se identifican las barreras actitudinales y disciplinares en la Psicología y el Trabajo Social para el trabajo del duelo en personas con DI. Por último, se presentan las preocupaciones, dificultades y demandas relacionadas con esta temática, así como las posibles herramientas que podrían desarrollarse en el país.

2.1. Modelos de discapacidad y la práctica profesional con relación al duelo en DI.

En la totalidad de las instancias de encuentro se mencionó el fuerte impacto del Modelo Médico/Rehabilitador en sus prácticas profesionales. Asimismo, se destacó la búsqueda de estrategias basadas en un modelo social con perspectiva de derechos para enfrentar las barreras actitudinales (estigma, prejuicios).

Se identifican múltiples formas de barreras actitudinales que contribuyen a la creación de otras, como las barreras físicas (entornos no accesibles) y de comunicación (no utilización de un lenguaje accesible y/o lectura fácil).

Las barreras actitudinales vivenciadas por personas con DI fueron las más percibidas por los/as técnicos/as, siendo mencionadas en todas las entrevistas, junto con las barreras estructurales (ver Tabla 2).

Tabla 2. Identificación de Modelos de Discapacidad y Barreras presentes (**Fuente:** elaboración propia)

Participantes	Modelos de Discapacidad	Barreras percibidas	Ejemplos de Barreras
PE1	Mixto. Predominio del modelo médico con invisibilización.	Actitudinales y estructurales.	"Dejan de ser personas para ser objetos de la sociedad que están ahí esperando que alguien aparezca a ayudarlos"
TSE2	Coexistencia de discursos, pero predominio del modelo médico/rehabilitador.	Actitudinales y estructurales	"Hay veces que uno mismo, estando y trabajando en el tema, acompañando situaciones a diario, igualmente tenes que hacer ese ejercicio de repensar tus prácticas."
PE3	Predominio del modelo médico/rehabilitador.	Actitudinales	"No hay mucho interés, y la mayoría de las personas siguen manteniendo determinados conceptos donde ubican a la persona en SdD como el "pobrecito", el "carente", como a quien hay que tenerle lástima"
PE4	Coexistencia de modelos médico/rehabilitador y social en instituciones.	Actitudinales	"Acá lo que sucede mucho, aunque más en Montevideo, es que van a los servicios de salud y no se les informa porque está esta idea de que no entienden. Incluso muchas veces se les ha negado el acceso si no van con un acompañante cuando la persona en realidad no lo necesita (...)"
TSE5	No predice un modelo específico, pero reconoce tendencias hacia un nuevo paradigma social.	Actitudinales y estructurales	"(...) he visto muchísimas situaciones de chiquilines, sobre todo con el autismo, por ejemplo, las familias se encuentran con dificultades para conseguir un lugar donde los chicos se puedan insertar o donde puedan estar acompañados."
TSE6	Predominio de modelo médico/rehabilitador.	Ambientales y actitudinales	"Hay muchos niños que son abusados y en el imaginario social como son sordos o ciegos no van a poder expresarse y por ende los violadores o abusadores no van a tener su sanción. Se pone en duda su relato."
PE7	Predominio del modelo médico/rehabilitador.	Actitudinales	"Eso de los mitos, el cómo impacta la atención de los niños, niñas y adolescentes; como tiene discapacidad es "fantasioso" o "no va a entender lo que pasó", no se le acerca información."

La mayoría considera que tanto desde la Psicología como desde el Trabajo Social se pueden profundizar dichas barreras actitudinales. Entre las razones planteadas, se destaca la falta de información y preparación específica para la tarea con personas con DI, lo cual fue detectado en cuatro de las personas entrevistadas.

Paralelamente, tres de los/as participantes declaran que pocas personas en el campo de la Psicología tienen interés en trabajar con la DI, debido a la creencia de que una discapacidad cognitiva impide la elaboración de un duelo. El resto sostiene que se trata de un asunto individual, dependiendo de cómo se ejerce la profesión y de la ética personal. Argumentan que, aunque puede haber falta de sensibilidad y conocimiento, la Psicología y las disciplinas sociales no deberían reproducir estigma y discriminación.

En una de las entrevistas grupales se menciona que uno de los objetivos tanto de la Psicología como del Trabajo Social es disminuir dichas barreras, no fomentarlas. Sin embargo, en una de las entrevistas se detectó que puede haber una "cierta invisibilización" del duelo desde las Ciencias Sociales, al considerarse a la SM una problemática fuera de su campo de trabajo.

Todos los participantes entrevistados perciben una infantilización generalizada en la sociedad, que coloca a las personas con DI en una situación de “eterna niñez”. Al abordar la pérdida de un ser querido, las personas adultas son tratadas de la misma manera que a un/a niño/a. En cuanto a las barreras en el ámbito laboral, únicamente cuatro personas consideraron que están vinculadas al ámbito científico y profesional (ver Tabla 3).

Tabla 3. Percepción sobre el impacto de las Barreras en las Prácticas Profesionales en el abordaje del Duelo (**Fuente:** elaboración propia)

Participantes	Barreras Actitudinales en las Prácticas Profesionales	Barreras en el abordaje del Duelo	Comentarios Adicionales
PE1	No puede dar respuesta cerrada.	a) Dificultad en abrir espacios para hablar del duelo; b) Infantilización.	Comprende que las barreras pueden surgir a nivel individual pero no generaliza a las disciplinas.
TSE2	Sí	a) Dificultad en el abordaje del duelo; b) Infantilización; c) Minimización de las emociones; d) Falta de apertura para el diálogo.	–
PE3	Sí	a) Infantilización; b) Obstáculos para acceder a terapia.	Falta de profesionales dispuestos a acompañar a personas con DI en procesos de duelo.
PE4	Sí	a) Dificultad en el abordaje del duelo; b) Falta de reconocimiento del proceso de elaboración; c) Infantilización.	Desconoce si a nivel de la comunidad científica dichas barreras se reproducen en las teorías académicas.
TSE5	No puede dar respuesta cerrada.	a) Posible invisibilización del duelo en la intervención al ser considerada únicamente una cuestión clínica.	Importancia de mantener un enfoque crítico y ético en la intervención.
TSE6	Intentan disminuir barreras, no fomentarlas.	a) Varía según el enfoque individual del profesional.	Recientemente existe cierta apertura de investigación en las Facultades.
PE7	Sí	a) Desconocimiento en el abordaje del duelo; b) Impacto de mitos en la práctica.	La falta de formación puede fomentar barreras actitudinales arraigadas a mitos sobre el duelo y la DI.

La infantilización genera una sobreprotección que dificulta el adolecer (Cruz-Cárdenas et al.⁹², 2023; Green y Wilcox⁹³, 2023). En una de las entrevistas se detectó que, cuando la sobreprotección afecta el desarrollo de la autonomía de la persona con DI, puede provocar una situación en donde también se enfrente a las pérdidas secundarias, como la pérdida del hogar. En este sentido, la persona vive duelos simultáneamente (ver Tabla 4).

