



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN PROCESOS DE DUELO Y
PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y
SUS CUIDADORES

María Inmaculada Fernández Ávalos



Tesis **Doctorales**

UNIVERSIDAD de ALICANTE

Unitat de Digitalització UA
Unidad de Digitalización UA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN PROCESOS DE DUELO Y
PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y
SUS CUIDADORES**

MARÍA INMACULADA FERNÁNDEZ ÁVALOS

**Tesis presentada para aspirar al grado de
DOCTORA POR LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE
MENCIÓN DE DOCTORA INTERNACIONAL
PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD**

Tesis dirigida por:

**DRA. ROSARIO FERRER CASCALES. CATEDRÁTICA DE UNIVERSIDAD
DRA. M^a NIEVES PÉREZ MARFIL. PROFESORA TITULAR DE UNIVERSIDAD**

Financiación:

**AYUDA PARA LA CONTRATACIÓN PREDOCTORAL (UAFPU2018-026)
PROGRAMA PROPIO DEL VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y
TRANSFERENCIA DE CONOCIMIENTO DE LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE**

Dirigida por:

DRA. ROSARIO FERRER CASCALES, Catedrática de Universidad del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad de Alicante.

DRA. M^a NIEVES PÉREZ MARFIL, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Granada.

CERTIFICAN:

Que Doña María Inmaculada Fernández Ávalos, ha realizado bajo su inmediata dirección y supervisión el trabajo titulado “EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN PROCESOS DE DUELO Y PÉRDIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS CUIDADORES” y habiendo sido terminado en esta fecha y revisado su contenido, se estima que reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctora en Ciencias de la Salud.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firman el presente certificado en Alicante a 10 de Febrero de 2022.

Fdo.: Dra. Rosario Ferrer Cascales

Fdo.: Dra. M^a Nieves Pérez Marfil

“La única discapacidad en la vida es una mala actitud”

Scott Hamilton



“Si yo no podía ser como las otras personas, por lo menos sería yo mismo, de la mejor manera posible.”

Universitat d'Alacant **Christy Brown**
Universidad de Alicante

AGRADECIMIENTOS

Gracias de corazón...

A mis directoras de tesis, la Dra. M^a Nieves Pérez Marfil y la Dra. Rosario Ferrer Cascales por dedicarme tiempo, paciencia y darme apoyo y cariño constantemente, siempre con una actitud cercana y positiva.

Nieves, siempre te agradeceré el momento en el que me permitiste trabajar contigo y con el resto de personas del grupo de investigación de Granada, y más aún, el instante en el que me confirmabas que podía hacer mi tesis doctoral contigo. Gracias por todo lo que me has enseñado, ya que he aprendido a valorarme más y a luchar a pesar de todas las dificultades que se presentan en este largo camino de trabajo. Eres un modelo de persona a seguir, una mujer trabajadora, positiva y con un gran corazón. Gracias por ser como eres y por ayudarme a ser la mejor versión de mí.

Rosa, muchísimas gracias por darme la oportunidad de trabajar contigo y con el resto del equipo de la Universidad de Alicante durante estos últimos tres años. Desde el principio, me diste tu apoyo, cariño y confianza sin todavía conocerme lo suficiente. En el momento que me incorporé a vuestro grupo, comenzó una nueva etapa laboral y personal, de la que considero que he aprendido y crecido en todos los sentidos de mi vida a nivel exponencial. Y por supuesto, gracias por ayudarme en mis momentos de bloqueo laboral y emocional con esa motivación y energía que te caracteriza, además de sacarme unas risas en los momentos más complicados. No cambies nunca esa personalidad positiva y resiliente que te define.

A mis compañeros del grupo de investigación, Manu, Juanjo, María, Natalia, Nico, Miriam, Irene, Cristian, Jorge y Borja. Gracias por recibirme con cariño y por haberme ayudado a crecer con el grupo. En especial, quiero dar las gracias a Manu, por tener tanta

paciencia conmigo, por enseñarme tanto, por escucharme cuando lo he necesitado, por motivarme siempre, por orientarme en el camino, por ser como eres, trabajador, generoso y bondadoso, y, por supuesto, por los buenos momentos compartidos. Y a Natalia, por su generosidad, buen humor y serenidad que le caracteriza.

También, me gustaría darte las gracias, a ti, Paco Cruz. Ha sido un placer trabajar contigo y disfrutar de esos momentos de risa que tenemos fuera del trabajo y que nos dan la vida. Eres un gran hombre, trabajador y que hace reír a los demás. No cambies nunca.

A mi familia. A mis padres, hermano, abuelos, primos y tíos, por levantarme siempre que he caído, por recordarme lo válida que soy, por aguantarme todos mis malos momentos, por apoyarme en mis logros y fracasos, y por darme ejemplo de amor infinito. A mis mininos por su compañía y amor incondicional durante mis largas jornadas de trabajo sin esperar nada a cambio.

A mis amigos y amigas, los que me conocen de verdad y me quieren tal y como soy. En especial a mi prima Marta y mi amiga Lucía, por estar siempre pendiente a mí, por llamarme a la hora que he necesitado, por escucharme, y por el cariño que me dan día a día.

Y por supuesto, a la asociación VALE de Granada, por abrirme las puertas y su corazón desde el primer día que pisé sus instalaciones, por querer participar en todos los estudios que les proponía, siempre con esa sonrisa y positividad que les caracteriza. Profesionales, familiares y usuarios, todos sois una gran familia y me habéis hecho sentir parte de vosotros.

A todos y todas, gracias infinitas.

Parte de los resultados recogidos en la presente Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

Artículos publicados:

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernández-Alcántara, M. (2020). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>

JCR Q1

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V., & Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>

JCR Q1

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Fernández-Alcántara, M., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Turnbull, O.H. (2021). Post-Traumatic Growth in Professionals Caring for People with Intellectual Disabilities during COVID-19: A Psychological Intervention. *Healthcare*, 10, 48. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010048>

JCR Q2

Artículos en proceso de revisión:

Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Turnbull, O., Ferrer-Cascales, R.I, & Pérez-Marfil, M.P. (2021). Coping with death and bereavement: A proactive intervention program for adults with intellectual disability.

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.P., Ferrer-Cascales, R.I, Cruz-Quintana, F., Kokou-Kpolou, C.K., & Fernández-Alcántara, M. (2021). Actions and obstacles faced by professionals at centers for adults with intellectual disability experiencing bereavement and grief: a qualitative approach.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Trabajos presentados en congresos

Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Martí-García, C., Montoya-Juárez, R., & Pérez-Marfil, M.N. (2017). A systematic review of instruments to assess grief in people with intellectual disabilities. 11th International Conference on Grief and Bereavement in Contemporary Society (Lisboa), Portugal.

Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., **Fernández-Ávalos, M.I.**, Verdejo-Román, J., Pérez-García, M., & Pérez-Marfil, M.N. (2017). Instrumentos de evaluación empleados en el proceso de duelo y pérdidas para personas con discapacidad intelectual. I Jornada de la Red de Investigación sobre el final de la vida (EOL Andaluza) (Granada), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M.N., Cruz-Quintana, F.; Martí-García, C., & Ferrer-Cascales, R. (2018). Evaluación en procesos de duelo y pérdida en los familiares de personas con discapacidad intelectual. II Jornadas de Investigación (CIMCYC) (Granada), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M.; García-Caro, M.P., & Ferrer-Cascales, R.I. (2018). Experiencia de Pérdida en padres de hijos con discapacidad intelectual: un estudio cualitativo. II Congreso Internacional y VII Encuentros Hispano-Cubanos en Ciencias de la Salud (Cienfuegos), Cuba.

Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R.I., & Martí-García, C. (2018). Programa de Intervención Psicológica: Duelo Frente al Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Familiares. I Congreso Nacional de Investigadores en Formación (JIFFI) (Granada), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., & Ferrer-Cascales, R.I. (2019). Los profesionales sanitarios frente al acompañamiento de un proceso de duelo/pérdida de personas con discapacidad intelectual. II Congreso Nacional de Investigadores en Formación (JIFFI) (Granada), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M.N., Cruz-Quintana, F., & Ferrer-Cascales, R. (2021). Bienestar físico y emocional de padres y madres de hijos con discapacidad intelectual. IV Congreso de inteligencia emocional y bienestar (Zaragoza), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Ferrer-Cascales, R.I. (2021). Programa de Educación sobre muerte y duelo en personas con discapacidad intelectual. X Congreso Internacional de Psicología y Educación (Córdoba), España.

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R.I., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Esteban-Burgos, A.A. (2021). Estilo parental sobreprotector en padres y madres de hijos/as adultos con discapacidad intelectual. X Congreso Internacional de Psicología y Educación (Córdoba), España.

Anias-Ruiz, J., **Fernández-Ávalos, M.I.,** Cruz-Quintana, F., & Pérez-Marfil, M.N. (2021). Intervención psicológica breve para profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual: resultados preliminares. XVIII Jornadas Anuales Sociedad Española para el Avance de la Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS) (Salamanca), España.

ABREVIATURAS

DI: Discapacidad Intelectual

AAMR: Asociación Americana sobre Retraso Mental

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

APA: Asociación Americana de Psiquiatría

DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

OMS: Organización Mundial de la Salud

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

DC: Duelo Complicado

CV: Calidad de Vida

GC: Grupo Control

GI: Grupo Intervención

DPM: Modelo del Proceso Dual de Duelo

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
SUMMARY	19
SECCIÓN I INTRODUCCIÓN.....	35
1. Discapacidad Intelectual	37
1.1 Definiciones y criterios diagnósticos	37
1.1.1 Asociación americana de discapacidad intelectual y del desarrollo.....	39
1.1.2 Asociación americana de psiquiatría.....	40
1.1.3 Organización mundial de la salud.....	46
1.2 Datos estadísticos de la discapacidad intelectual	50
2. La Persona con Discapacidad Intelectual en Procesos de Duelo y Final de vida	53
2.1 Duelo: concepto, características, etapas y criterios diagnósticos.....	53
2.2 Duelo y concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual	58
2.2.1 Instrumentos de evaluación del concepto de muerte y proceso de duelo en población con discapacidad intelectual.	62
2.2.2 Programas de educación en la muerte e intervenciones psicológicas para trabajar el duelo y concepto de muerte en población con discapacidad intelectual.....	68
3. Vivencias de Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual	74
3.1 Proceso de duelo en padres y madres tras el diagnóstico de discapacidad intelectual de sus hijos/as.....	74
3.2 Experiencias, sentimientos y cambios derivados del diagnóstico de discapacidad intelectual en padres y madres.....	77
3.3 Intervenciones psicológicas dirigidas a cuidadores/as de personas con discapacidad intelectual.....	82
4. Dificultades de los Profesionales que Trabajan en el Campo de la Discapacidad Intelectual	86
4.1 Experiencias de profesionales ante los fallecimientos que sufren las personas con discapacidad intelectual	86
4.2 Vivencias de los/as profesionales durante el acompañamiento de una persona con discapacidad intelectual durante su proceso final de vida	90
4.3 Impacto de la COVID-19 en profesionales del campo de la discapacidad intelectual.....	93
4.3.1 Intervenciones psicológicas dirigidas a mejorar la salud mental de los/as profesionales del campo de la discapacidad intelectual durante la COVID-19.	96
SECCIÓN II OBJETIVOS DE ESTUDIO	99

SECCIÓN III TRABAJOS PUBLICADOS	105
ESTUDIO 2: Feeling of Grief and Loss in Parental Caregivers of Adults Diagnosed with Intellectual Disability	107
ESTUDIO 3: Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study	109
ESTUDIO 6: Post-traumatic Growth in Professionals Caring for People with Intellectual Disabilities during COVID-19: A Psychological Intervention	111
SECCIÓN IV TRABAJOS NO PUBLICADOS.....	113
ESTUDIO 1: Coping with Death and Bereavement: A Proactive Intervention Program for Adults with Intellectual Disability	117
ESTUDIO 4: Programa de Intervención Psicológica: Duelo Frente el Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Familiares	153
ESTUDIO 5: Actions and Obstacles Faced by Professionals at Centers for Adults with Intellectual Disability Experiencing Bereavement and Grief: A Qualitative Approach	187
SECCIÓN V DISCUSIÓN GENERAL.....	211
5. Discusión General	213
5.1 Duelo y concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual	213
5.2 Impacto emocional y cambios vitales producidos en cuidadores/as parentales por el diagnóstico de discapacidad intelectual de un hijo/a.....	219
5.2.1 Intervención psicológica dirigida a cuidadores/as de personas adultas con discapacidad intelectual.....	226
5.3 Experiencias de profesionales del campo de la discapacidad intelectual ante situaciones críticas relacionadas con experiencias de pérdida y procesos de duelo.....	231
5.3.1 Intervención psicológica dirigida a mejorar la salud mental de los/as profesionales del campo de la discapacidad intelectual durante la COVID-19.	235
SECCIÓN VI LIMITACIONES Y PERSPECTIVAS DE FUTURO	241
SECCIÓN VII CONCLUSIONES	249
SECCIÓN VII CONCLUSIONS.....	255
SECCIÓN VIII REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	261
SECCIÓN IX ANEXOS	307

Resumen

La presente tesis doctoral se enmarca en la línea de investigación “Calidad de vida y evaluación de resultados”. Este trabajo consta de 9 secciones articuladas en los siguientes apartados: a) introducción, b) objetivos, c) estudios empíricos publicados, d) estudios empíricos no publicados, e) discusión general, f) limitaciones y perspectivas de futuro, g) conclusiones, h) referencias bibliográficas y, i) anexos. Asimismo, la presente tesis doctoral sigue el formato por compendio de publicaciones, en los que se han incluido seis artículos, tres de ellos publicados en revistas de alto factor de impacto Journal Citation Report; JCR Q1 y Q2. En segundo lugar, otros dos artículos también se encuentran bajo proceso de revisión en revistas de alto factor de impacto. Por último, el artículo restante se encuentra en proceso de análisis y escritura final para ser enviado a una revista de similares características a las anteriores.

El diagnóstico de discapacidad intelectual (DI) es una afección que sigue creciendo a lo largo del tiempo ya que en los últimos años, se ha observado el incremento de nuevos casos de personas que sufren dicho diagnóstico a nivel mundial. Además de este aumento en el número de diagnósticos, encontramos que, gracias a la mejora en los servicios sociales y sanitarios, su esperanza de vida ha crecido exponencialmente, es decir, la población con un diagnóstico de DI está envejeciendo. El hecho de que las personas con DI vivan más años, conlleva inevitablemente, un aumento en la probabilidad de que sufran un mayor número de pérdidas a lo largo de su vida, así como que experimenten duelos complicados o patológicos en algún momento.