Tabla 4. Estrategias de Abordaje en el Duelo de personas con DI (**Fuente:** elaboración propia)

Participantes	Características de las Estrategias de Abordaje	Objetivos
---------------	--	-----------

⁹² Cruz-Cárdenas et al., “La infantilización de personas con discapacidad intelectual: La infantilización de personas con discapacidad intelectual: Una adultez ignorada.” (Tesis de Maestría en Universidad Pedagógica Nacional, 2023.): 123–124

⁹³ Joanne Green y Jo Wilcox. “Breaking bad news to people with learning disabilities: barriers and tools.” Learning Disability Practice. Vol: 26, num. 12., (2023): 4.

PE1	a) Trabajo con familias para la desmitificación y fortalecimiento de red de contención; b) Validar emociones vivenciadas durante el duelo en la familia, evitando así la sobreprotección; c) Poner en palabras, de forma clara y sencilla, lo que implica la muerte.	1) Validación emocional; 2) Simbolización de la muerte en lenguaje claro; 3) Participación activa de la persona en su proceso; 4) Incentivar la participación de la familia.
TSE2	a) Se establece un espacio de acompañamiento y asesoramiento con familias antes de dar la noticia a la persona con DI; b) Orientación sobre los tiempos y procesos del duelo, incluyendo el concepto de "duelo tardío"; c) Énfasis en que la persona fallecida no volverá a ser vista, pero permanece en recuerdos.	1) Desestimar ideas fantasiosas sobre la muerte; 2) Enfatizar la permanencia en recuerdos; 3) Preparación de la familia para diferentes tiempos del duelo; 4) Validación emocional.
PE3	a) Asesoramiento a la familia antes de trabajar con la persona; b) Abordaje de dificultades en el proceso de duelo por la falta de rituales tradicionales, pudiendo derivar en un "duelo tardío".	1) Generar continuidad en el discurso entre familia y profesional; 2) Establecer un abordaje delicado y considerado de la muerte; 3) Considerar las dificultades específicas de la persona con DI; 4) Reconocer la importancia de la participación de las personas con DI en los rituales de duelo.
PE4	a) Utilización de libros sin infantilizar a pesar de trabajar con adultos; b) Apoyo en la expresión y apoyo mutuo dentro de talleres y grupos; c) Abordaje interdisciplinar en conjunto con Trabajadora Social.	1) Generar espacios de acompañamiento individual, grupal y apoyo interdisciplinar; 2) Brindar importancia a la escucha y adaptación a la singularidad; 3) Reducir el impacto de las pérdidas secundarias.
TSE5	a) Énfasis en la escucha activa; b) Intervención según la demanda y necesidades de la persona.	1) Intervención basada en singularidad; 2) Consideración de intervenciones grupales; 3) Enfoque en la contención.
TSE6	a) No distinción entre niños con y sin discapacidad en el abordaje del duelo; b) Adaptación de apoyos técnicos para facilitar la comprensión.	1) Profundizar en el abordaje sin diferenciar entre persona sin discapacidad y persona con discapacidad; 2) No minimizar ni trabajar superficialmente el duelo.
PE7	a) Incorporación de apoyaturas técnicas en talleres; b) Adecuación las necesidades específicas de participantes con DI.	1) Abordar de manera profunda el duelo mediante la adaptación de los contenidos del taller; 2) Asegurar la comprensión y participación en actividades.

2.2. Dificultades y demandas para el abordaje del duelo en DI

Se identifican diversas dificultades y demandas (ver Tabla 5). En principio, cinco de los/as técnicos/as entrevistados/as destacaron la dificultad de abordar la temática tanto con familias como con colegas.

Tabla 5. Dificultades, Preocupaciones y Acciones en el Abordaje del Duelo en Personas con DI **Fuente:** elaboración propia

Participantes	Dificultades en la Intervención	Preocupación e Inquietudes	Acciones para Mejorar el Abordaje del Duelo
PE1	a) Silencio o invalidación emocional en el entorno; b) Falta de recursos profesionales y redes de contención para las familias.	1) El silencio o la invalidación emocional por parte de su red de contención; 2) Lograr un trabajo conjunto con técnicos y familiares para evitar tabúes y mitos; 3) Acompañar a las familias de la mejor manera; 4) Transitar el abordaje del duelo sin repetir patrones de la sociedad.	i) Espacios de formación para profesionales interesados; ii) Sensibilización y concientización en la sociedad; iii) Participación activa del Estado; iv) Identificación de instituciones de apoyo; v) Formación y difusión de conocimientos desde una perspectiva bio-psico-sociocultural y emocional.
TSE2	a) Falta de profesionales capacitados y sensibles en SM; b) Limitaciones en la formación y sensibilización.	1) La falta de recursos profesionales; 2) Falta de redes de contención y apoyos para las familias; 3) Preocupación por la soledad de las familias al atravesar el duelo.	i) Acompañamiento desde una perspectiva de derechos; ii) Accesibilidad de apoyos a través de policlínicas barriales; iii) Necesidad de recursos humanos y formación académica.
PE3	a) Falta de anticipación y comunicación en situaciones de cambio para la persona; b) Ausencia de políticas y programas de SM específicos para personas con discapacidad; c) Falta de herramientas en profesionales debido a la escasa formación en discapacidad.	1) El silencio o la invalidación emocional.; 2) Falta de anticipación para el abordaje ante situaciones de pérdida; 3) Ausencia de comunicación en situaciones de cambio; 4) Ausencia de políticas de SM para personas con discapacidad y sus familias; 5) Escasez de recursos en el Interior del país.	i) Formación y sensibilización para profesionales; ii) Reconocimiento de conductas esperadas durante el abordaje del duelo; iii) Desmitificación del duelo.
PE4	a) Dificultad en la comunicación con familias y desconocimiento de cómo han abordado el duelo; b) Obstáculos al tratar con personas que no se expresan a través de la palabra; c) Falta de formación teórica y conocimiento en el abordaje del duelo en personas con DI.h	1) Falta de anticipación en situaciones de cambio y traslado de la persona; 2) Carencia de lugares aptos para personas con DI después de perder referentes; 3) Poca participación del equipo institucional en el acompañamiento.	i) Considerar perspectiva social de la discapacidad en servicios; ii) Intersectorialidad en políticas públicas; iii) Accesibilidad en el acompañamiento del duelo.
TSE5	a) Déficit en la formación académica sobre discapacidad en estudiantes de trabajo social; b) Necesidad de profundización en la perspectiva de derechos en la intervención con discapacidad; c) Falta de preparación para enfrentar diversas situaciones en la intervención.	1) Preocupación formativa en el Trabajo Social para abordar el duelo; 2) Necesidad de apoyarse en el trabajo interdisciplinario; 3) Detección y abordaje preventivo de las problemáticas de duelo en el entorno.	i) Sensibilización como aspecto crucial; ii) Reconocimiento de paradigmas que atraviesan a la discapacidad y deconstrucción de los mismos; iii) Identificación de desafíos no visualizados.
TSE6	a) Falta de comprensión de la complejidad del tema por parte de referentes institucionales.	1) Importancia del factor socioeconómico en el abordaje del duelo; 2) Necesidad de dimensionar y aceptar el duelo en las familias.	i) Necesidad de formación en investigación; ii) Mayor capacitación para profesionales interesados.
PE7	-	1) Enfoque de los tratamientos en mejorar aspectos del aprendizaje, sin considerar la psicoterapia por el duelo; 2) Carencia de ayudas especiales centradas en la SM desde el modelo médico/normalizador.	i) Formación en las facultades de psicología y medicina; ii) Promoción del modelo social de la discapacidad en la comunidad; iii) Campañas y promoción sobre SM en DI a nivel comunitario.

Por ello se recurre a un abordaje doble: por un lado, trabajar con la familia para asesorarla durante (e incluso antes) del duelo, y por otro, trabajar directamente a la persona con DI. Ambos elementos se perciben necesarios para sobrellevar de manera saludable dicho proceso, respetando los tiempos y las singularidades.

En cuatro entrevistas se destacan los dispositivos grupales para el trabajo con personas con DI, habilitando la apertura de nuevas vías de diálogo y apoyo entre participantes. En cuanto a elementos específicos del abordaje del duelo, se reconoció la necesidad de utilizar apoyos que consideren ajustes razonables. Un equipo de trabajo entrevistado expresó que los apoyos deben adaptarse a las necesidades de los/as participantes.

En relación con el abordaje del duelo, se menciona la falta de profesionales con formación y experiencia en discapacidad. Se argumenta que el número de profesionales formados es escaso y que su disponibilidad está saturada.

Finalmente, la ausencia de políticas públicas y/o programas focalizados en SM surge como otra de las dificultades presentadas en la totalidad de las entrevistas, argumentando que las mismas no existen o son insuficientes (ver Tabla 6).

Tabla 6. Opiniones sobre Accesibilidad y Apoyos para el Duelo en Personas con DI en Uruguay
(Fuente: elaboración propia)

Participantes	Opiniones sobre Medidas de Accesibilidad y Apoyos
PE1	a) Escasez de apoyos accesibles para quienes no pueden pagar servicios privados; b) Dudas sobre la disponibilidad en mutualistas; c) Dificultad para acceder a servicios integrales de SM.
TSE2	a) Falta de medidas y recursos; b) Ausencia de políticas visibles para la SM en personas con DI; c) Necesidad de más recursos y especializaciones en salud.
PE3	a) Inexistencia de políticas públicas; b) Único posible apoyo a través del área de extensión de la Facultad de Psicología; c) Falta de procesos psicoterapéuticos específicos para personas con discapacidad; d) Falta de formación en profesionales.
PE4	a) Carencia de servicios de apoyo al duelo en Colonia; b) Derivaciones a servicios de salud con limitaciones; c) Falta de servicios y desconocimiento en cómo trabajar con personas con discapacidad.
TSE5	a) No identificación de políticas públicas enfocadas en el duelo de personas con DI; b) Potencial intervención desde dispositivos y profesionales técnicos sin depender de las políticas públicas;
TSE6	a) Falta de conocimiento específico sobre medidas de accesibilidad.
PE7	a) Dudas sobre políticas focalizadas y preferencia por acceso universal a servicios existentes; b) Incertidumbre sobre la llegada de personas con discapacidad a psicoterapias en centros de SM.

Solo dos de las personas entrevistadas reconocieron dos espacios de atención psicológica accesibles para las personas con DI. Sin embargo, esto no garantiza el acceso a dichos servicios, y ambos entrevistados especificaron que ninguna de las opciones posee como objetivo específico el abordaje del

duelo de personas con DI. A su vez, en una de las entrevistas se observó que el abordaje del duelo se considera “más un asunto de los técnicos que de las políticas públicas”, mientras que en otra, la idea de una posible política pública focalizada en el duelo de las personas con DI se percibe con escepticismo. De esta manera el abordaje del duelo permanecería en el ámbito privado y no del público.

Se evidencia mediante la Tabla 4 que otra preocupación expresada se relaciona con las pérdidas secundarias. Se demanda la falta de recursos y espacios para que las personas con DI puedan vivir después de perder a, por ejemplo, su referente de cuidados. Hoy en día, una solución habitual es residir en hogares de larga estadía.

Se pudo constatar que ninguna de las personas entrevistadas tenía conocimiento de la existencia de manuales, guías o investigaciones nacionales sobre el duelo en personas con DI. Solo una de las personas entrevistadas reconoció una guía internacional de “Plena Inclusión” de España.

La mayoría de las personas entrevistadas enfatizó la necesidad de dedicar espacios para una historización y descripción de lo que implican tanto el duelo como la DI. También destacaron la importancia de resaltar la heterogeneidad y singularidad de cada caso, aunque se trate de una guía.

Finalmente, en seis de las entrevistas se consideró necesario elaborar un manual de buenas prácticas destinado a toda la población, diseñado en un lenguaje accesible para uso tanto por los equipos profesionales, como por actores vinculados a la DI. Solo en uno de los casos se consideró que dicho manual debía estar dirigido exclusivamente a profesionales (ver Tabla 7).

Tabla 7. Consideraciones acerca de la utilidad de un Manual de Buenas Prácticas para el Abordaje del Duelo de Personas con DI. (**Fuente:** elaboración propia)

Participantes	Conocimiento Manuales	Ideonidad de su creación en Uruguay	Posible Enfoque Teórico	Contenidos Sugeridos	Población a la cual se encuentra dirigido
PE1	No	Positiva	Modelo Social de la Discapacidad, Enfoque Interdisciplinario (Bio-Psico-Social y Cultural)	1) Estadísticas e Historia de la Discapacidad; 2) Particularidades del Duelo en Personas con DI; 3) Desmitificación de Síntomas; 4) Trabajo en Equipo; 5) Evitar Medicalización	Estado, Sociedad Civil, Academia, Familias
TSE2	No	Positiva	Perspectiva de Derechos, Modelo Social de la Discapacidad	1) Acompañamiento, Orientación, Apoyo; b) Reconocimiento de Singularidad en cada caso.	Referentes, Comunidad Educativa, Red de Apoyo
PE3	No	Positiva	Perspectiva de Red; Modelo Social de la Discapacidad	1) No Especificado	Familias, Equipos, Psiquiatras, Psicólogos, Talleristas, Referentes, Comunidad