Durante mucho tiempo se consideraba que las personas con DI no podrían ser capaces de experimentar procesos de duelo ante pérdidas de sus seres queridos, puesto que algunos autores pensaban que este colectivo no tenía la comprensión necesaria para entender el

concepto de muerte y que, además, no eran capaces de establecer relaciones significativas con los demás.

Sin embargo, actualmente, los estudios realizados revelan que, las personas con DI también reconocen la ausencia de un ser querido, y por lo tanto, experimentan y elaboran duelos de forma similar a otras poblaciones. Dentro de los factores de riesgo específicos de la población con DI que pueden facilitar el desarrollo de un duelo complicado (DC), encontramos la conspiración de silencio (ocultarles noticias sobre enfermedad y/o fallecimientos de seres queridos), la escasa participación en los rituales asociados a la pérdida, las dificultades de comunicación, los déficits cognitivos relacionados con la discapacidad, la comprensión limitada del concepto muerte, y, la existencia de un fuerte apego a sus principales cuidadores/as.

Asimismo, la DI resulta una condición limitante también para los cuidadores/as familiares que les atienden. La noticia del diagnóstico de DI de su familiar, produce un fuerte impacto emocional en la familia, derivándose en la mayoría de los casos, en sentimientos de pérdida o procesos de duelo desautorizados, y además de ello, se generan, frecuentemente, una serie de consecuencias en su salud física y mental, y por tanto, una reducción en su calidad de vida (CV) y bienestar.

Por último y en relación a lo anteriormente expuesto, encontramos que los/as profesionales que atienden a personas con DI, desconocen a menudo, la forma óptima de actuación ante situaciones de pérdida que sufren sus usuarios/as así como el modo de afrontamiento a las dificultades socioemocionales que se le presentan.

Es por todo ello, que la presente tesis doctoral se dirige al estudio de tres temáticas fundamentales: a) el estudio del concepto de muerte, procesos de duelo y su intervención, en *personas con DI*; b) la complejidad del proceso de duelo y los cambios vitales que sufren

los/as *cuidadores/as principales* tras el diagnóstico de DI de su familiar; y c) el estudio de las experiencias y dificultades en procesos de duelo y situaciones críticas, con las que se encuentran los/as *profesionales* que trabajan en el ámbito de la DI.

Estudio 1

Para ello, en el *Estudio 1*, el objetivo fue evaluar la efectividad de un programa de intervención breve con enfoque proactivo sobre la muerte y el duelo en personas con DI. Como objetivos principales, se plantearon, mejorar la comprensión sobre el concepto de muerte biológica, modificar concepciones erróneas sobre la muerte, disminuir sintomatología de duelo (en caso de estar presente), y, promover estrategias de afrontamiento adaptativas para hacer frente a sus futuras pérdidas. La hipótesis planteada fue que, tras la intervención, los/as participantes adquirirían una mayor comprensión del concepto biológico y cognitivo de muerte, y actitudes de afrontamiento más adaptativas en relación a la muerte, pérdidas o duelos.

La muestra de este estudio constaba de 38 participantes, de los/as cuales 20 fueron asignados/as aleatoriamente al grupo intervención (GI) y 18 al grupo control (GC). Se evaluaron factores sociodemográficos, síntomas de duelo, concepto biológico y cognitivo sobre la muerte, a través de medidas cuantitativas y cualitativas.

El programa de intervención impartido se denominó “*Educación en la muerte y prevención del duelo complicado en personas adultas con discapacidad intelectual*”, y se desarrolló en cuatro sesiones de una hora aproximada de duración con frecuencia semanal. Los contenidos trabajados en dicho programa fueron: Psicoeducación sobre el ciclo vital, conceptualización de pérdida y su tipología, duelo por fallecimiento, sintomatología y distorsiones cognitivas en relación a la muerte, identificación y expresión emocional, y estrategias de afrontamiento.

Con respecto al análisis de datos, se realizaron análisis descriptivos sobre las medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas y sobre las frecuencias para las variables categóricas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t (para muestras independientes) y la prueba χ^2 , y, se utilizaron modelos lineales de medidas repetidas (Lambda de Wilks) para evaluar el efecto del programa. En cuanto al análisis de datos de tipo cualitativo, primero se aplicó un enfoque deductivo sobre las categorías establecidas y, posteriormente, se realizó un análisis de contenido inductivo del discurso de los participantes de antes y después del programa de intervención, en el que se iban añadiendo subcategorías a las categorías iniciales.

Los resultados indicaron que 17 de los/as 38 participantes, manifestaron haber pasado un proceso de duelo recientemente (en los últimos 5 años), y presentaron sintomatología de duelo complicado en la preevaluación del programa. De estos/as 17 participantes (11 del GI y 6 del GC), en la postevaluación, observamos como la intervención impartida, ayudó a disminuir la sintomatología de duelo en los/as participantes del GI, mientras que los/as participantes del GC que no se beneficiaron de dicho programa, mantuvieron dicha sintomatología.

En cuanto a los resultados de las cuatro dimensiones del concepto muerte (Inevitabilidad, Universalidad, Irreversibilidad y No funcionalidad), los/as participantes no alcanzaron la comprensión total del concepto, aunque se encontraron diferencias significativas en las dimensiones de “No funcionalidad” e “Inevitabilidad” del GI. En este sentido, un 30% de los/as participantes del GI llegaron a la categoría de alcanzado en la dimensión de “No-funcionalidad”, un 80% en las dimensiones de “Irreversibilidad” e “Inevitabilidad”, y un 85% en la dimensión de “Universalidad”, es decir, aumentaron su comprensión en las cuatro dimensiones entre un 10% y un 40%.

Asimismo, los/as participantes del GI, presentaron una mayor comprensión y actitudes más positivas con respecto a la muerte y el duelo en comparación a los/as participantes del GC. Estos cambios fueron detectados fundamentalmente en las categorías “actitudes ante la muerte”, “ideas y creencias sobre la muerte” y “potencial formativo sobre la muerte”. Estos cambios de actitudes y mejor comprensión del concepto de muerte, pueden ayudar a que las personas con DI reclamen su derecho a participar en rituales de despedida cuando lo deseen, que afronten mejor las pérdidas, e incluso, que en un futuro, comprendan y tomen decisiones en su propio proceso de fin de vida.

Como conclusión, los hallazgos indican que las personas con DI reconocen la ausencia de una persona significativa fallecida. Asimismo, observamos que, a pesar de que los/as participantes se encuentren en edades avanzadas y sus conocimientos estén fuertemente arraigados, es posible disminuir su sintomatología de duelo, mejorar su concepto biológico de muerte y modificar sus actitudes y creencias acerca de la muerte, mientras se den las condiciones adecuadas y los contenidos trabajados sean los convenientes. Por otro lado, se pone de manifiesto que es posible emplear instrumentos de evaluación adaptados directamente con la población con DI, sin tener que recurrir a sus cuidadores/as. Por último, dados los resultados expuestos, consideramos que es fundamental promover programas de educación para la muerte y el duelo en este colectivo desde etapas evolutivas tempranas, con el fin de reducir la probabilidad de que experimenten futuros duelos patológicos.

Estudio 2

En relación al *Estudio 2*, el objetivo fue analizar el proceso de duelo y los sentimientos de pérdida, en cuidadores/as parentales (madres y padres), de hijos/as adultos/as con DI. La hipótesis planteada fue que los/as cuidadores/as parentales reportarían problemas emocionales asociados a un proceso de duelo derivado del diagnóstico de su hijo/a con DI.

La muestra final de este estudio constaba de 16 progenitores (11 madres y 5 padres), quienes eran los/as cuidadores/as principales de su hijo/a con DI. Todos los hijos/as con DI de estos/as padres y madres eran mayores de 18 años, y presentaban un nivel de afectación de DI comprendido entre el 33% y 99 %. Se evaluaron factores sociodemográficos y se realizó un estudio de tipo cualitativo basado en la teoría fundamentada.

Los datos cualitativos fueron recolectados a través de entrevistas individuales semiestructuradas, en las cuales se planteaban preguntas abiertas para recoger información sobre: la evolución del/la hijo/a con DI, el vínculo afectivo establecido con sus hijos/as, las emociones y sentimientos vividos tanto en el momento del diagnóstico como en la actualidad, las dificultades surgidas, y, las estrategias de afrontamiento adoptadas en respuesta al diagnóstico.

En el análisis de datos, se utilizó una estrategia de comparación constante, con codificación abierta y axial mediante enfoque inductivo, y, la recolección de datos finalizó cuando se alcanzó la saturación teórica en las principales categorías y subcategorías. Tras dicho análisis, se identificaron cinco categorías: “Recepción del diagnóstico”, “Lazos emocionales con el hijo/a”, “Experiencia de pérdida y sentimientos en respuesta al diagnóstico”, “Duelo recurrente”, y “Estrategias de afrontamiento”.

Los resultados revelaron de forma general que, la mayoría de los/as padres y madres, identificaron el período de la infancia como la etapa más difícil de afrontar dadas las complicaciones iniciales de salud y médicas de su hijo/a con DI. El proceso de recepción del diagnóstico, fue un momento delicado a nivel emocional para estos progenitores, caracterizado por una fuerte angustia emocional, dolor, tristeza, miedo, ira, y sentimientos de pérdida de su “hijo/a ideal” y de su proyecto de vida. La reacción pareció ser más intensa en aquellos que conocieron la noticia inmediatamente después del nacimiento en comparación

con aquellos que recibieron la noticia en una etapa posterior. Estos sentimientos y emociones de pérdida relacionados con el diagnóstico, parecen reactivarse en diferentes etapas evolutivas con una intensidad similar a la experimentada al principio, mayormente, en momentos en los que su hijo/a no alcanza las expectativas depositadas en él/ella.

La aceptación del diagnóstico se complicaba debido a la presencia de obstáculos como hacer comparaciones de sus hijos/as con personas sin DI o de menor afectación, de ellos/as mismos/as con otros/as padres y madres, y por quedarse atrapados/as en pensamientos y emociones sobre su pasado acompañados de culpa, por no haber podido evitar la DI de su hijo/a. Este proceso de aceptación fue más fácil cuando el/la hijo/a tenía una DI más leve.

Las preocupaciones de los progenitores se centraban en el futuro de sus hijos/as, ya que se encontraban inseguros y ansiosos sobre cómo estarían sus hijos/as cuando ellos no estén para protegerles. Así, un 60% de estos/as padres y madres expresaron que preferían no morir antes que sus hijos/as con DI ya que les dejarían desprotegidos y les causaría sufrimiento.

A pesar de estos múltiples obstáculos, casi todos los progenitores informaron que sus hijos/as aportaron aspectos positivos en sus vidas. En este sentido, la relación con sus hijos/as se basó en cariño y afecto, y prácticamente todo su tiempo se centraba en su cuidado, llegando en muchas ocasiones a sobreprotegerlos/as para evitarles cualquier sufrimiento.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, destacamos la búsqueda de asistencia y apoyo de los profesionales de la salud y la educación, así como su constante esfuerzo, para cubrir las necesidades especiales de su hijo/a y mejorar su salud. Asimismo, el apoyo familiar y/o social fue descrito por los/as padres y madres como un factor clave para ayudarles a

seguir adelante, aunque la mitad de ellos/as, no se sentían satisfechos/as con el apoyo recibido.

La teoría generada explicó que el conocimiento del diagnóstico se asoció directamente con una experiencia de pérdida del “hijo/a ideal”, y que la resolución de este proceso de duelo, estuvo constantemente afectada e influenciada por los obstáculos emocionales que experimentan los/as padres y madres, por la relación con su hijo/a y por la utilización de sus estrategias de afrontamiento.

En resumen, tras los hallazgos expuestos, podemos concluir que estos progenitores necesitan intervenciones emocionales especializadas así como apoyo del entorno familiar y social más cercano, con el fin de fomentar la aceptación de la realidad de su hijo/a, reducir la intensidad de sus sentimientos de pérdida, y así, prevenir la complicación del proceso de duelo asociado al diagnóstico de su hijo/a.

Estudio 3

Con respecto al *Estudio 3*, el objetivo propuesto fue analizar la CV y las preocupaciones actuales de padres y madres de adultos/as diagnosticados de DI, teniendo como referencia el momento del diagnóstico. La hipótesis planteada fue que los/as cuidadores/as parentales reportarían una baja calidad de vida personal y familiar acompañada de una alta sobrecarga física y mental, como consecuencia del diagnóstico de su hijo/a con DI.

La muestra de este estudio constaba de 16 cuidadores/as parentales (11 madres y 5 padres) y fue obtenida mediante un procedimiento de muestreo intencional. Al igual que en el anterior estudio, todos los hijos/as con DI de estos/as padres y madres eran mayores de 18 años, y presentaban un nivel de afectación de DI comprendido entre el 33% y 99 %. Se

evaluaron factores sociodemográficos y se realizó un diseño cualitativo descriptivo basado en un análisis temático.

Los datos cualitativos fueron recogidos a través de entrevistas individuales semiestructuradas, en las cuales se planteaban preguntas abiertas para recabar información sobre: qué cambios habían ocurrido como resultado del diagnóstico a nivel familiar, social y de pareja, cuáles eran sus preocupaciones presentes y futuras, sus recuerdos del pasado, y cómo éstos continuaron impactando en sus vidas actuales.

En el análisis de datos, se utilizó una estrategia de comparación constante, con codificación abierta y axial mediante enfoque inductivo, y, la recolección de datos finalizó cuando se alcanzó la saturación teórica en los principales códigos y temas. Tras dicho análisis, se identificaron cuatro temas: “Cambios producidos tras el diagnóstico”, “Relaciones interpersonales”, “Bienestar físico y emocional como cuidador/a” y “Preocupaciones sobre el futuro”.

Los resultados revelaron de forma general que el diagnóstico de DI de su hijo/a desencadenó varios cambios fundamentalmente en: a) su dinámica familiar, como mudanzas y/o adaptaciones del hogar para satisfacer lo mejor posible las necesidades derivadas del diagnóstico de su hijo/a; b) sus relaciones familiares con otros hijos/as por no prestarles la suficiente atención; c) su trabajo, ya que alguno de los progenitores tenían que abandonar su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo/a, o bien, solicitaban muchos períodos de licencia o baja laboral; d) sus ingresos económicos, ya que además de perder el trabajo, tenían múltiples gastos por las intervenciones que requería su hijo/a con DI; e) sus relaciones familiares y sociales, debido a que percibieron que no se les prestó el suficiente apoyo, e incluso, llegaban a sentir cierto rechazo hacia su hijo/a con DI; f) sus relaciones de pareja, que se vieron deterioradas al asumir el rol de cuidador/a; g) su salud, ya que se

encontraban muy cansados/as y desgastados/as tanto a nivel físico como a nivel mental, con problemas de sueño y ansiedad entre otros; y, h) su tiempo libre, puesto que al no recibir ayuda no podían dejar a sus hijos/as con DI solos/as, y por lo tanto, no disponían de tiempo de autocuidado y disfrute personal.

De nuevo, estos/as padres y madres afirmaron haber aprendido a vivir con el diagnóstico de su hijo/a, aunque señalaron la dificultad de aceptar plenamente el diagnóstico y sus implicaciones. Además, a pesar de todos los obstáculos vividos, estos progenitores consideraban que sus hijos/as les han aportado aspectos positivos en sus vidas.

En relación a las preocupaciones, cabe destacar cómo estos/as padres y madres se preocupaban por cómo, dónde y en qué condiciones se encontrarían sus hijos/as con DI en el futuro, sobre todo, cuando ellos/as no estén para cuidarles.

En conclusión, los cambios originados como consecuencia del diagnóstico de DI de su hijo/a, siguen presentes en su vida actual, ya que sus familiares con DI continúan requiriendo cuidados. Por lo tanto, los resultados sugieren que las principales necesidades de estos/as padres y madres están relacionadas con: a) mejorar la relación, la comunicación y el funcionamiento entre los miembros de la familia para reducir la cantidad de tiempo que dedican al cuidado de su hijo/a con DI; b) disminuir la intensidad y frecuencia de sus preocupaciones constantes y fomentar la aceptación; c) hacer que el cuidado de su hijo/as con DI sea compatible a nivel laboral con los progenitores mediante la recepción de apoyo profesional y familiar; d) ayudar a los progenitores a sentirse más comprendidos y apoyados por su entorno; y, e) ser más conscientes de los aspectos positivos de la crianza de sus hijos/as.

Estudio 4

Dado que como hemos observado anteriormente, cuidar a una persona con DI conlleva en la mayoría de los casos, sufrir un proceso de duelo cíclico y recurrente, y un declive en la CV y bienestar de los/as cuidadores/as principales, es necesario realizar una intervención psicológica que trabaje dichas problemáticas. Por ello, en el *Estudio 4*, el objetivo fue evaluar la efectividad de una intervención dirigida a cuidadores/as familiares de personas adultas con DI, con el fin de proporcionarles diferentes recursos de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico. La hipótesis propuesta fue que la intervención ayudaría a los/as cuidadores/as a disminuir la intensidad de sus sentimientos de dolor asociados al diagnóstico de su familiar con DI, reduciría su sobrecarga mental y mejoraría su bienestar psicológico.

La muestra final de este estudio constaba de 24 participantes, de los/as cuales 14 fueron asignados al GI y 10 al GC de forma aleatoria. En estos/as participantes, se evaluaron factores sociodemográficos, sobrecarga, salud mental, crecimiento postraumático, resiliencia, empatía cognitiva y afectiva, y síntomas de duelo asociados al diagnóstico de DI de su familiar, a través de diversas medidas cuantitativas.

El programa de intervención impartido se denominó *“Duelo frente al Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Cuidadores Familiares”*, y se desarrolló en once sesiones de duración de hora y media, en el transcurso de tres meses, una vez por semana. Los contenidos trabajados en dicho programa fueron fundamentalmente: psicoeducación y reconocimiento de los procesos de duelo y pérdida relacionados con el diagnóstico de DI de su familiar, identificación y expresión de pensamientos y emociones, modificación de pensamientos disfuncionales, expresión de miedos y preocupaciones en relación al cuidado y estrategias de afrontamiento de autocuidado.

Con respecto al análisis de datos, se realizaron análisis descriptivos sobre las medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas y sobre las frecuencias para las variables categóricas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t (para muestras independientes) y la prueba χ^2 , y, se utilizaron modelos lineales de medidas repetidas (Lambda de Wilks) para evaluar el efecto del programa. Asimismo, se realizó un ANCOVA, incluyendo la edad como covariable.

En cuanto a los resultados, encontramos que, con respecto a la variable de duelo asociada al diagnóstico, las dimensiones del dolor emocional, pérdida relacional y aceptación de la pérdida, mostraron diferencias significativas en el GI que recibió el programa de intervención impartido. En la misma línea, los resultados en relación a los sentimientos de duelo provocados por el diagnóstico de DI en el momento presente, también demostraron diferencias significativas.

En el resto de variables (sobrecarga, salud mental, crecimiento postraumático, resiliencia, empatía cognitiva y afectiva) no se encontraron diferencias significativas, aunque en algunas de ellas, sí se apreciaron leves mejorías en sus puntuaciones medias. La razón que puede explicar que no haya habido cambios significativos a nivel estadístico en las variables de sobrecarga y salud mental, se relaciona con que el cansancio acumulado y agotamiento físico y psicológico de estos/as cuidadores/as, se encuentra presente desde hace muchos años atrás, por lo que, es complicado conseguir cambios destacables con una única intervención de tiempo limitado. Por otra parte, las variables de crecimiento postraumático, resiliencia y empatía, ya se encontraban en niveles adecuados antes de participar en el programa.

Por lo tanto, aunque la mayoría de las variables no han mostrado diferencias importantes a nivel estadístico, los resultados ponen de manifiesto importantes implicaciones, ya que a pesar de que sus familiares con DI son adultos/as, ha sido posible aliviar la

intensidad de los síntomas de duelo asociados al diagnóstico en estos/as cuidadores/as. Como consecuencia, es recomendable y necesario, que este tipo de programas se impartan de forma temprana y con un seguimiento, para evitar el duelo patológico y crónico en el que terminan desembocando frecuentemente. Por último, es importante considerar que los beneficios que se consigan en estos/as cuidadores/as, pueden producir una mejora en el bienestar y en la CV de los/as familiares con DI a los/as que atienden.

Estudio 5

En el *Estudio 5*, el objetivo fue identificar las estrategias y dificultades que afrontan los/as profesionales que atienden a personas con DI, cuando éstas experimentan procesos de duelo. La hipótesis propuesta fue que los/as profesionales reportarían problemas a nivel laboral y personal, durante la prestación de apoyo a sus usuarios/as en procesos de duelo.

La muestra fue recogida mediante un procedimiento de muestreo intencional, e incluyó finalmente 20 profesionales (14 mujeres y 6 hombres) que atendían a personas adultas con DI. El 65% de estos/as profesionales eran cuidadores/as o monitores/as, y el resto eran trabajadores/as sociales (5%), terapeutas ocupacionales (15%) y psicólogos/as (15%). Se evaluaron factores sociodemográficos y se realizó un estudio descriptivo cualitativo, utilizando análisis temático y grupos focales.

Los datos cualitativos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas grupales, en las cuales se planteaban preguntas abiertas para recoger información sobre: la forma en que los/as profesionales trabajan con los/as usuarios/as antes y después de la muerte de sus seres queridos, los obstáculos afrontados, y sus experiencias laborales y emocionales cuando fallece un/a usuario/a del centro.

En el análisis de datos, se utilizó una estrategia de comparación constante, con codificación abierta y axial mediante enfoque inductivo, y, la recolección de datos finalizó

cuando se alcanzó la saturación teórica en los principales temas y códigos. Tras dicho análisis, se identificaron cuatro temas: “Exclusión de los usuarios del proceso de fin de vida y duelo”, “Estrategias de apoyo del proceso de duelo del usuario”, “Dificultades emocionales y personales relacionadas con el propio duelo del profesional”, y “Afrontamiento y regulación del proceso de duelo del profesional”.

Los resultados revelaron de forma general que, los/as profesionales eran partidarios/as de informar a los/as usuarios/as de las malas noticias, incluida la enfermedad o muerte de un ser querido. Sin embargo, las acciones más habituales por parte de la familia se relacionaron con ocultarles este tipo de noticias, excluyéndolos/as así, de los rituales familiares de despedida. Los/as profesionales describieron esta situación como una “conspiración de silencio”, considerada como una injusticia que les hacía sentir impotencia y enfado.

Con respecto al proceso de duelo de los/as usuarios/as, la mayoría de los/as profesionales, no analizaban específicamente sus síntomas de duelo, sino que deducían sus emociones y pensamientos por observaciones generales de su conducta. Entre las acciones que llevaron a cabo para apoyar al usuario o a la usuaria doliente, destacan: involucrarles en actividades y juegos dinámicos para distraerles, brindarles apoyo emocional a través de contacto físico y muestras de afecto, escucharles cuando lo necesitan, y darles autonomía y protagonismo para que tomen decisiones por ellos/as mismos/as. Además, los/as profesionales manifestaron que es importante brindar apoyo emocional en las intervenciones con las familias, ofreciendo pautas y recomendaciones para ayudar a su familiar con DI a afrontar esta pérdida. Todos los/as profesionales intentaban integrar a los usuarios/as en los rituales relacionados con la muerte, acompañándoles si lo estimaban necesario, siempre que fueran autorizados/as por las familias responsables.

Por otro lado, aunque emprendían acciones para ayudar a paliar el dolor en el/la usuario/a en duelo, casi todos los/as profesionales confirmaron que no tenían suficiente capacitación y formación sobre cómo trabajar con sus usuarios/as en estas situaciones y adaptarlo a sus necesidades. Además, no tenían las pautas claras en el centro sobre qué pasos seguir, por lo que, se sentían más inseguros/as.

Otro obstáculo mencionado por la mitad de los/as profesionales fue que la experiencia del duelo en los/as usuarios/as reactivaba, con frecuencia, sus propios recuerdos de duelo. Con respecto a los sentimientos de los/as profesionales en estos momentos, destacaron sentir una gran tristeza por vivir esta situación y por desconocer si el/la usuario/a está evolucionando adecuadamente. En relación a esto, todos/as los/as profesionales expresaron su preocupación por el futuro de los/as usuarios/as tras pérdidas importantes, ya que consideran que la mayoría de ellos/as son incapaces de vivir de forma independiente, lo que genera dudas sobre dónde y cómo va a vivir el/la usuario/a.

Otra dificultad identificada por los/as profesionales, fue el reconocimiento de su propio duelo tras la muerte de un/a usuario/a. El fallecimiento de un/a usuario/a generaba en estos/as profesionales, sentimientos de tristeza, enfado, dolor y agotamiento emocional que afectaban negativamente a su desempeño laboral, y además, producía dificultades para desconectar y olvidar al usuario o a la usuaria fallecido/a, incluyendo problemas para dormir y conflictos con su entorno más cercano. Entre sus estrategias de afrontamiento ante la muerte de un/a usuario/a destacaron: refugiarse en su rutina laboral para evadirse del dolor y de la tristeza; expresar emociones acumuladas a través de la ventilación emocional; practicar actividades placenteras de autocuidado y/o buscar apoyo social hablando de la experiencia con un ser querido para sentirse comprendidos/as y reconfortados/as.

En conclusión, los resultados muestran que los/as profesionales identifican múltiples dificultades para acompañar a las personas con discapacidad intelectual en los procesos de fin de vida y duelo. Estas dificultades guardan relación con la “conspiración de silencio” por parte de las familias y con la ausencia de pautas a seguir en este tipo de situaciones. Además, los/as profesionales exponen el impacto emocional que produce la pérdida de un/a usuario/a, así como la dificultad para afrontar esta situación.

Estos hallazgos conllevan importantes implicaciones, por un lado, la necesidad de formar a los/as profesionales para atender a personas con DI en duelo, de crear protocolos de actuación específicos en las instituciones para que los/as trabajadores/as conozcan qué hacer en este tipo de situaciones, y de trabajar con las familias de los/as usuarios/as con el fin de enseñarles, qué acciones pueden llevar a cabo para ayudar a su familiar con DI durante este proceso. Por otro lado, se destaca la importancia de crear espacios e intervenciones para que los/as profesionales elaboren y gestionen sus emociones derivadas de la pérdida de una persona con DI a la que atendían.

Estudio 6

En el *Estudio 6*, el objetivo fue evaluar la efectividad de una intervención psicológica dirigida a profesionales del campo de la DI, para mejorar su salud mental durante la pandemia COVID-19. La hipótesis desarrollada fue que los/as profesionales que participaran en la intervención, disminuirían su angustia psicológica y mejorarían sus estrategias de afrontamiento e inteligencia emocional ante situaciones críticas como la COVID-19.

En este estudio, se contó con una muestra de 32 participantes, de los/as cuales 17 fueron asignados/as aleatoriamente al GI, y 15 al GC. Se evaluaron factores sociodemográficos y variables de crecimiento postraumático, salud mental, burnout,

estrategias de afrontamiento, resiliencia, satisfacción vital, optimismo, empatía cognitiva y afectiva, a través de diversas medidas cuantitativas.

El programa de intervención impartido se denominó “*Profesionales en crisis emocional: COVID-19*”, y se desarrolló en cuatro sesiones de una hora aproximada de duración con frecuencia semanal. Los contenidos y ejercicios trabajados en dicho programa guardaron relación con la conciencia de necesidades, la práctica de atención plena y la meditación, ventilación emocional, la psicoeducación sobre burnout, el autocuidado físico y emocional, el cambio de pensamientos y perspectivas (negativas) con reestructuración cognitiva, la autoestima, la gratitud y el optimismo.

En relación al análisis de datos, se realizaron análisis descriptivos sobre las medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas y sobre las frecuencias para las variables categóricas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t (para muestras independientes) y la prueba χ^2 , y, se utilizaron modelos lineales de medidas repetidas (Lambda de Wilks) para evaluar el efecto del programa.

Los resultados indicaron diferencias significativas con respecto a la variable de crecimiento postraumático en el GI ya que se observó un aumento en sus puntuaciones, lo que puede significar que los/as participantes experimentaron cambios positivos tras su proceso de lucha vivido durante la COVID-19. En el resto de variables (salud mental, burnout, estrategias de afrontamiento, resiliencia, satisfacción vital, optimismo, empatía cognitiva y afectiva) no se encontraron diferencias significativas, aunque en algunas de ellas, sí se apreciaron leves mejorías en sus puntuaciones medias en los participantes del GI. Por otro lado, el hecho de que no hayan experimentado mejoras significativas en su salud mental, puede ser debido a que los/as participantes ya presentaran problemas en su salud mental previamente, y por lo tanto, resulta difícil cambiar esta problemática en un período tan corto

de tiempo. Asimismo, cabe decir que sus niveles de resiliencia, satisfacción vital y optimismo, se mantuvieron estables en la pre y postevaluación del programa, y que los recursos de afrontamiento empleados fueron óptimos, por lo que, todo este conjunto de factores, pudo ejercer un efecto amortiguador y positivo en el daño sufrido.