Tabla 7. Consideraciones acerca de la utilidad de un Manual de Buenas Prácticas para el Abordaje del Duelo de Personas con DI. (**Fuente:** elaboración propia)

Participantes	Conocimiento Manuales	Ideonidad de su creación en Uruguay	Posible Enfoque Teórico	Contenidos Sugeridos	Población a la cual se encuentra dirigido
PE4	Sí (de Plena Inclusión)	Positiva	Modelo Social de la Discapacidad	1) Procesos de Duelo con sus etapas; 2) Cómo acompañar; 3) Derechos; 4) Planificación Centrada en la Persona; 6) Reconocimiento de Emociones y Miedos.	Familias, Referentes, Equipos Técnicos e Institucionales, Otros Actores de Servicios
TSE5	No	Positiva	Perspectiva Interdisciplinaria y Derechos	No Especificado	Técnicos, Familias, Población General (Posiblemente en Documentos Separados)
TSE6	No	Positiva	Enfoque Interdisciplinario	No Especificado	Todos (Accesible para Todos)
PE7	No	Positiva	Modelo Social de la Discapacidad	No Especificado	Familias, Profesionales de SM y Educación

3. Discusión

De los resultados obtenidos en la presente investigación se resalta la falta de herramientas y recursos para el abordaje del duelo en DI. Esto se debe, en parte, a su invisibilización y a la presencia de distintos modelos de discapacidad coexistiendo. Dichos modelos se ven permeados por lo que se denomina “Ideología de la Normalidad” (Rosato et al.,⁹⁴ 2009) la que se materializa en prácticas sociales e institucionales que segregan a las personas de la vida cotidiana, generando así una distinción entre aquellos que son aceptados y quienes no lo son. A pesar de la percepción de una mayor aceptación de las personas con DI (Scior et al.,⁹⁵ 2020), es crucial destacar los hallazgos del estudio realizado por McKenzie et al.,⁹⁶ (2013). Esta investigación revela una tendencia variable en la aceptación de las personas con DI, la cual está condicionada por el grado de su discapacidad.

Este estigma impacta en el colectivo de personas con DI reproduciendo desigualdades para, por ejemplo, el acceso de las personas con DI a los servicios de SM a pesar de los recursos y marco normativo existentes (Quinn et al.,⁹⁷ 2023). Esto, sin embargo, no es una realidad específica de los/as técnicos/as de Uruguay, sino que es un fenómeno mundial, teniendo como

⁹⁴ Ana Rosato et al., “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad.” En Estudios críticos en discapacidad, editado por Alexander Yarza de los Ríos et al., (Buenos Aires: CLACSO-UNAM. 2009): 93–97

⁹⁵ Katrina Scior et al., “Intellectual Disability Stigma and Initiatives to Challenge It and Promote Inclusion around the Globe.” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol: 17, num. 2 (2020): 172–173.

⁹⁶ Judith Anne McKenzie et al., “Intellectual Disability in Africa: Implications for Research and Service Development.” *Disability and Rehabilitation*. Vol: 35, num. 20 (2013): 1753-1754.

⁹⁷ Alexis Quinn et al., “Listening to the experts: person-centred approaches to supporting autistic people and people with an intellectual disability in the mental health system.” *BJPsych Advances*. Vol: 29, num. 5 (2023): 314–315.

ejemplo la investigación de Buckles et al.,⁹⁸ (2013) en Estados Unidos, Whittle et al.,⁹⁹ (2018) en Australia, y Lake et al.,¹⁰⁰ (2021) en Canadá.

Es necesario cuestionarse si se trata específicamente de la invisibilización del duelo en el campo de la discapacidad o de un conjunto de problemas cuyas raíces se encuentran insertas en el abordaje de la SM de toda la población.

De este estudio exploratorio se puede arribar a algunas reflexiones. En primer lugar, que en el discurso se señaló la predominancia del Modelo Médico o Rehabilitador de la discapacidad, a pesar de la presencia simultánea del paradigma social y del integrador. A esto, Barrios-Zaldívar¹⁰¹ (2015) agrega que la sociedad uruguaya no ha sabido alejarse del modelo biologicista, sino que también se encuentra permeado por la Ideología de la Normalidad.

Es fundamental que los programas formativos de grado y posgrado en disciplinas sociales y de la salud integren esta temática. Considerar la inclusión de este campo de problemas en la oferta formativa facilita significativamente la superación de diversas barreras, como las actitudinales y comunicacionales (Benton¹⁰², 2023; Bonin¹⁰³, 2023; Quinn et al.,¹⁰⁴ 2023).

Son diversos factores los que pueden obturar el abordaje del duelo en la DI, entre ellos la presencia de: i) creencias capacitistas; ii) prejuicios; iii) actitudes infantilizantes; y iv) comportamientos que fomentan la sobreprotección. Además, se identifica una carencia en la producción científica y el desarrollo de instrumentos específicos para la intervención en este ámbito (Bóveda-Hermosilla y Flores-Robaina¹⁰⁵, 2021; Domingo et al.,¹⁰⁶ 2018;

⁹⁸ Jason Buckles et al., "A Systematic Review of the Prevalence of Psychiatric Disorders in Adults With Intellectual Disability, 2003–2010." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 6, num. 3 (2013): 181–183.

⁹⁹ Erin Louise Whittle et al., "Access to Mental Health Services: The Experiences of People with Intellectual Disabilities.", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 32, num. 2 (2018): 371.

¹⁰⁰ Johanna Lake et al., "The Wellbeing and Mental Health Care Experiences of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities during COVID-19." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 14, num. 3 (2021): 292–293.

¹⁰¹ Valeria Barrios-Zaldívar, "Conocidos y ¿reconocidos?: una mirada al marco normativo uruguayo sobre discapacidad." (Tesis de Grado en Universidad de la República, 2015): 31–43.

¹⁰² Megan Benton, "The state of psychological services for people with physical and cognitive disabilities: an integrative systematic review.", (Tesis de Doctorado en Universidad de Pepperdine, 2023): 12–19.

¹⁰³ María Bonin, "Psychosocial Support Around Death, Dying, and Grief for Children with Intellectual Disabilities in Pediatric Palliative Care: An Empirical Study.", (Tesis de Maestría en Universidad de Jönköping, 2023): 26–27.

¹⁰⁴ Alexis Quinn et al., "Listening to the experts...": 314.

¹⁰⁵ Marta Bóveda-Hermosilla y Noelia Flores-Robaina, "Factores determinantes del duelo en...": 73–76.

¹⁰⁶ Eva Domingo et al., "Cómo afrontar el duelo...", 65-67

Gaines¹⁰⁷, 2023; Muñiz-Fernández et al.,¹⁰⁸ 2017; Rodríguez-Herrero et al.,¹⁰⁹ 2015).