Como conclusión, a pesar de que la intervención fue breve y no produjo cambios significativos en la mayoría de las variables, los datos de dicho estudio revelan importantes implicaciones, como puede ser la necesidad de promover programas de psicología positiva, ya que los/as participantes se han podido beneficiar de su personalidad resiliente en el afrontamiento de la pandemia COVID-19. Asimismo, es necesario que las instituciones presten primeros auxilios psicológicos a sus trabajadores/as en situaciones críticas que lo requieran, así como fomentar intervenciones psicológicas, que minimicen el fuerte impacto emocional que se deriva de vivir situaciones tan complejas como la pandemia acontecida.

Palabras Clave:

Discapacidad intelectual; cuidadores; familiares; padres; profesionales; pérdida; duelo; concepto de muerte; intervención psicológica; calidad de vida; bienestar; salud mental; sobrecarga; COVID-19.

Summary

This doctoral thesis is part of the line of research "Quality of life and evaluation of results". This work consists of 9 sections articulated in the following ones: a) introduction, b) objectives, c) published empirical studies, d) unpublished empirical studies, e) general discussion, f) limitations and future prospects, g) conclusions, h) references and i) appendix. Likewise, this doctoral thesis follows the format of compendium of publications, in which six articles have been included, three of them published in journals with a high impact factor Journal Citation Report; JCR Q1 and Q2. Secondly, two other articles are in the process of being reviewed, again in journals with a high impact factor. Finally, The remaining article is in the process of a final analysis and write up, and will be submitted to a journal with similar characteristics to those above.

Intellectual disability (ID) is a condition that continues to grow over time, primarily because, in recent years, an increase in new cases of people suffering from this diagnosis has been observed worldwide. In addition, due to an improvement in social and health services, the life expectancy of people with ID has grown e dramatically, so that the population with a diagnosis of ID is ageing. Increased longevity inevitably entails an increase in the probability that they will suffer more losses throughout their lives, and that they will experience complicated or pathological grief at some point.

For a long time it was considered that people with ID would not be able to experience normal grieving processes after the loss of their loved ones. Some authors thought that this group did not have the necessary cognitive skills to understand the concept of death, not least because they were unable to establish meaningful relationships with others.

However, modern studies of people with ID suggests that they do recognize the absence of a loved one, and may therefore experience grief in a similar way to other

populations. Specific risk factors for the population with ID that can facilitate the development of complicated grief (CG) include: the conspiracy of silence (hiding news about illness and/or deaths of loved ones), reduced participation in rituals associated with loss, communication difficulties, cognitive deficits related to disability, limited understanding of the concept of death, and finally the existence of a strong attachment to their main caregivers.

Likewise, ID is also a limiting condition for the family who care for them. The news of their family member's ID diagnosis produces a high emotional impact on the family, leading in many cases to feelings of loss or unauthorized grieving processes. In addition to this, there may be a series of consequences on their physical and mental health, and therefore a reduction in their quality of life (QoL) and well-being.

Lastly, and in relation to the above, we found that professionals who care for people with ID often do not know the best way to act in situations of loss suffered by their users, as well as the coping mode the associated socio-emotional difficulties that they face.

For all these reasons, this doctoral thesis investigates three fundamental themes: a) the concept of death and grieving processes *in people with ID*; b) the complexity of the grieving process in the *main caregivers* after the diagnosis of ID of their family member; and c) the study of experiences and difficulties in the grieving processes encountered by *professionals* working in the field of ID.

Study 1

Therefore, in *Study 1*, the objective was to evaluate the effectiveness of a brief intervention program, with a proactive approach to death and grief in people with ID. The main objectives were to improve understanding of the concept of biological death, modify misconceptions about death, reduce symptoms of bereavement (in case of being present), and promote adaptive coping strategies to deal with future losses. The proposed hypothesis was

that, after the intervention, the participants would acquire a greater understanding of the biological and cognitive concept of death, and more adaptive coping attitudes in relation to death, loss or bereavement.

The sample for this study consisted of 38 participants, of whom 20 were randomly assigned to the intervention group (IG) and 18 to the control group (CG). Sociodemographic factors, grief symptoms, biological and cognitive concept of death were evaluated through quantitative and qualitative measures.

The imparted intervention program was called "*Education in death and prevention of complicated grief in adults with intellectual disabilities*", and was developed in four sessions, of approximately an hour per week. The contents worked on the program were: Psychoeducation on the life cycle, conceptualization of loss and its typology, bereavement, symptomatology and cognitive distortions in relation to death, identification and emotional expression, and coping strategies.

Regarding data analysis, descriptive analyzes were carried out on the means and standard deviations for the quantitative variables and on the frequencies for the categorical variables. Differences between groups were analyzed using the *t*-test (for independent samples) and the χ^2 test. Linear models for repeated measures (Wilks' Lambda) were used to evaluate the effect of the program. In relation with the qualitative data analysis, first a deductive approach was applied following the categories established. Subsequently, before and after the intervention program, an inductive content analysis of the discourse of the participants was carried out, in which they left adding subcategories to the initial categories.

The results indicated that 17 of the 38 participants reported having recently experienced a grieving process (in the last 5 years), and presented symptoms of complicated grief in the pre-evaluation of our program. Of these 17 participants (11 from the IG and 6

from the CG), in the post-assessment, we observed that the intervention helped to reduce the grief symptomatology in the IG participants, while the CG participants who did not benefit from the program maintained this symptomatology

Regarding the results of the four dimensions of the concept of death (inevitability, universality, irreversibility and non-functionality), the participants did not fully understand the concept, although significant differences were found in the dimensions of "non-functionality" and "Inevitability" of the IG. In this sense, 30% of the IG participants reached the achieved category in the "Non-functionality" dimension, 80% in the "Irreversibility" and "Inevitability" dimensions, and 85% in the dimension of "Universality", that is, they increased their understanding in these four dimensions between 10% and 40%.

Furthermore, the IG participants showed a greater understanding and more positive attitudes regarding death and grief compared to the CG participants. These changes were mainly detected in the categories "attitudes towards death", "ideas and beliefs about death" and "educational potential about death". These changes in attitudes and a better understanding of the concept of death can help people with ID to claim their right to participate in farewell rituals when they wish, to better cope with losses, and even, in the future, to understand and make decisions in their own end-of-life process.

In conclusion, our findings indicate that people with ID recognize the absence of a deceased significant person. Likewise, despite the fact that the participants are at an advanced age and their knowledge is strongly rooted, there is the possibility of reducing their grief symptoms, improving their biological concept of death and modifying their attitudes and beliefs about death, while the right conditions are given and the contents worked on are convenient. On the other hand, it is shown that it is possible to use assessment instruments adapted directly with the population with ID, without having to resort to their caregivers.

Lastly, given the exposed results of our intervention, we consider that it is fundamental to promote education programs for death and grief in this group from early developmental stages, in order to reduce the likelihood that they will experience future pathological grief.

Study 2

In relation to *Study 2*, the objective was to analyse the grieving process and the feelings of loss, in parental caregivers (mothers and fathers), of adult children with ID. The proposed hypothesis was that the parental caregivers would report emotional problems associated with a grieving process derived from the diagnosis of their child with ID.

The final sample of this study consisted of 16 parents (11 mothers and 5 fathers), who were the main caregivers of their child with ID. All the children with ID of these parents were over 18 years of age, and had a level of ID impairment between 33% and 99%. Sociodemographic factors were assessed and a qualitative study based on grounded theory was conducted.

Qualitative data were gathered in individual semi-structured interviews. Open questions were used to gather information on: the progress of the children, the relationship/bond established with them, the different emotions experiences, both at the time of the diagnosis and currently, the obstacles faced, and the strategies adopted in response to the diagnosis.

Data analysis was based on a constant comparison using an inductive approach (open and axial coding). Data collection ended when theoretical saturation was reached in the main categories and subcategories. After this analysis, five categories were identified: "Reception of the diagnosis", "Emotional bonds with the child", "Experience of loss and feelings in response to intellectual disability diagnosis", "Recurring grief", and "Coping strategies".

The results revealed that, in general, most parents identified the childhood period as the most challenging stage to face, given the initial health and medical complications of their child with ID. The process involved in obtaining the diagnosis of their children was a difficult moment at an emotional level for these parents, characterized by high emotional distress, pain, sadness, fear, anger, feelings of loss of their "ideal child" and their life project. The reaction appeared to be more intense in parents who knew the news immediately after birth compared to those who received the news at a later stage. These feelings and emotions of loss related to the diagnosis seem to be reactivated at different developmental times with a similar intensity to that experienced at the beginning, mostly at times when the child does not meet the expectations placed on him/her.

Acceptance of the diagnosis was complicated due to the presence of obstacles such as making comparisons of their children with people without ID or less affected, of themselves with other fathers and mothers, and by getting stuck in thoughts and emotions about their past accompanied by guilt for not having been able to prevent their child's ID. This acceptance process was easier when the child had a milder ID.

The parents' concerns focused on the future of their children, as they were insecure and anxious about how their children would be when they were no longer there to protect them. Thus, 60% of these parents expressed that they would rather not die than their children with ID because it would leave them unprotected and cause them suffering.

Despite these multiple obstacles, almost all parents reported that their children contributed positive aspects to their lives. In fact, the relationship with their children was based on fondness and affection, and virtually all of their time was focused to their care, often overprotecting them to avoid any suffering.

Regarding coping strategies used by these parents, we highlight the search for assistance and support from healthcare and education professionals, and the constant struggle, to cover the special needs of their child and therefore, to improve their health. Likewise, family and/or social support was described by fathers and mothers as a key factor to help them move forward, although half of them did not feel satisfied with the received support.

The theory generated explained that the knowledge of the diagnosis was directly associated with an experience of loss of the "ideal child", and that the resolution of this grieving process was constantly affected and influenced by the emotional obstacles experienced by the parents, by their relationship with their child and by the use of their coping strategies.

In summary, after the exposed findings, we can conclude that these parents need specialized emotional interventions as well as support from the closest family and social environment, in order to encourage the acceptance of their child's reality, reduce the intensity of their feelings of loss, and thus, prevent the complication of the grieving process associated with your child's diagnosis.

Study 3

Regarding *Study 3*, the proposed objective was to analyze the current QoL and concerns of both mothers and fathers of adults diagnosed with ID, having as a reference the moment of diagnosis. The proposed hypothesis was that the parental caregivers would report a low quality of personal and family life accompanied by a high physical and mental overload, as a consequence of the diagnosis of their child with ID.

The sample for this study comprised 16 parental caregivers (11 mothers and 5 fathers) and was obtained through an intentional sampling procedure. As in the previous study, all the children with ID of these fathers and mothers were over 18 years of age, and presented a level

of ID involvement between 33% and 99%. Sociodemographic factors were evaluated and a descriptive qualitative design based on a thematic analysis was carried out.

The data were collected through individual semi-structured interviews, in which open questions were realized to gather information on: the changes that had occurred as a result of the diagnosis at the family, social and partner levels, their current and future concerns, their memories of these moments and how these continued to impact their present lives.

Data analysis was based on a constant comparison using an inductive approach (open and axial coding). Data collection ended when theoretical saturation was reached in the main themes and codes. After this analysis, four themes were identified: "Changes produced after the diagnosis", "Interpersonal relationships", "Physical and emotional well-being as a caregiver" and "Concerns about the future".

The results, in general terms, revealed that their child's ID diagnosis triggered changes mainly in: a) their family dynamics, such as moving and/or home adaptations to best meet the needs arising from their child's diagnosis; b) their family relationships with other children for not paying enough attention to them; c) their work, since one of the parents had abandoned their job to dedicate themselves exclusively to caring for their child with ID, or else, they requested many periods of leave; d) their economic income, since in addition to losing their job, they had multiple expenses for the interventions that their child with ID required; e) their family and social relationships, because they perceived that they had not received enough support, and even felt a certain rejection towards their son/daughter with ID; f) their partner relationships, which were deteriorated when assuming the role of caregiver; g) their health, since they were very tired and exhausted both physically and mentally, with sleep problems and anxiety, among others; and, h) their free time, because as they did not receive help, they

could not leave their children with ID alone, and therefore, they did not have time for self-care and personal enjoyment.

Again, these parents claimed that they had learned to live with their child's diagnosis, although they pointed out the difficulty of fully accepting the diagnosis of their child, as well as, its implications. In addition, despite all the obstacles experienced, these parents considered that their children have brought them positive aspects in their lives.

In relation to concerns, it is noteworthy how these fathers and mothers worried about how, where and in what conditions their children with ID would be in the future, especially when they are not there to take care of them.

In conclusion, the changes originated as a consequence of the ID diagnosis of their child are still present in their current life, since their relatives with ID continue to require care. Therefore, the results suggest that the main needs of these fathers and mothers are related to: a) improving the relationship, communication and functioning between family members to reduce the amount of time they spend caring for their child with ID; b) decreasing the intensity and frequency of their constant worries and fostering acceptance; c) making the care of their child with ID work compatible with the parents by receiving professional and family support; d) helping parents feel more understood and supported by their environment; and, e) being more aware of the positive aspects of raising their child.

Study 4

Given that, as we have previously observed, caring for a person with ID entails, in most cases, suffering a cyclical and recurrent grieving process and a decline in the QoL and well-being of the main caregivers, it is necessary to consider carrying out a psychological intervention that works these problems. Therefore, in the *Study 4*, the objective was to evaluate the effectiveness of an intervention aimed at family caregivers of adults with ID, in

order to provide them with different coping resources to better cope with their role as caregiver, as well as, to reduce the psychological overload and pain that the diagnosis entails. The proposed hypothesis was that the intervention would help caregivers to reduce the intensity of their feelings of grief associated with the diagnosis of their relative with ID, reduce their mental overload and improve their psychological well-being.

The final sample of this study comprised 24 participants, of whom 14 were randomly assigned to the IG and 10 to the CG. In these participants, sociodemographic factors, overload, mental health, post-traumatic growth, resilience, cognitive and affective empathy, and grief symptoms associated with their relative's ID diagnosis were evaluated through various quantitative measures.

The intervention program taught was called *"Grief in the face of the Diagnosis of Intellectual Disability in Family Caregivers"*, and was developed in eleven weekly sessions lasting an hour and a half, over the course of three months. The contents worked in this program were fundamentally: psychoeducation and recognition of the grieving and loss processes related to the ID diagnosis of their family member, identification and expression of thoughts and emotions, modification of dysfunctional thoughts, expression of fears and concerns in relation to the care and self-care coping strategies.

Regarding data analysis, descriptive analyses were carried out on the means and standard deviations for the quantitative variables and on the frequencies for the categorical variables. Between group differences were analyzed using the *t*-test (for independent samples) and the χ^2 test. Linear models for repeated measures (Wilks' Lambda) were used to evaluate the effect of the program. An ANCOVA was also performed, including age as a covariate.

Regarding the results, we found that, with respect to the variable of grief associated with the diagnosis, the dimensions of emotional pain, relational loss and acceptance of loss, showed significant differences in the IG that received the intervention program. In the same line, the results in relation to the feelings of grief caused by the diagnosis of ID at the present time, also showed significant differences.

In the rest of the variables (overload, mental health, post-traumatic growth, resilience, cognitive and affective empathy) no significant differences were found, although in some of them, slight improvements in their mean scores were observed. The reason that can explain why there were no statistically significant changes in the variables of overload and mental health is related to the fact that the accumulated tiredness and physical and psychological exhaustion of these caregivers has been present for many years, so it is difficult to achieve significant changes with a single time-limited intervention. On the other hand, the variables of post-traumatic growth, resilience and empathy were already at adequate levels before participating in the program.

Therefore, although most of the variables have not shown statistically significant differences, the findings reveal important implications, because even though their relatives with ID are adults, it has been possible to reduce the intensity of the symptoms of grief associated with the diagnosis in these caregivers. As a consequence, it is recommendable and necessary that this type of programs be taught early and with follow-up, in order to avoid the pathological and chronic grief into which they frequently end up. Finally, it is important to consider that the benefits achieved in these caregivers, can produce an improvement in well-being and QoL in the family members with ID whom they care for.

Study 5

In the *Study 5*, the objective was to identify the strategies and difficulties faced by professionals who care for people with ID, when these experience bereavement and grief processes. The proposed hypothesis was that the professionals would report problems at work and personal level, during the provision of support to their users in grieving processes.

The sample was collected through an intentional sampling procedure, and finally included 20 professionals (14 women and 6 men) who cared for adults with ID. 65% of these professionals were caregivers or monitors, and the rest were social workers (5%), occupational therapists (15%) and psychologists (15%). Sociodemographic factors were evaluated and a qualitative descriptive study was carried out, using thematic analysis and focus groups.

The data were collected through group semi-structured interviews, in which open questions were realized to gather information on: the way professionals work with users before and after the death of their loved ones, the obstacles faced and their work and emotional experiences when a user of the center dies.

Data analysis was based on a constant comparison using an inductive approach (open and axial coding). Data collection ended when theoretical saturation was reached in the main themes and codes. After this analysis, four themes were identified: “Exclusion of users from the end of life process and grief”, “Strategies to support the user’s grief process”, “Emotional and personal difficulties related to the professional’s own grief”, and “Coping and regulation of professional’s grief process”.

The results, in general terms, revealed that professionals are in favor of informing users of bad news, including the illness or death of a loved one. However, the most common actions by the family are related to hiding this type of news from them, thus excluding them

from family farewell rituals. Professionals described this situation as a “conspiracy of silence”, considered an injustice that made them feel impotence and anger.

Regarding the user's grieving process, most professionals did not specifically analyze their grief symptoms, but deduced their emotions and thoughts from general observations of their behavior. Among the actions that are carried out to support the suffering user, the following stand out: involving them in dynamic activities and games to distract them, providing them with emotional support through physical contact and displays of affection, listening to them when they need it, and giving them autonomy so they make decisions for themselves. Furthermore, the professionals stated that it is important to provide emotional support to the families, and offer them guidelines and recommendations to help their family members with ID to deal with the grief process. All of the professionals tried to integrate the users in death-related rituals, accompanying them, if they considered it necessary, as long as they were authorized by the responsible families.

On the other hand, although they undertook actions to help alleviate the pain of the user in grief, almost all the professionals confirmed that they did not have sufficient experience on how to work with their users in these situations and adapt it to the needs. Furthermore, they did not have clear guidelines at the center about what steps to follow, so they felt more insecure.

Another obstacle mentioned by half of the professionals was that, frequently, the experience of grief in users reactivated their own memories of bereavements. Regarding the feelings of the professionals at this time, they highlighted a feeling of great sadness for living through this situation and for not knowing if the user is responding well. In relation to this, all the professionals expressed their concerns about the future of users after significant losses,

since they consider that most users are unable of live independently, which generates questions about where and how the user is going to live.

Another difficulty identified by the professionals was the recognition of their own grief after the death of a user. The death of the user generated in these professionals feelings of sadness, anger, pain and emotional exhaustion that negatively affected their work performance, and furthermore, produced difficulties for them to disconnect and forget the deceased user, including sleeping problems and conflicts with their own loved ones. Among their coping strategies in the face of the death of a user, they highlighted: taking refuge in their work routine to escape from pain and sadness; expressing accumulated emotions through emotional relief; practicing pleasurable self-care activities and/or seeking social support by talking about the experience with a loved one to feel heard and comforted.

In conclusion, our results show that professionals identify multiple difficulties in supporting people with intellectual disability through end-of-life and grief processes. These include the “conspiracy of silence” by families and the absence of guidelines to follow in this type of situations. In addition, the professionals note the emotional impact produced by the loss of a user, as well as the difficulty in coping with this situation.

These findings have important implications, on the one hand, specific training programs and action protocols in institutions, are needed to help professionals provide users with adequate support and follow-up. Furthermore, is important to work with the families of users, in order to teach them what actions they can take to help their family member with ID during this process. On the other hand, it is important to create spaces and interventions for professionals to alleviate their emotional burden suffered after the death of a user who they attended.

Study 6

In *Study 6*, the objective was to evaluate the effectiveness of a psychological intervention for professionals in the field of ID, to improve their mental health during the COVID-19 pandemic. The hypothesis developed was that the professionals who participated in the intervention would reduce their psychological distress and improve their coping strategies and emotional intelligence in critical situations such as COVID-19.

A total of 32 professionals participated in this study, of whom 17 were randomly assigned to the IG, and 15 to the CG. Sociodemographic factors, post-traumatic growth, mental health, burnout, coping strategies, resilience, life satisfaction, optimism, cognitive and affective empathy were evaluated through quantitative measures.

The intervention program taught was entitled "*Professionals in emotional crisis: COVID-19*", and was delivered in four weekly sessions (each approximately 1 h). The contents and exercises worked on in this program were related to the awareness of needs, the practice of mindfulness and meditation, emotional ventilation, psychoeducation on burnout, physical and emotional self-care, the change of thoughts and perspectives (negative) with restructuring cognition, self-esteem, gratitude and optimism.

Regarding data analysis, descriptive analyses were carried out on the means and standard deviations for the quantitative variables and on the frequencies for the categorical variables. Between group differences were analyzed using the *t*-test (for independent samples) and the χ^2 test. Linear models for repeated measures (Wilks' Lambda) were used to evaluate the effect of the program.

The results indicated significant differences with respect to the post-traumatic growth variable in the IG, since an increase in their scores was observed, which may mean that the participants experienced positive changes after their struggle process experienced during

COVID-19. In the rest of the variables (mental health, burnout, coping strategies, resilience, life satisfaction, optimism, cognitive and affective empathy) no significant differences were found, although in some of them, there were slight improvements in the mean scores of the IG participants. On the other hand, the fact that they have not experienced significant improvements in their mental health may be due to the fact that the participants already had mental health problems previously, and therefore, it is difficult to change this problem in such a short period of time. Likewise, it should be said that their levels of resilience, life satisfaction and optimism remained stable in the pre- and post-evaluation of the program, and that the coping resources used were optimal, therefore, all this set of factors could produce a cushioning and positive effect on the damage suffered.

In conclusion, despite the fact that the intervention was brief and did not produce significant changes in most of the variables, the data from the study reveal important implications, such as the need to promote positive psychology programs, since the participants have been able to benefit from their resilient personality in coping with the COVID-19 pandemic. Furthermore, it is necessary that institutions provide psychological first aid to their workers in critical situations that require it, as well as promote psychological interventions that minimise the high emotional impact that derives from experiencing situations as complex as the pandemic that occurred.

Keywords:

Intellectual disability; caregivers; relatives; parents; professionals; lost; grief; bereavement; concept of death; psychological intervention; quality of life; welfare; mental health; overload; COVID-19.



SECCIÓN I

INTRODUCCIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1. Discapacidad Intelectual

1.1 Definiciones y criterios diagnósticos

La discapacidad intelectual (DI), en contraste con los diferentes tipos de discapacidad que existen (osteoarticular, neuromuscular, enfermedad crónica, mental, visual, auditiva, expresiva, sordoceguera, mixta y otras), destaca por ser una de las condiciones más limitantes que puede padecer una persona a lo largo de toda su vida debido al fuerte impacto que conlleva, tanto en su área personal, como en su entorno familiar y social (Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019; Izuzquiza-Gasset & De La Herrán-Gascón, 2010).

La conceptualización de la DI ha sido una tarea ardua y llena de cambios a lo largo de la historia. Entre las definiciones más antiguas sobre la DI, encontramos que el coeficiente intelectual ha sido hasta hace relativamente poco tiempo, el eje central para evaluar la capacidad cognitiva de una persona y determinar así, si existía, o no, dicha discapacidad. En este sentido, existen muchas definiciones, entre las que cabe destacar las siguientes:

"La discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general inferior a la media, que se origina durante el período de desarrollo y que se asocia con discapacidades en la conducta adaptativa" (Heber, 1961, p.194).

"La discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general significativamente inferior al promedio, que se relaciona o está asociado con discapacidades de la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período del desarrollo" (Grossman, 1983, p.7).

Posteriormente, uno de los grandes avances en su conceptualización, fue tener en cuenta otros factores además del coeficiente intelectual, como el nivel de funcionamiento, desarrollo y habilidades en la práctica cotidiana. Sin embargo, se seguía utilizando una terminología despectiva. A este respecto, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) en 2002, planteó que el *“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”* (Luckasson et al., 2002, p. 8).

Asimismo, los avances en la concepción de la DI, también se han reflejado a nivel legislativo. En ese marco, el Real Decreto Legislativo 1/2013, del 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Artículo 4. Titulares de los derechos), establece que:

“Son personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (BOE-A-2013-12632, p.12)”.

La aprobación de este tipo de normativas supone un avance significativo para cambiar la visión estigmatizante que se tenía de las personas con DI, ya que en anteriores leyes y concepciones, se percibían como un colectivo vulnerable y débil con escasas oportunidades de mejora (Verdugo-Alonso & Schalock, 2010). Sin embargo, con las diferentes modificaciones en su conceptualización, se elimina esa visión peyorativa, y se aprecia que es un colectivo con gran variabilidad (según el grado y tipo de discapacidad que presenten), con posibilidades de desarrollo e integración, y en igualdad de derechos que el resto de la población (Verdugo-Alonso & Schalock, 2010).

Por último, desde las últimas décadas hasta la actualidad, se presentan conceptualizaciones con una terminología más adecuada, empleando el término de “discapacidad intelectual” en lugar de “retraso mental”. Además, se evalúa desde una perspectiva multidimensional, es decir, se tienen en cuenta las diferentes habilidades y capacidades que tiene la persona en sus diferentes ámbitos de vida, y se proponen pautas de apoyo individualizadas. A continuación, se indican las definiciones y clasificaciones diagnósticas más recientes sobre la DI.

1.1.1 Asociación americana de discapacidad intelectual y del desarrollo.

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, 2010), recoge en su undécima edición, que la DI se define como una condición caracterizada por presentar limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que engloba habilidades sociales (competencias interpersonales, responsabilidad social, autoestima, ingenuidad, inocencia, conocimiento y aplicación de reglas sociales establecidas y capacidad para resolver problemas sociales), conceptuales (lenguaje, lectura, escritura, conceptos asociados al tiempo y conceptos matemáticos principales) y prácticas (actividades de la vida diaria, habilidades laborales, habilidades del cuidado de la salud, tener autonomía para viajar y utilizar transportes, seguir horarios y rutinas, seguridad, uso del teléfono y manejo del sistema monetario actual), y cuyos síntomas comienzan antes de los 18 años. Además, en esta definición se tienen en cuenta cinco premisas que aclaran el concepto (AAIDD, 2010):

1. Las limitaciones en el funcionamiento deben considerarse según el contexto, edad y cultura en el que se encuentra la persona.
2. La evaluación debe contemplar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten usualmente con capacidades.
4. El establecimiento de un sistema de apoyos acorde con las limitaciones existentes será un objetivo relevante.
5. El funcionamiento en la vida cotidiana de la persona con DI, generalmente mejorará con el mantenimiento del sistema de apoyos adecuados y personalizados.

Asimismo, en el manual de la AAIDD (2010), se establecen algunos criterios para determinar las limitaciones que presenta el sujeto. En relación a la conducta adaptativa, se expone que tendrán que darse como mínimo dos desviaciones típicas por debajo de la media en al menos una de las tres categorías (conceptual, práctica o social), o una puntuación total inferior en las tres categorías.

1.1.2 Asociación americana de psiquiatría.

En segundo lugar, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2013) en su quinto Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), incluye la DI dentro de la categoría de los trastornos del neurodesarrollo (trastorno del desarrollo intelectual), definiéndola como un trastorno que engloba un grupo de afecciones, cuyo inicio se sitúa en el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los ámbitos conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los siguientes criterios diagnósticos (APA, 2013):

-
- A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la propia experiencia, confirmados por evaluaciones clínicas y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
- C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativos durante el período de desarrollo.