En el ámbito de la práctica profesional, otro de los fenómenos que pueden estar desplegándose es el ya mencionado “Eclipse del Diagnóstico” (Martín-García et al.,¹¹⁰ 2021). Es necesario resaltar este fenómeno, ya que existe una tendencia a abordar farmacológicamente conductas asociadas al duelo como la única estrategia de intervención (Blackman¹¹¹, 2016), a pesar de la disponibilidad de otras estrategias psicoterapéuticas.

Paralelamente, se destaca la importancia de redes de apoyo que habiliten la escucha y un entorno seguro para un acompañamiento eficaz (Blackman¹¹², 2011; Meeusen-van de Kerkhof et al.,¹¹³ 2006; Thalen et al.,¹¹⁴ 2023). Esto coincide con las experiencias grupales como instancias de diálogo, escucha y apoyo relatadas por una de las personas entrevistadas.

Por último, se destaca la necesidad de desarrollar un Manual de Buenas Prácticas como una respuesta ante la falta de herramientas en Uruguay desde una perspectiva social y de derechos humanos. Este manual sería una guía que orientaría las prácticas y ejercicios de aquellos/as profesionales, y formadores/as de estos/as, que se involucren con dicha población.

Conclusiones

La pregunta general de este estudio pretendía indagar sobre el abordaje del duelo de las personas con DI según el discurso de psicólogos/as y trabajadores/as sociales.

A partir de lo expuesto en esta investigación, se puede concluir que no solo la sociedad en general, sino también los profesionales, continúan influenciados por vestigios del modelo médico/rehabilitador. En consecuencia, tanto la percepción del duelo de personas con DI como su abordaje no solo son insuficientes, sino que, en ocasiones, no ocupan un lugar destacado en la agenda en los campos disciplinares vinculados a la SM y la DI. Esta realidad perdura a pesar de la existencia de un marco normativo y de seguridad social en Uruguay. Por ello, resulta imperativo fomentar la investigación en esta temática con el propósito de sensibilizar sobre el asunto y ampliar el corpus de conocimientos que pueda enriquecer la praxis de los profesionales involucrados en el área.

¹⁰⁷ Alen Gaines, “Understanding the Concepts of Death in Bereaved Teens with Intellectual Disabilities: An Examination of Measurement Tools.” *Illness, Crisis & Loss*. Vol: 31, num. 4 (2023): 638.

¹⁰⁸ Virginia Muñiz-Fernández et al., “El proceso de duelo de...”: 20–23.

¹⁰⁹ Pablo Rodríguez-Herrero et al., “Concept of death in...”: 76–78.

¹¹⁰ Emilio Martín-García et al., “Discapacidad intelectual y salud mental...”: 13.

¹¹¹ Noelle Blackman, “Supporting people with...”: 200.

¹¹² Noelle Blackman, “The use of psychotherapy in...”: 146–148.

¹¹³ Rianne Meeusen-van de Kerkhof et al., “Perceptions of death...”: 95–96.

¹¹⁴ Marloes Thalen et al., “Support Needs of Older People with Intellectual Disabilities: An Exploratory Study among Psychologists in the Netherlands.” *Journal of Intellectual Disabilities*. Vol: 27, num. 1 (2022): 270–274.

De forma paralela, la investigación resalta la carencia de herramientas y recursos para el abordaje del duelo en personas con DI, atribuida en parte a su invisibilización y a la coexistencia de distintos modelos de discapacidad.

Los mitos existentes en relación con el duelo en DI deben ser estudiados, considerando tanto a las familias como a las propias personas con DI. Sería recomendable, a su vez, que en próximas investigaciones no solo se profundice en el duelo y las pérdidas primarias, sino dando lugar también a las pérdidas secundarias, el impacto de las mismas y las estrategias para sobrellevarlas.

Para finalizar, queda en evidencia que actualmente no se cuenta con programas, ni de atención ni de capacitación, que promuevan el abordaje de la SM de las personas con DI, y mucho menos el abordaje del duelo. Esto termina perpetuando desigualdades a pesar del marco normativo existente.

La nueva apuesta es promover las investigaciones inclusivas, en las cuales las voces del colectivo no solo se limiten a ser la fuente de datos, sino que también participen activamente como miembros de los equipos de investigación y contribuyentes en el campo del conocimiento.

Por su parte, este estudio pretende ser un antecedente de la temática en Uruguay y en la región, problematizando un tema que se ha mantenido invisibilizado a lo largo de los años y que, como consecuencia, ha impactado negativamente en el abordaje del duelo de personas con DI. A su vez, es un insumo de referencia para la formación de profesionales que quieran profundizar en esta incipiente temática.

Frente a las limitaciones que se presentaron en esta investigación en lo que refiere a una muestra estadísticamente significativa; se entiende fundamental que próximas investigaciones puedan acceder a muestras poblacionales que arrojen resultados de la sociedad uruguaya.

Referencias

AGUADO, Verónica. "La Psicoterapia Relacional Integrativa en el campo de la discapacidad intelectual." *Revista de psicoterapia*. Vol: 32, num. 118 (2021): 163-175.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7790281>

ALCEDO-RODRÍGUEZ, María Ángeles; CRISTÓBAL-FERNÁNDEZ, Leticia; GÓMEZ-SÁNCHEZ, Laura E. y ARIAS-GONZÁLEZ, Victor B. "Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 31, num. 6 (2018): 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>

ALONSO, Lorena; RAMOS, Marta; BARRETO, Pilar; PÉREZ, Marian. "Modelos psicológicos del duelo: una revisión teórica." *Calidad de vida y salud*. Vol: 12, num. 1 (2019): 65-75. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176>

ARTHUR, Andrew R. "The emotional lives of people with learning disability." *British Journal of Learning Disabilities*. Vol: 31, num. 1 (2003): 25-30.

BPS, "Encuesta Longitudinal de Protección Social", 2016. Recuperado de:
<https://www.elps.org.uy/13/base-de-datos.html>.

BARRIOS-ZALDÍVAR, Valeria. "Conocidos y ¿reconocidos?: una mirada al marco normativo uruguayo sobre discapacidad." Tesis Final de Grado en Universidad de la República, 2015.
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/21851/1/TTS_BarriosZaldivarValeria.pdf

BAUAB, Adriana. *Los Tiempos del Duelo*. Buenos Aires: Letra Viva, 2021.

BENTON, Megan. "The state of psychological services for people with physical and cognitive disabilities: an integrative systematic review." Tesis de Doctorado en Universidad de Pepperdine, 2023. <https://digitalcommons.pepperdine.edu/etd/1400/>

BLACKMAN, Noelle. *Loss and learning disability*. Reino Unido: Worth Publishing, 2003.

BLACKMAN, Noelle. "The use of psychotherapy in supporting people with intellectual disabilities who have experienced bereavement". Tesis Doctoral en University of Hertfordshire, 2011.

<http://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/9801/07165752%20Blackman%20Noelle%20-%20final%20PhD%20submission.pdf?sequence=1>

BLACKMAN, Noelle. "Supporting people with learning disabilities through a bereavement." *Tizard Learning Disability Review*. Vol: 21, num. 4 (2016): 199-202.

https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/TLDR-07-2016-0020/full/html?utm_campaign=Emerald_Health_PPV_Dec22_RoN

BONIN, Maria. "Psychosocial Support Around Death, Dying, and Grief for Children with Intellectual Disabilities in Pediatric Palliative Care: An Empirical Study." Tesis de Maestría en Universidad de Jönköping, 2023.

<https://hj.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1770131ydswid=-9713>

BÓVEDA-HERMOSILLA, Marta y FLORES-ROBAINA, Noelia. "Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y Tea: revisión sistemática." *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol: 52, num. 3 (2021): 59-79.

<http://hdl.handle.net/10366/147418>

BRICKELL, Claire y MUNIR, Kerim. "El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual." *Revista Síndrome de Down*. Vol: 25, num. 1 (2008): 68-76. <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>

BUCKLES, Jason; LUCKASSON, Ruth y KEEFE, Elizabeth. "A Systematic Review of the Prevalence of Psychiatric Disorders in Adults With Intellectual Disability, 2003–2010." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 6, num. 3 (2013): 181–207.

<https://doi.org/10.1080/19315864.2011.651682>

BUENAÑO CARRILLO, Silvia Lorena. La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública. Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar. Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar. (2017)
<https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%C3%B1oLa%20discapacidad.pdf>

CALABRIA, Luis y CHESWICK, Claire. "Using cognitive and behavioural strategies to support a man with mild–moderate learning disabilities navigate the dual process model of

grief: A clinical case study.” *British Journal of Learning Disabilities*. Vol: 51, num. 4 (2023): 597-607. <https://doi.org/10.1111/bld.12540>

CITHAMBARM, Kumaresan; DUFFY, Mel y COURTNEY, Eileen. “What Constitutes Good Quality End-of-Life Care? Perspectives of People With Intellectual Disabilities and Their Families.” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol: 18, num. 3 (2021): 207–216. <https://doi.org/10.1111/jppi.12376>

CONBOY-HILL, Suzanne. “Grief, loss and people with learning disabilities”. En: *Psychotherapy and mental handicap*, editado por WAITMAN, Alexis y CONBOY-HILL, Suzanne. Londres: Sage, 1992.

CÓRDOBA, Julia y BAGNATO, María José. “Characterization of People with Functional Limitations from ICF Components Using the Longitudinal Social Protection Survey (ELPS) of Uruguay.” *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021. Vol: 18, num. 15 (2021): 8012. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158012>

CÓRDOBA, Julia; BAGNATO, María José y ALBARRÁN-LOZANO, Irene. “Perfiles sociosanitarios de personas con discapacidad en función de la gravedad de la dependencia, la discapacidad y la vulnerabilidad familiar.” *Revista Latinoamericana De Población*, num. 16 (2022): e202216. <https://doi.org/10.31406/relap2022.v16.e202216>

CRISTÓBAL-FERNÁNDEZ, Leticia; ALCEDO-RODRÍGUEZ, María Ángeles y GÓMEZ-SANCHEZ, Laura. “Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década.” *Revista Española de Discapacidad*. Vol: 5, num. 2 (2017): 53-72. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.03>

CRUZ-CÁRDENAS, Erika Natalia; OROZCO-ARANGUREN, María Victoria y NEIRA-LÓPEZ, Diana Carolina. “La infantilización de personas con discapacidad intelectual: Una adultez ignorada.” Tesis de Maestría en Universidad Pedagógica Nacional, 2023. <http://repository.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/18869>

CRUZ-DÍAZ, María del Rocío y JIMÉNEZ-GÓMEZ, María Victoria. “Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias.” *International Journal of Educational Research and Innovation*, num. 7 (2017): 76-90. <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/download/2302/1867/>

CUENOT, Marie. “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.” *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*. Vol: 39, num. 1 (2018): 1-6. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)

CUESTA, José Luis; DE LA FUENTE, Raquel y ORTEGA, Teresa. “Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad.” *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*. Vol: 10, num. 18 (2019): 85-106. <http://ojs.sociologia-alas.org/index.php/CyC/article/download/93/94>

DE LA HERRÁN-GASCÓN, Agustín y SELVA, Mar. “Introducción a una pedagogía de la muerte.” *Indivisa: Boletín de estudios e investigación*, num. 8 (2007): 127-144. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2480505.pdf>

DÍAZ-BRAVO, Laura; TORRUCO-GARCÍA, Uri; MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Mildred y VARELA-RUIZ, Margarita. “La entrevista, recurso flexible y dinámico.” *Investigación en educación médica*. Vol: 2, num. 7 (2013) 162-167.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tyling=es

DOKA, Kenneth. "Disenfranchised grief." *Bereavement care*. Vol: 18, num. 3 (1999): 37-39. <https://doi.org/10.1080/02682629908657467>

DOMINGO, Eva; GÓMEZ, José Luis y SÁNCHEZ, Sergio. "Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema." *Siglo Cero*. Vol: 49, num. 4 (2018): 51-68. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/138998/Como_afrontar_el_duelo_en_las_personas_c.pdf?sequence=1

ECHEBURÚA, Enrique y DE CORRAL, Paz. "El duelo normal y patológico". En *Necesidades psicosociales en la terminalidad*, editado por W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.

FERNÁNDEZ-ÁVALOS, María Inmaculada. "Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores". Tesis Doctoral en Universitat d'Alacant-Universidad de Alicante, 2022. <https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/123649#vpreview>

FERNÁNDEZ-ÁVALOS, María Inmaculada; FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, Manuel; CRUZ-QUINTANA, Francisco; TURNBULL, Oliver; FERRER-CASCALES, Rosario y PÉREZ-MARFIL, María Nieves. "Coping with Death and Bereavement: A Proactive Intervention Program for Adults with Intellectual Disability." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 16, num. 4 (2023): 339-362. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2169420>

FLÓREZ, Saúl David. "Duelo." *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Vol: 25, num. 1 (2002): 77-85. <https://recyt.fecyt.es/index.php/assn/article/view/5545>

FORRESTER-JONES, Rachel. "Loss and Learning Disability." *Tizard Learning Disability Review*. Vol: 12, num. 2 (2007): 44-48. <https://doi.org/10.1108/13595474200700016>

FREY, Georgia y TEMPLE, Vivienne. "Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities." *Salud Pública de México*. Vol: 50, num. 2 (2008): 167-177. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenl.cgi?IDREVISTA=79yIDARTICULO=19146yIDPUBLICACION=1954>