Del mismo modo, la APA (2013), propone no focalizar la atención en la medida de un coeficiente intelectual, sino establecer diferentes niveles de gravedad del diagnóstico de DI según el funcionamiento adaptativo y nivel de apoyos que va a necesitar la persona. Por ejemplo, se hablará de una persona con DI leve, si tiene una necesidad de apoyo intermitente. A continuación, se exponen los diferentes niveles de gravedad siguiendo dicha propuesta (APA, 2013) (Tablas 1, 2, 3 y 4):

Tabla 1*Discapacidad Intelectual. Nivel de Gravedad: Leve*

Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
<p>En niños de edad preescolar, puede no haber diferencias conceptuales manifiestas.</p>	<p>En comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. Por ejemplo, puede haber dificultad para percibir de forma precisa las señales sociales de sus iguales.</p>	<p>El individuo puede funcionar de forma apropiada a la edad en el cuidado personal.</p>
<p>En niños en edad escolar y adultos, existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el control del tiempo o del dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir con las expectativas relacionadas con la edad.</p>	<p>La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado por la edad.</p>	<p>Los individuos necesitan ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales.</p>
<p>En adultos, existe alteración del pensamiento abstracto, de la función ejecutiva (es decir, la planificación, la definición de estrategias, la determinación de prioridades y la flexibilidad cognitiva) y de la memoria a corto plazo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas (p.e. leer, manejar dinero). Existe un planteamiento más concreto para solucionar los problemas según lo esperado, en comparación a personas de su misma edad.</p>	<p>Puede haber dificultades de regulación de la emoción y del comportamiento de forma apropiada a la edad. Estas dificultades son percibidas por sus iguales en situaciones sociales.</p>	<p>En la vida adulta, la ayuda implica normalmente la compra, el transporte, la organización doméstica y el cuidado de los hijos, la preparación de los alimentos y la gestión bancaria y del dinero.</p>
	<p>Existe una comprensión limitada del riesgo en las situaciones sociales; el juicio social es inmaduro para la edad y el individuo corre el riesgo de ser manipulado por otros (ingenuidad).</p>	<p>Las habilidades recreativas son similares a las de los grupos de la misma edad, aunque se necesita ayuda respecto al juicio relacionado con el bienestar y la organización del ocio.</p>
		<p>En la vida adulta, con frecuencia se observa competitividad en trabajos que no destacan en habilidades conceptuales.</p>
		<p>Los individuos generalmente necesitan ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y sobre temas legales, y para aprender a realizar de manera competente una vocación que requiere habilidad.</p>
		<p>Se necesita normalmente apoyo para criar una familia.</p>

Tabla 2*Discapacidad Intelectual. Nivel de Gravedad: Moderado*

Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
<p>Durante todo el desarrollo, las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales.</p>	<p>El individuo presenta notables diferencias respecto a sus iguales en cuanto al comportamiento social y comunicativo a lo largo del desarrollo.</p>	<p>El individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer y/o vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita un período largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos, y podría necesitar personas que le recuerden lo que tiene que hacer.</p>
<p>En los preescolares, el lenguaje y las habilidades preacadémicas se desarrollan lentamente.</p>	<p>El lenguaje hablado es típicamente el principal instrumento de comunicación social pero es mucho menos complejo que el de sus iguales.</p>	<p>De manera similar, podría participar en todas las tareas domésticas de la vida adulta, aunque se requiere ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto.</p>
<p>En los niños de edad escolar, el progreso de la lectura y escritura, las matemáticas, la comprensión del tiempo y el dinero, evolucionan lentamente a lo largo de los años escolares, y se encuentran notablemente reducidos en comparación con sus iguales.</p>	<p>La capacidad de relación está vinculada de forma evidente a la familia y a los amigos, y el individuo puede tener amistades satisfactorias a lo largo de la vida y, en ocasiones, relaciones sentimentales en la vida adulta. Sin embargo, estos individuos podrían no percibir o interpretar con precisión las señales sociales.</p>	<p>Podría asumir encargos independientes en los trabajos que requieran habilidades conceptuales y de comunicación limitada, pero necesitará una ayuda considerable de sus compañeros, supervisores y otras personas, para gestionar las expectativas sociales, las complejidades laborales y las responsabilidades complementarias, como la programación, el transporte y los beneficios sanitarios y la gestión del dinero. Se pueden desarrollar diversas habilidades recreativas.</p>
<p>En los adultos, el desarrollo de las aptitudes académicas está típicamente en un nivel elemental y se necesita ayuda para todas las habilidades académicas, laborales, y personales.</p>	<p>El juicio social y la capacidad para tomar decisiones son limitados, y los cuidadores han de ayudar al individuo en las decisiones de la vida.</p>	<p>Estas personas necesitan normalmente ayuda adicional y oportunidades de aprendizaje durante un largo período de tiempo.</p>
<p>Se necesita ayuda continua a diario para completar las tareas conceptuales de la vida cotidiana, y otras personas tendrían que encargarse de la totalidad de las responsabilidades del individuo.</p>	<p>La amistad que normalmente se desarrolla con los compañeros, con frecuencia está afectada por limitaciones en la comunicación o habilidades sociales. Para tener éxito en el trabajo, es necesaria una ayuda social y comunicativa importante.</p>	<p>Una minoría importante presenta un comportamiento inadaptado que causa problemas sociales.</p>

Tabla 3*Discapacidad Intelectual. Nivel de Gravedad: Grave*

Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
<p>Las habilidades conceptuales están reducidas.</p> <p>El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de los conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero.</p> <p>Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de los problemas durante toda la vida.</p>	<p>El lenguaje hablado está bastante limitado en cuanto al vocabulario y gramática. El habla puede consistir en palabras o frases sueltas y se puede complementar con medios potenciadores. El habla y la comunicación se centran en el aquí y ahora dentro de los acontecimientos cotidianos.</p> <p>El lenguaje se utiliza para la comunicación social más que para la explicación. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual.</p> <p>Las relaciones con los miembros de la familia y con otros parientes son fuentes de placer y de ayuda.</p>	<p>El individuo necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana, como comer, vestirse, bañarse y realizar las funciones excretoras. El individuo necesita supervisión constante.</p> <p>El individuo no puede tomar decisiones responsables sobre el bienestar propio y de otras personas.</p> <p>En la vida adulta, necesita apoyo y ayuda constante en las tareas domésticas, de ocio y de trabajo.</p> <p>La adquisición de las habilidades en todos los dominios, implica aprendizaje a largo plazo y ayuda constante.</p> <p>En una minoría importante existen comportamientos inadaptados, incluidas las autolesiones.</p>

Tabla 4*Discapacidad Intelectual. Nivel de Gravedad: Profundo*

Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Las habilidades conceptuales se refieren generalmente al mundo físico más que a procesos simbólicos.	El individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad.	El individuo depende de otros para todos los aspectos de cuidado físico diario, la salud y la seguridad, aunque también pueden participar en alguna de estas actividades.
El individuo puede utilizar objetos específicos para el cuidado de sí mismo, el trabajo y el ocio.	El individuo puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos.	Los individuos sin alteraciones físicas graves, pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana en el hogar, como llevar los platos a la mesa.
Se pueden haber adquirido algunas habilidades visoespaciales, como la concordancia y la clasificación basadas en características físicas.	El individuo expresa su propio deseo y sus emociones principalmente mediante la comunicación no verbal y no simbólica.	Las acciones sencillas con objetos, pueden ser la base de la participación en algunas actividades vocacionales, con un alto nivel de ayuda continua.
Sin embargo, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir el uso funcional de los objetos.	El individuo disfruta de la relación con personas conocidas, e inicia y responde a las interacciones sociales mediante señales gestuales y emocionales.	Las actividades recreativas pueden ser, por ejemplo, disfrutar escuchando música, viendo películas, saliendo a pasear o participando en actividades acuáticas, todo ello con ayuda de otros.
	La existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas puede impedir muchas actividades sociales.	La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación (más allá de la mera observación) en las actividades domésticas, recreativas y vocacionales.
		En una minoría importante existen comportamientos inadaptados.

1.1.3 Organización mundial de la salud.

En tercer lugar, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2019), en su undécima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), introduce el diagnóstico de DI dentro de la categoría de “Trastornos del neurodesarrollo”, y expone que, los trastornos del desarrollo intelectual se refieren a un grupo de afecciones etiológicamente diversas originadas durante el período de desarrollo, que se caracterizan por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente dos o más desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente menor que el percentil 2,3), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas y administradas individualmente. Si no se dispone de pruebas estandarizadas y normalizadas, el diagnóstico de los trastornos del desarrollo intelectual requiere una mayor confianza en el juicio clínico con base en una evaluación apropiada de indicadores comparables del comportamiento (OMS, 2019). Según el nivel de gravedad la OMS (2019), propone cuatro tipos de DI similares a los indicados por la APA (2013) anteriormente:

Trastorno del desarrollo intelectual leve

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo leve es una afección que se origina durante el período de desarrollo y se caracteriza por un funcionamiento intelectual y un comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente de dos a tres desviaciones típicas por debajo de la media (aproximadamente percentil 0,1-2,3), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o por indicadores de comportamiento comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las personas afectadas a menudo presentan dificultades en la adquisición y comprensión de conceptos de lenguaje complejo y habilidades académicas. La mayoría de ellos dominan el cuidado personal,

doméstico y actividades prácticas. Las personas afectadas por un trastorno del desarrollo intelectual tipo leve, de forma general, pueden vivir relativamente independientes y pueden obtener un empleo, aunque pueden requerir un apoyo adecuado.

Trastorno del desarrollo intelectual moderado

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo moderado es una afección que se origina durante el período de desarrollo y se caracteriza por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente tres a cuatro desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente percentil 0,003-0,1), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o por indicadores de comportamiento comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. El lenguaje y la capacidad para la adquisición de las habilidades académicas de las personas afectadas por un trastorno del desarrollo intelectual moderado pueden variar, pero generalmente se limitan a las competencias básicas. Algunos pueden dominar el autocuidado básico, doméstico y actividades prácticas. Las personas más afectadas requieren un apoyo considerable y constante con el fin de lograr una vida independiente y el empleo en la edad adulta.

Trastorno del desarrollo intelectual grave

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo grave es una afección que se origina durante el período de desarrollo que se caracteriza por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente de cuatro o más desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente menos del percentil 0,003), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o con indicadores de comportamiento comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las

personas afectadas exhiben un lenguaje y una capacidad para la adquisición de habilidades académicas muy limitada. También, pueden presentar deficiencias motoras, y por lo general, requieren de apoyo diario en un ambiente supervisado con una atención adecuada, pero pueden adquirir habilidades básicas de autocuidado con un entrenamiento intensivo. Los trastornos del desarrollo intelectual graves y profundos se diferencian exclusivamente sobre la base de las diferencias de comportamiento adaptativo, ya que las pruebas estandarizadas existentes de inteligencia no pueden distinguir confiable o válidamente entre los individuos con funcionamiento intelectual por debajo del percentil 0,003.

Trastorno del desarrollo intelectual profundo

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo profundo es una afección que se origina durante el período de desarrollo que se caracteriza por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, aproximadamente de cuatro o más desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente menos del percentil 0,003), sobre la base de pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o de indicadores conductuales comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las personas afectadas poseen habilidades de comunicación muy limitadas y su capacidad para la adquisición de herramientas académicas se restringe a las habilidades concretas básicas. Además, pueden presentar deficiencias motoras y sensoriales coexistentes y normalmente, requieren de apoyo diario en un ambiente supervisado con una atención adecuada. Los trastornos graves y profundos del desarrollo intelectual se distinguen exclusivamente sobre la base de las diferencias de comportamiento adaptativo, ya que las pruebas estandarizadas de inteligencia existentes no pueden distinguir confiable o válidamente entre personas con funcionamiento intelectual por debajo del percentil 0,003.

Trastorno del desarrollo intelectual provisional

El trastorno del desarrollo intelectual provisional se asigna cuando hay evidencia de un trastorno del desarrollo intelectual pero el individuo es un lactante o un niño menor de 4 años, o bien, cuando no es posible llevar a cabo una evaluación válida del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo debido a deficiencias sensoriales o físicas (por ejemplo, ceguera o sordera previa a la adquisición del lenguaje), deficiencia motriz, de comunicación, problemas graves de comportamiento u otros trastornos mentales o del comportamiento concomitantes.

En definitiva, se puede observar cómo la definición actual de DI en las últimas versiones de los organismos presentados, adopta un modelo más práctico y positivo basado en analizar la situación individual de la persona con DI, con el fin de proporcionarles el mayor nivel de desarrollo, autonomía y apoyo posible en todos sus ámbitos de vida. Asimismo, se le resta importancia a la medida del coeficiente intelectual, y se eliminan términos despectivos como “minusvalía, “retraso” y debilidad mental” que se utilizaron en conceptualizaciones y versiones anteriores, y que han contribuido al etiquetado negativo de esta población durante muchos años (Schalock et al., 2007; Schalock, 2009; Verdugo-Alonso & Schalock, 2010).

1.2 *Datos estadísticos de la discapacidad intelectual*

Los datos proporcionados por la OMS (2011), exponen que más de 1000 millones de personas o un 15% de la población mundial sufre de algún tipo de discapacidad, 110 millones (2,2%) presentan dificultades importantes para funcionar y 190 millones (3,8%) tienen una discapacidad grave (semejante a las personas que presentan patologías como tetraplejía, ceguera o depresión grave). Además, a nivel mundial, las tasas de discapacidad continúan aumentando de forma preocupante, debido principalmente al crecimiento de diagnósticos de enfermedades crónicas, y por otro lado, a que la esperanza de vida en personas con dicho diagnóstico está creciendo exponencialmente, es decir, la población está envejeciendo (Coppus, 2013; Dieckmann et al., 2015; Emerson et al., 2014; OMS, 2011). Concretamente, a nivel europeo encontramos que, el 14% de las personas mayores de 65 años, tienen algún tipo de discapacidad (Jerez-Roig et al., 2018).

En segundo lugar, según estimaciones de McKenzie et al. (2016), se establece que existe una prevalencia de 0,05 a 1,55% de la DI a nivel global. En el estudio de Maulik et al. (2011), se observó de forma general que, el número de casos de DI, se duplica en países de bajos y medios ingresos (16,41/1000 habitantes y 15,94/1000 habitantes respectivamente), en comparación a los países de ingresos altos (9,21/1000 habitantes), y que además, se presenta en mayor medida en la población infantil y adolescente (18,30/1000 habitantes), en comparación a la población adulta (4,94/1000 habitantes).

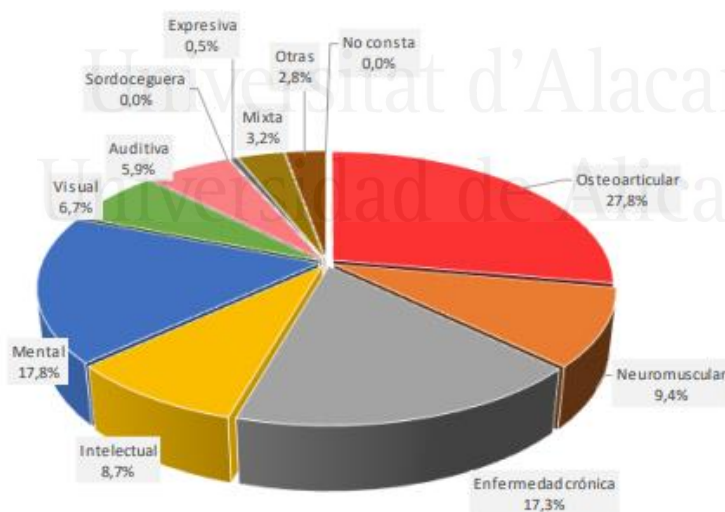
A nivel europeo, los últimos estudios epidemiológicos realizados sugirieron que la prevalencia global de DI graves se sitúa entre 3 y 4 personas de todas las edades por cada 1000 habitantes, lo que significa que entre 1,1 y 1,5 millones de personas tienen DI grave (aproximación a un CI<50). Asimismo, se registran de 2,3 a 2,7 millones de personas con DI leve (aproximación a un CI 50-70), no obstante, se prevé que muchas de estas personas no

necesitarán cuidados especiales en su etapa adulta (European Intellectual Disability Research Network, 2003).