GAINES, Arlen. "Understanding the Concepts of Death in Bereaved Teens with Intellectual Disabilities: An Examination of Measurement Tools." *Illness, Crisis & Loss*. Vol: 31, num. 4 (2023): 638-654. <https://doi.org/10.1177/10541373231163297>

GARCÍA-MORA, María Elena; SCHWARTZ ORELLANA, Steven y FREIRE, German. *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible*. Washington D. C.: Grupo Banco Mundial, 2022. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6520/Inclusi%C3%B3n_personas_discapacidad_Am%C3%A9rica_Latina_y_Caribe.pdf?sequence=1

GRAAF, Genevieve; BAIDEN, Philip; KEYES, Latocia y BOYD, George. "Barriers to mental health services for parents and siblings of children with special health care needs." *Journal of Child and Family Studies*. Vol: 31, num. 3 (2022): 881-895. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8754365/>

GREEN, Joanne y WILCOX, Jo. "Breaking bad news to people with learning disabilities: barriers and tools." *Learning Disability Practice*. Vol: 26, num. 12. (2023): 1-22.
<https://doi.org/10.7748/ldp.2023.e2208>

HEYVAERT, Mieke; MAES, Bea y ONGHENA, Patrick. "Un metaanálisis de los efectos de la intervención sobre el comportamiento desafiante entre personas con discapacidad intelectual." *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol: 54, num. 1 (2010): 634-649.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01291.x>

INETTI-PINO, Sabina Ximena. "El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018)." *XVII Jornadas de Investigación*, (2018) <https://repositorio.cfe.edu.uy/handle/123456789/354>

JULIAN, John. Discapacidad intelectual. En: Tratado de Psiquiatría Clínica, editado por Massachusetts General Hospital. (Elsevier España: Elsevier, 2019): 198-204.
<https://sncpharma.com/wp-content/uploads/2020/10/20.-Discapacidad-intelectual.pdf>

LA-BARBERA, María. "Interseccionalidad, un "concepto viajero": orígenes, desarrollo e implementación en la Unión Europea." *Interdisciplina*. Vol: 4, num. 8 (2016): 105-122.
<https://doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2016.8.54971>

LAKE, Johanna; JACHYRA, Patrick; VOLPE, Tiziana; LUNSKY, Yona; MAGNACCA, Carly; MARCINKIEWICZ, Amanda y HAMDANI, Yani. "The Wellbeing and Mental Health Care Experiences of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities during COVID-19." *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 14, num. 3 (2021): 285-300. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1892890>

MACHALE, Rosemary; MCEVOY, John y TIERNEY, Edel. "Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, num. 6 (2009): 574-581.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>

MARTÍN-GARCÍA, Emilio; GRACIA-CUARTERO, David y GARCÉS-TRULLENQUE, Eva Maria. "Discapacidad intelectual y salud mental: Trastorno dual." Tesis Final de Grado en Universidad de Zaragoza, 2021. <https://zaguan.unizar.es/record/110174>

MARTÍNEZ-HEREDIA, Nazaret. "Análisis cuantitativo de mayor impacto acerca del duelo y la pérdida en personas con discapacidad intelectual." *Siglo Cero*. Vol: 51, num. 3 (2020): 47-60.
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/144325/Analisis_cuantitativo_de_mayor_impacto.pdf?sequence=1

MÁRQUEZ-CARAVEO, María Elena; ZANABRIA-SALCEDO, Martha; PÉREZ-BARRÓN, Verónica; AGUIRRE-GARCÍA, Elisa; ARCINIEGA-BUENROSTRO, Lucía y GALVÁN-GARCÍA, Carlos Saúl. "Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual." *Salud mental*. Vol: 34, num. 5 (2011): 443-449.
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=31278>

MCCLEAN, Katie y GUERIN, Suzanne. "A qualitative analysis of psychologists' views of bereavement among children with intellectual disability in Ireland." *British Journal of Learning Disabilities*. Vol: 47, num. 4 (2019): 247-254. <https://doi.org/10.1111/bld.12284>

MCKENZIE, Judith Anne; MCCONKEY, Roy y ADNAMS, Colleen. "Intellectual Disability in Africa: Implications for Research and Service Development." *Disability and Rehabilitation*. Vol: 35, num. 20 (2013): 1750-1755. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.751461>

MCRITCHIE, Robyn; MCKENZIE, Karen; QUAYLE, Ethel; HARLIN, Margaret y NEUMANN, Katja. "How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration." *Death studies*. Vol: 38, num. 1-5 (2014): 179-185.

<https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>

MEDINA-GÓMEZ, María Begoña. "Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual: valoración y usos de la Escala ABS-RC:2." Tesis de Doctorado en Universidad de Burgos, 2010.

<https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/89786/00520110000019.pdf?sequence=1>

MEEUSEN-VAN DE KERKHOF, Rianne; VAN BOMMEL, Hanneke; VAN DE WOUW, Werner y MAASKANT, Marian. "Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol: 3, num. 2 (2006): 95-104. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00060.x>

MEZA-DÁVALOS, Erika; GARCÍA, Silvia; SAURI-SUÁREZ, S., CASTILLO, L., TORRES-GÓMEZ, A. y MARTÍNEZ-SILVA, B. "El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales." *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. Vol: 13, num. 1 (2008): 28-31.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316103007>

MIRANDA-GALARZA, Hilda. "Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador." *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol: 14, num. 2 (2021): 49-68. <https://intersticios.es/article/view/2711/2135>

MOLINA-AGUILAR, Jorge. "Muerte y duelo." *Psykhé a la vanguardia*, num. 9 (2021): 9-14.

<http://repositorio.uca.edu.sv/jspui/bitstream/11674/4851/1/REVISTA-PSYKH%C3%89-MAYO-JUNIO-p%C3%A1ginas-9-14.pdf>

MOLINA-FERNÁNDEZ, Elvira y MORENO-VILCHES, Irene. "¿Es la educación para la muerte un tabú en la investigación educativa hispanohablante?" *Revista Complutense de Educación*. Vol: 33, num. 3 (2022): 447-458. <https://doi.org/10.5209/iced.74483>

MUÑÍZ-FERNÁNDEZ, Virginia; ALCEDO-RODRÍGUEZ, María Ángeles y GÓMEZ-SÁNCHEZ, Laura E. "El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual." *Siglo Cero*. Vol: 48, num. 3 (2017): 7-25.

<https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/download/scero2017483725/18272>

MUÑOZ, Ignacio. "El 'Duelo' Para Las Personas Con Discapacidad Intelectual." – Dirección de Educación Continua de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales, 2023. Recuperado de:

<https://educacioncontinuafece.unab.cl/vida-academica/el-duelo-para-las-personas-con-discapacidad-intelectual/>.