En países como España, los últimos datos proporcionados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (2019), informan que las personas con algún tipo de DI o trastornos del desarrollo, representan un 8,7% del total de la población con un grado de afectación igual o mayor al 33% (Figura 1), esto significa que existen un total de 282.412 personas (162.509 hombres y 119.903 mujeres) diagnosticadas de DI con un porcentaje de afectación igual o mayor al 33%, mayormente en población de edades comprendidas entre 35 y 64 años (Figura 2).

Figura 1

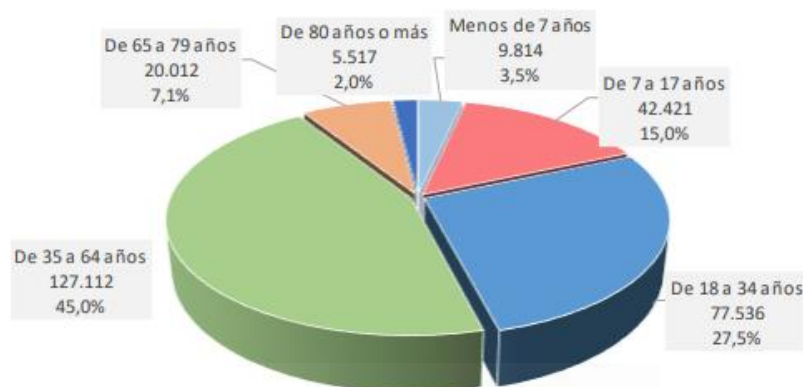
Distribución por Tipo de Discapacidad Reconocida con un Grado de Afectación Igual o Mayor al 33% en España



Nota. Reproducida de *Personas con Grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33% por tipo de primera deficiencia que ocurre*, Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad, [Gráfico, p.15], por Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019, (https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm).

Figura 2

Distribución por edad de las personas con un grado igual o mayor al 33% de discapacidad intelectual en España



Nota. Reproducida de *Tipo de discapacidad intelectual como primera deficiencia que ocurre, desglose por edad*, Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad, [Gráfico, p.31], por Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019 (https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm).

Por último, en comparación con países no pertenecientes a la Unión Europea como los Estados Unidos, se ha observado que la prevalencia de cualquier tipo de discapacidad (movilidad, audición, cognición, visión, autocuidado) fue mayor entre la población adulta de mayor edad, sin embargo, la prevalencia de la discapacidad cognitiva o intelectual fue más alta en adultos/as de mediana edad (11,9%) y los adultos/as jóvenes (10,6%), y la más baja en los adultos/as mayores (9,5%), identificándose mayormente en las mujeres que en los hombres en todos los grupos de edad (Okoro et al., 2018).

2. La Persona con Discapacidad Intelectual en Procesos de Duelo y Final de vida

2.1 *Duelo: concepto, características, etapas y criterios diagnósticos*

El duelo es un proceso universal que puede ser definido como la experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras, con ocasión de la pérdida de algo o alguien con valor significativo (Bermejo, 2005). No obstante, es importante destacar que experimentar un proceso duelo no implica de antemano que se trate de un proceso psicopatológico o de enfermedad, aunque la persona sienta que sus emociones, sentimientos y manifestaciones son demasiado intensas en determinados momentos (Alonso-Llácer et al., 2019; Nomen-Martín, 2009). La intensidad de sus síntomas van a variar y depender de variables como: a) las características de la persona (edad, personalidad, experiencias vitales, entre otras); b) la intensidad del vínculo afectivo que le unía al fallecido, y, c) las circunstancias de la pérdida (Díaz-Curiel, 2011). Dentro de las características de un proceso de duelo normativo, podemos destacar las siguientes (Alonso-Llácer et al., 2019) (Tabla 5):

Tabla 5

Características del duelo normal

Sentimientos	Sensaciones físicas	Cogniciones	Conductas
Tristeza	Vacío en el estómago	Incredulidad	Trastornos del sueño
Enfado	Opresión en el pecho o	Confusión	Trastornos alimentarios
Culpa	en la garganta	Preocupación	Conducta distraída
Fatiga	Hipersensibilidad al	Sentido de	Aislamiento social
Ansiedad	ruido	presencia	Evitar recordatorios del
Soledad	Sensación de	Alucinaciones	fallecido
Impotencia	despersonalización		Conductas de búsqueda
Anhelos	Falta de aire		Llantos
Shock	Debilidad muscular		Hiperactividad
Alivio	Falta de energía		Recordar al fallecido
Insensibilidad			(lugares/objetos/sueños)

En segundo lugar, si nos remitimos a las fases de un proceso de duelo normal, desde los modelos más antiguos, hasta modelos más recientes, podemos destacar las siguientes propuestas:

Etapas del duelo según Bowlby (1985):

- Aturdimiento e incredulidad (evitación y negación): Estallidos de intenso malestar y desconcierto, pena, dolor, y shock (mecanismo defensivo para dar tiempo a la asimilación).
- Añoranza y búsqueda de la persona amada (confrontación): Urgencia por recobrar la persona perdida, incapacidad para descansar, irritabilidad, ira, preocupación.
- Desorganización y desesperanza (tristeza): a) Aceptación de lo permanente de la pérdida y necesidad de abandonar antiguos hábitos; b) Sentimientos depresivos, profunda tristeza y falta de ilusión por la vida; y, c) Desasosiego, apatía y vivencias reiteradas de recuerdos.
- Reorganización del proceso (aceptación y restablecimiento): a) Recuperación de la capacidad de responder al mundo externo, disminución de la tristeza y vuelta al interés por la vida; b) Apertura a nuevas relaciones y búsqueda de nuevos objetivos; y, c) Recuerdos apreciados.

Etapas del duelo según Kübler-Ross (1969):

- Negación: Sensación de incredulidad y negación de lo que ocurre. Mecanismo de defensa temporal para el individuo.
- Ira: Proceso emocional que se manifiesta de formas distintas: contra otros (claramente definidos o no), contra entes (Dios), contra uno mismo.

- Pacto: Involucra la esperanza de que el individuo puede de alguna manera posponer o retrasar la muerte. Tratar de volver hacia atrás.
- Depresión: Supone darse cuenta de la situación. El individuo entiende la realidad definitiva de la pérdida, y surgen sentimientos de tristeza y desesperanza.
- Aceptación o rechazo: Asumir o no, la nueva realidad.

Etapas del duelo según Payás (2014):

- Trauma-Choque: Momentos de aturdimiento y de choque con estados emocionales muy intensos. Si la sintomatología de esta fase persiste mucho tiempo, puede derivar en un duelo similar al Trastorno de Estrés Postraumático.
- Protección-Negación: Supone enfrentar el día a día sin esa persona. La evitación del recuerdo se utiliza como un mecanismo protector para reducir el impacto emocional que supone esta etapa.
- Integración-Conexión: En esta etapa, la tristeza es mucho más intensa. Cobran protagonismo los recuerdos y supone reconstruir nuestra vida sin la persona fallecida. En caso de no dejar ir a la persona, de no aceptar, y de permanecer en la tristeza durante mucho tiempo, se puede desarrollar un duelo crónico.
- Crecimiento-Transformación: Se aprende a vivir definitivamente sin esa persona, canalizando el sufrimiento y encontrando un nuevo sentido en nuestras vidas.

Modelo del proceso dual del duelo (DPM) según Stroebe, Schut y Boerner (2017)

Este modelo, se centra en los procesos de aproximación-evitación, es decir, elaborar un duelo, implica dos enfoques: uno orientado al procesamiento de la pérdida y otro orientado a la restauración. El primero se basa en el procesamiento de la pérdida, lo que significa que la persona experimenta y expresa su dolor, llanto, sentimientos de tristeza, enfrenta el duelo, los pensamientos intrusivos, y la negación, entre otras. Mientras que, el

segundo se refiere al esfuerzo invertido en continuar adelante con la vida, y en ajustar sus ámbitos de vida familiar, laboral, social y personal para comenzar una nueva vida sin el fallecido, con nuevos proyectos y objetivos vitales. La falta de oscilación flexible entre ambos tipos de afrontamiento, resulta un predictor importante para la resolución del duelo (Stroebe & Schut, 2010).

En definitiva, y de forma general, *“el duelo puede considerarse un proceso normal y natural en la vida, aunque doloroso, ante pérdidas significativas claras, definidas y relativamente próximas, que espontáneamente tiende a evolucionar hacia un menor sufrimiento”* (Vázquez-Barquero, 2007, p.617).

Teniendo en cuenta esto, el problema surge cuando las personas no son capaces de elaborar el duelo o el proceso no sigue el curso esperado, de forma que su funcionamiento general físico y psicológico se ve afectado, entonces, podríamos hablar de duelo complicado (DC) o prolongado (Fernández-Alcántara et al., 2017). El DC se caracteriza por intensos sentimientos de anhelo por la persona fallecida, gran dificultad para aceptar la pérdida, síntomas emocionales como rabia, culpabilidad, tristeza, hostilidad o sensación de vacío, aplanamiento emocional, así como la aparición de rumiaciones y dificultades para relacionarse con otros (Arizmendi & O'Connor, 2015; Boelen & Prigerson, 2012; Bryant, 2014; Fernández-Alcántara et al., 2017; Shear et al., 2011; Simon et al., 2011). Si atendemos a los criterios diagnósticos del DSM-V, encontramos que la APA (2013), incluye el DC en la sección III bajo el título de “Trastorno por Duelo Complejo persistente” (Tabla 6):

Tabla 6*Criterios DSM-V para el trastorno por duelo complejo persistente***Trastorno por duelo complejo persistente: Criterios diagnósticos**

Criterio A: El individuo ha experimentado la muerte de un familiar hace al menos 12 meses

Criterio B: Desde el fallecimiento, al menos uno de los siguientes síntomas está presente casi diariamente a un nivel clínicamente significativo, y persiste durante al menos 12 meses en el caso de adultos en duelo y 6 meses para niños en duelo: (a) anhelo/añoranza persistente del fallecido, (b) pena y malestar emocional intensos en respuesta a la muerte, (c) preocupación en relación al fallecido, y, (d) preocupación acerca de las circunstancias de la muerte

Criterio C: Desde el fallecimiento, al menos seis de los siguientes síntomas están presentes casi diariamente a un nivel clínicamente significativo, y persiste durante al menos 12 meses en el caso de adultos en duelo y 6 meses para niños en duelo: (a) importante dificultad para aceptar la muerte, (b) incredulidad o embotamiento afectivo en relación a la pérdida, (c) dificultad para recordar positivamente al fallecido, (d) amargura o rabia en relación con la pérdida, (e) valoraciones desadaptativas acerca de uno mismo en relación con el fallecido o con su muerte, (f) evitación excesiva de los recuerdos de la pérdida, (g) deseos de morir para poder estar con el fallecido, (h) dificultades para confiar en otras personas desde el fallecimiento, (i) sentimientos de soledad o desapego de otros desde la muerte, (j) sentir que la vida no tiene sentido o está vacía sin el fallecido, o creer que uno no puede funcionar sin el fallecido, (k) confusión acerca del papel de uno en la vida o una disminución del sentimiento de identidad propia, (l) dificultad o reticencia a mantener intereses o hacer planes de futuro desde la pérdida

Criterio D: La alteración provoca malestar clínicamente significativo o disfunción en áreas sociales, laborales u otras áreas importantes del funcionamiento

Criterio E: La reacción de duelo es desproporcionada o inconsistente con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad

Como podemos apreciar, las manifestaciones del DC tienen una excesiva intensidad, llegando a mantenerse de forma prolongada en el tiempo, algunos casos años, e incluso, puede quedarse de forma permanente en la vida de la persona doliente (Kersting et al., 2011). Por ello, es necesario identificar factores de riesgo con el objetivo de reducir la probabilidad de desarrollarlo. Los factores de riesgo para el desarrollo de un DC, al igual que en el duelo normal, guardan relación con las circunstancias de la pérdida, el tipo de vínculo afectivo que se tenía con el fallecido, características de personalidad del doliente, y además, el entorno,

dado que, en ocasiones, puede promover procesos de duelo desautorizado (Fernández-Alcántara et al., 2017).

2.2 Duelo y concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual

Los datos proporcionados por varios estudios científicos confirman que las personas con DI experimentan las pérdidas de forma similar a otras poblaciones, pudiendo presentar cambios emocionales diversos (ira, tristeza, ansiedad) y alteraciones conductuales (irritabilidad, letargo, hiperactividad), lo que pone de manifiesto que este colectivo es susceptible al estrés del duelo (Brickell & Munir, 2008; McRitchie et al., 2014; Muñiz-Fernández et al., 2017). Dichas reacciones son similares para hombres y mujeres con DI (Alcedo-Rodríguez et al., 2018), aunque parece que son diferentes según el nivel de afectación de la discapacidad, ya que se ha visto que las personas con DI leve presentan menores cambios significativos en sus vidas que las personas con DI más grave en estas situaciones de pérdida (Alcedo-Rodríguez et al., 2018).

En este contexto es relevante tener en cuenta el concepto de duelo desautorizado. Se puede considerar un tipo de pérdida que no es reconocida bien por el propio doliente, o bien, por el entorno o la sociedad, negando la pérdida e impidiendo la expresión del dolor de la forma en la que es adaptativa (Payás, 2012; 2014). Un ejemplo de duelo desautorizado, podría aplicarse a la población de la DI (Doody, 2014), ya que el entorno más cercano de las personas con DI, opta frecuentemente por la “conspiración de silencio” tras una pérdida (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014). Esta acción supone una negación de la experimentación y expresión del dolor en las personas con DI, por lo que, interferirá negativamente en la elaboración de su duelo

(Cristóbal-Fernández et al., 2017; Doody, 2014; Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014).