NAVARRO, Alejandra, "Relatos de vida: la elaboración de matrices para el análisis cualitativo de datos.", *VI Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires: Buenos Aires, 2004. Recuperado de:

<https://www.aacademica.org/000-045/373>

Organización de las Naciones Unidas, "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.", Nueva York-Estados Unidos, 2006.

<https://www.impo.com.uy/bases/leyes-internacional/18418-2008>

“Salud mental: fortalecer nuestra respuesta.” Organización Mundial de la Salud. Acceso en 2022.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

OSWIN, Maureen. *The empty hours: a study of the weekend life of handicapped children in institutions*. Londres: The Penguin Press, 1971.

OSWIN, Maureen. *Am I Allowed to Cry? A study of bereavement amongst people who have learning difficulties*. Londres: Souvenir Press, 1991.

PALACIO, María C. y BERNAL, Fanny. “El duelo por muerte la intersección entre prácticas culturales, rituales sociales y expresiones emocionales.” *Tempus Psicológico*. Vol: 2, num. 1 (2019): 89-108. <https://doi.org/10.30554/tempuspsi.2.1.2595.2019>

PAREDES, Daniel. “Trabajo en red, calidad de vida y salud mental para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.” *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Vol: 5, num. 1 (2014): 371-376.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851788042.pdf>

PEÑA-VILLAMAR, Maricel y HERNÁNDEZ-MONTAÑO, Alicia. “Intervención cognitivo conductual en duelo por muerte inesperada por la COVID-19.” *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*. Vol: 47, num. 2 (2022): e3068.
<https://revzoilomarinellosld.cu/index.php/zmv/article/view/3068>

PÉREZ, María E. y CHHABRA, Gagan. “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas.” *Revista Española de Discapacidad*. Vol: 7, num. 1 (2019): 7-27.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

QUINN, Alexis; WOOD, Alicia; LODGE, Keri-Michele, y HOLLINS, Sheila. “Listening to the experts: person-centred approaches to supporting autistic people and people with an intellectual disability in the mental health system.” *BJPsych Advances*. Vol: 29, num. 5 (2023): 308-317. <https://doi.org/10.1192/bja.2023.31>

RODRÍGUEZ-HERRERO, Pablo; IZUZQUIZA, Dolores y DE LA HERRÁN-GASCÓN, A. “Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual.” *Revista Iberoamericana de Educación*. Vol: 63, num. 1 (2013a): 199-219. <http://hdl.handle.net/11181/4370>

RODRÍGUEZ-HERRERO, Pablo; DE LA HERRÁN-GASCÓN, Agustín e IZUZQUIZA, Dolores. “Orientaciones pedagógicas para el acompañamiento educativo por duelo a personas adultas con discapacidad intelectual.” *Teorías Educativas*. Vol: 25, num. 1 (2013b): 173-189.
https://gedos.usal.es/bitstream/handle/10366/131121/Orientaciones_pedagogicas_para_el_acompa.pdf?sequence=1

RODRÍGUEZ-HERRERO, Pablo; IZUZQUIZA, Dolores y DE LA HERRÁN-GASCÓN, Agustín. “Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death.” *Siglo Cero*. Vol: 46, num. 1 (2015): 67-80.
<https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/download/scero20154616780/15805/0>

ROSATO, Ana; ANGELINO, Alfonsina; ALMEIDA, María E.; ANGELINO, César.; KIPPEN, Esteban; SÁNCHEZ, Candelaria y PRIOLO, Marcos. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. En Estudios críticos en discapacidad, *editado*

por YARZA DE LOS RÍOS, Alexander; SOSA, Laura M. y PÉREZ RAMIREZ, Berenice. (Coord.) Buenos Aires: CLACSO-UNAM. 2009. 87-105.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-17162009000200004yscript=sci_arttextytlng=en

RUIZ, María N. y SANZ, Fabian. *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*. Cataluña: AMPANS, 2008.

<https://autismodiario.com/wp-content/uploads/2011/03/apoyo-en-el-proceso-de-duelo-de-personas-con-discapacidad-intelectual.pdf>

SANTALLA-CASTRO, Raquel. “Duelo Complicado: ¿Qué, cómo y cuándo? Revisión narrativa.” Tesis Final de Grado en Universidad Pontificia Comillas, 2019.

<http://hdl.handle.net/11531/45263>

SANZ-CRUCES, José M.; GARCÍA-CUENCA, Isabel M. y CARBAJO-ÁLVAREZ, Eva. “Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal.” *Revista de Psicoterapia*. Vol: 25, num. 99 (2014): 115-133. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5399371>

SCHALOCK, Robert L. y VERDUGO, Miguel A. *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington D. C.: American Association on Mental Retardation. 2002.

SCHALOCK, Robert L.; LUCKASSON, Ruth A. y SHOGREN, Karrie A. “The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability.” *Intellectual and developmental disabilities*. Vol: 45, num. 2 (2007): 116-124.

[https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRUJ2.0.CO:2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRUJ2.0.CO:2)

SCIOR, Katrina; HAMID, Aseel; HASTINGS, Richard; WERNER, Shirli; BELTON, Catherine; LANIYAN, Adebisi; PATEL, Maya y KETT, Maria. “Intellectual Disability Stigma and Initiatives to Challenge It and Promote Inclusion around the Globe.” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Vol: 17, num. 2 (2020): 165–175. <https://doi.org/10.1111/jppi.12330>.

SHEAR, M. Katherine; REYNOLDS III, Charles F.; SIMON, Naomi M. y ZISOOK, S. “Bereavement and grief in adults: Clinical features.” *Waltham: UpToDate*, 2017.

<https://medilib.ir/uptodate/show/14684>

THALEN, Marloes; VAN OORSOUW, Wietske MWJ; VOLKERS, Karin y EMBREGTS, Petri. “Support Needs of Older People with Intellectual Disabilities: An Exploratory Study among Psychologists in the Netherlands.” *Journal of Intellectual Disabilities*. Vol: 27, num. 1 (2022): 266–277. <https://doi.org/10.1177/17446295211062399>

WHITTLE, Erin Louise; FISHER, Karen Raewyn; REPPERMUND, Simone y TROLLOR, Julian. “Access to Mental Health Services: The Experiences of People with Intellectual Disabilities.” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol: 32, num. 2 (2018): 368–379. <https://doi.org/10.1111/jar.12533>.

WILLNER, Paul. “The Neurobiology of Aggression: Implications for the Pharmacotherapy of Aggressive Challenging Behaviour by People with Intellectual Disabilities.” *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol: 59, num. 1 (2014): 82–92.

<https://doi.org/10.1111/jir.12120>.

WORDEN, J. William. *El Tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 2013.

**REVISTA
INCLUSIONES**
M.R.

**CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL**

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.