Este tipo de actuaciones se han mantenido durante mucho tiempo debido a que se consideraban a las personas con DI incapaces de experimentar procesos de duelo ante la pérdida de un ser querido (Cristóbal-Fernández et al., 2017). Una de las posturas más extendidas expuesta por autores como Deutsch (1985), McDaniel (1989), Speece y Brent (1984), se correspondía con la idea de que las personas con DI no tenían la comprensión necesaria para entender las diferentes dimensiones abstractas de la muerte y que, además, no eran capaces de establecer relaciones significativas con los demás. Actualmente sabemos que estas ideas son erróneas (Brickell & Munir, 2008), ya que muchos profesionales que trabajan con esta población, indican que, aunque algunas personas con DI no comprendan todas las dimensiones asociadas a la muerte, no significa necesariamente que no puedan experimentar y elaborar un duelo (Dodd et al., 2005a; 2008; Muñoz-Fernández et al., 2017; Murray et al., 2000). A este respecto, en un estudio reciente de Dodd et al. (2021), se observó que las personas con DI experimentaron síntomas de duelo complicado y angustia por separación ante la pérdida de sus progenitores.

Con respecto a los factores de riesgo específicos de la población con DI que pueden interferir en la elaboración y afrontamiento del duelo de forma negativa (Fernández-Alcántara et al., 2017), además de la “conspiración de silencio” anteriormente nombrada (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014), encontramos la escasa participación en los rituales asociados a la pérdida, las dificultades de comunicación, los déficits cognitivos relacionados con la discapacidad, la comprensión limitada del concepto muerte, y, un vínculo afectivo o apego fuerte a sus cuidadores/as (Alcedo-Rodríguez et al., 2018; Blackman, 2008; Brickell & Munir, 2008;

Cristóbal-Fernández et al., 2017; Dodd et al., 2008; Fernández-Alcántara et al., 2017; Forrester-Jones, 2013; LoConto & Jones-Pruett, 2008).

En línea con lo anterior, la sobreprotección que los/as padres y madres tienen hacia sus hijos/as con DI hace que, en la mayoría de las ocasiones, oculten las noticias relacionadas con pérdidas de seres queridos o les excluyan de los rituales, principalmente por no querer ocasionarles daño y sufrimiento (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014). Sin embargo, esto puede producir efectos negativos, como que la persona con DI se sienta abandonada al percibir la ausencia del ser querido, e incomprendida por no poder participar en los rituales de despedida y expresar así, sus emociones a nivel social (Cristóbal-Fernández et al., 2017; Morgan & McEvoy, 2014).

En relación a las dificultades en la comunicación y déficits cognitivos, se puso de manifiesto que este colectivo podía diferir en la expresión del duelo (Bonell-Pascual et al., 1999), es decir, algunas personas con DI no expresan su llanto o dolor de manera inmediata y comunican sus sentimientos a través de conductas que no se entienden o no se identifican como expresiones de duelo, lo que puede dar lugar a interpretaciones erróneas, como que no estén sintiendo dolor por la pérdida, o bien, que sus manifestaciones se deban a otra problemática o trastorno (Cristóbal-Fernández et al., 2017; LoConto & Jones-Pruett, 2008).

Con respecto a la comprensión del concepto muerte en las personas con DI, existen datos diferentes y contradictorios. Algunos estudios indican que, menos del 20% de las personas con DI, comprenden correctamente las dimensiones del concepto de muerte biológica (Chow et al., 2017; Rodríguez-Herrero et al., 2015). McEvoy et al. (2012; 2017), encontraron que, casi una cuarta parte de las personas con DI, tenían una comprensión completa del concepto, y más de dos tercios una comprensión parcial. Sin embargo, Alcedo-Rodríguez et al. (2018) y Stancliffe et al. (2016), expusieron que, la mayoría de las personas

con DI, comprenden el concepto muerte en sus cuatro dimensiones. Asimismo, se observa que, generalmente, la comprensión de la muerte se asocia con el nivel de afectación de la DI, es decir, un mayor nivel de gravedad de la DI, puede conllevar una capacidad más reducida de comprensión de la muerte en personas con este diagnóstico (McEvoy et al., 2012; 2017; Stancliffe et al., 2016; Young, 2016).

Por otro lado, Rodríguez-Herrero et al. (2013a), estiman que, aproximadamente, el 54% de las personas con DI experimentan el fallecimiento de sus progenitores, el 40% tienen padres con edad avanzada y el 10% conviven con padres mayores de setenta años. Aunque este hecho no sea un factor de riesgo por sí mismo, se debe tener en cuenta ya que, los datos ponen de manifiesto que la esperanza de vida de las personas con DI ha aumentado en las últimas décadas de forma considerable (OMS, 2011; Coppus, 2013; Dieckmann et al., 2015; Emerson et al., 2014), y, por lo tanto, aumenta la probabilidad de que experimenten un mayor número de pérdidas a lo largo de su vida (Blackman, 2013; Cristóbal-Fernández et al., 2017). Además, todas estas pérdidas por fallecimiento conllevan múltiples pérdidas secundarias derivadas (cambios en lugar de vivienda, económicos y personales, entre otros), las cuales impactan directamente en la salud mental de la persona con DI (Brickell & Munir, 2008). Por ello, cuantas más muertes sufran las personas con DI, más obstáculos pueden encontrarse para hacer frente, tanto por la pérdida principal, como por las pérdidas secundarias desencadenadas.

Como conclusión, los datos anteriormente expuestos, manifiestan que las personas con DI, pueden experimentar un proceso de duelo al igual que la población general, sin embargo, se debe tener en cuenta los factores de riesgo específicos, ya que pueden aumentar las probabilidades de que sufran un DC o patológico debido a las características vulnerables que presentan (Cristóbal-Fernández et al., 2017; Fernández-Alcántara et al., 2017).

2.2.1 Instrumentos de evaluación del concepto de muerte y proceso de duelo en población con discapacidad intelectual.

Siguiendo los datos anteriormente expuestos, es necesaria una evaluación y seguimiento de las reacciones emocionales y comportamentales de la persona con DI doliente desde la pérdida, por parte de los/as cuidadores/as principales y/o profesionales que le atienden. En este sentido, disponer de herramientas de evaluación del proceso de duelo en población con este diagnóstico, puede ayudar a evaluar el impacto por la pérdida y a prevenir el desarrollo de duelos patológicos (Brickell & Munir, 2008; Dodd et al., 2005a; 2008). Además, es importante evaluar la comprensión del concepto muerte de la persona con DI para conocer desde qué punto o etapa hay que empezar a intervenir (Alcedo-Rodríguez et al., 2018; Blackman, 2008; Brickell & Munir, 2008). A continuación, se exponen los instrumentos más utilizados en este ámbito de estudio (Cristóbal et al., 2017):

Instrumentos que evalúan el concepto de muerte:

-*The Death Concept Questionnaire* (Mappin & Hanlon, 2005): Este instrumento en su versión original (Smilansky, 1987), evalúa cuatro componentes del concepto de muerte (irreversibilidad, no funcionalidad, causalidad, inevitabilidad de la muerte y la vejez) en niños/as, a través de un conjunto de preguntas (13 sobre la muerte humana y 13 sobre la muerte animal). Las puntuaciones de cada componente varían entre 0-3, a mayor puntuación obtenida, mayor es el desarrollo completo del concepto. La puntuación final de cada elemento se establece según la exactitud de la respuesta de la persona evaluada. En términos psicométricos, encontramos que el alfa de Cronbach es de 0,77, y que la confiabilidad test-retest con un intervalo de 6 semanas es de 0,84.

Este instrumento, ha sido adaptado y utilizado en otras poblaciones. Mappin y Hanlon (2005), lo administraron a población adulta con DI. Estos autores emplearon este instrumento para evaluar el concepto muerte a través de siete componentes de los diez que establece Kane (1979) (separación, inmovilidad, irreversibilidad, causalidad, no funcionalidad, universalidad e insensibilidad). Este instrumento consta de 14 ítems de respuesta dicotómica (sí/no), valorando entre 0-1 si la respuesta era incorrecta o correcta respectivamente, estableciendo así, un rango de entre 0 y 14 puntos. Este instrumento puede ser cumplimentado por la propia persona con DI. Hasta la actualidad, este instrumento adaptado a la población con DI, no cuenta con datos psicométricos, ni adaptación al castellano.

-*The Knowledge About Death Questionnaire* (Mappin & Hanlon, 2005): Este cuestionario evalúa los conocimientos que tienen los/as participantes con DI sobre la muerte, a través de 12 preguntas basadas en el cuestionario de Yanok y Beifus (1993) (citado por Mappin & Hanlon, 2005). En dichas preguntas, se solicita a los/as participantes que definan diferentes palabras asociadas con la muerte y los rituales relacionados con la misma, con el fin de conocer cómo entiende la persona cada concepto. Las puntuaciones se establecen entre 0 y 2 puntos en cada pregunta, por lo que la máxima puntuación posible a obtener es de 24. A mayor puntuación obtenida, mayor es el conocimiento sobre la muerte que posee la persona evaluada. Este instrumento es cumplimentado por la persona con DI. Hasta la actualidad, este instrumento no cuenta con suficientes datos psicométricos aunque presenta una fiabilidad interjueces del 92%. Además, hasta el momento, no se encuentra adaptado al castellano.

-*Staff Attitude Questionnaire (STAQ)* (MacHale et al., 2009): Este instrumento evalúa la percepción de los/as profesionales acerca de la comprensión del concepto muerte (incluidas las dimensiones de causalidad, finalidad, no funcionalidad e inevitabilidad) que tienen las personas con DI a las que atienden, a través de 10 preguntas. Además, se evalúan algunas características de la persona con DI, respecto al grado de severidad de la reacción una vez

haya fallecido la persona querida, la predicción de la cantidad de apoyo que va a necesitar la persona con DI y, el nivel de confianza de los/as profesionales a la hora de reconocer los síntomas y brindar apoyo en el duelo. Las puntuaciones oscilan entre 0 y 2 puntos, donde a mayor puntuación obtenida, mayor es la comprensión del concepto que posee el/la participante examinado/a. Es una escala breve y fácil de emplear, que se acompaña de viñetas para facilitar la parte visual del/la participante, no obstante, solo se puede utilizar en personas con DI leve y óptimas habilidades adaptativas. En caso contrario, lo puede cumplimentar el/la cuidador/a. En relación a las propiedades psicométricas encontramos un valor de alfa de Cronbach de 0,70 para la escala en su conjunto, y de 0,84 para los ítems que evalúan la comprensión del concepto muerte. Además, actualmente, no se encuentra adaptado al castellano.

-*Concepto Biológico sobre la muerte* (Ramos, 2010): Este instrumento evalúa el concepto muerte biológica existente en los/as participantes a través de cuatro dimensiones: no funcionalidad, irreversibilidad, inevitabilidad y universalidad (Rodríguez-Herrero, 2012; Rodríguez-Herrero et al., 2013a; 2013b). Consta de 15 preguntas cuyo formato de respuesta incluye tres modalidades (verdadero, falso y desconocido). Se establece que el concepto biológico de muerte está alcanzado en cada dimensión cuando la puntuación es 0, en proceso cuando la puntuación es 1, y no alcanzado cuando la puntuación es 2 o más, es decir, en este caso, a mayor puntuación obtenida, menor es la comprensión del concepto de muerte en el/la participante evaluado/a. En cuanto a términos psicométricos, aunque este instrumento está publicado, aún no se disponen de datos de fiabilidad, ni validez.

-*The Concept of Death Questionnaire (CODQ)* (McEvoy et al., 2012): Esta escala autoinformada evalúa la comprensión del concepto de muerte a través de cinco componentes: finalidad/irreversibilidad, universalidad, no-funcionalidad, inevitabilidad y causalidad. Consta de 10 preguntas apoyadas visualmente con viñetas relacionadas con la muerte (Mahon

et al., 1999), y sus respuestas son de tipo dicotómicas (sí/no) y abiertas. Las respuestas se valoran entre 0 y 2, de esta forma, puntuaciones más altas indicarían una mejor comprensión. Este instrumento también es cumplimentado por la persona con DI. En cuanto a las propiedades psicométricas, encontramos que presenta un valor de alfa de Cronbach de 0,75 y un acuerdo interjueces de 0,87. Además, estos datos fueron replicados en un estudio posterior de Stancliffe et al. (2015) (citado por Stancliffe et al., 2016), en el que se obtuvo un valor de alfa de Cronbach de 0,80 para los adultos con DI, y un alfa de Cronbach 0,99 en los/as cuidadores/as, con un acuerdo interjueces del 100%. Por último, hasta el momento, no se encuentra adaptado al castellano.

-Entrevista de concepciones acerca de la muerte (Rodríguez-Herrero et al., 2013b):

Esta entrevista evalúa las percepciones y significados relacionados con la muerte que tienen la personas con DI, a través de un breve relato acompañado de fotografías. Dicho relato consta de varias preguntas agrupadas en diferentes categorías de análisis: a) Actitudes hacia la Muerte (disposiciones positivas o negativas relativas a distintos aspectos relacionados con la muerte); b) Ideas y creencias sobre la muerte (conjuntos de ideas subyacentes a los significados otorgados a la muerte); c) Potencial formativo de la muerte (consideración de la educación en la muerte como recurso formativo a través de la reflexión y normalización); d) Ritos culturales asociados a la muerte (adquisición de conceptos funcionales relativos a los ritos de despedida tras una pérdida por fallecimiento); y, e) Sensibilidad y recursos resilientes (aptitudes relacionadas con la apreciación de los sentimientos producidos por el fallecimiento de un ser querido en otras personas y la producción de recursos personales para afrontar las pérdidas importantes). Este instrumento está en castellano y fue desarrollado y validado por Rodríguez-Herrero et al. (2013b; 2015) a través de la evaluación de tres expertos y de una prueba piloto con cuatro personas con DI. Asimismo, permite realizar tanto un análisis cuantitativo como cualitativo de las respuestas de los/as participantes.

Instrumentos que evalúan procesos de duelo:

-*Bereavement History Questionnaire* (Dodd et al., 2008): Esta entrevista semiestructurada evalúa a través de 11 preguntas, diversas áreas sobre el contacto que tuvo la persona con DI con la persona fallecida antes de su muerte, circunstancias de la muerte, nivel de apoyo antes y después de la experiencia de duelo y nivel de participación (Dodd et al., 2008; MacHale & Carey, 2002). Este instrumento es cumplimentado por sus cuidadores/as (Dowling et al., 2006). Es una entrevista adaptada a partir del cuestionario de Hollins y Esterhuyzen (1997), y mantiene las propiedades psicométricas de su versión original. Los índices de consistencia interna mostrados en términos de alfa de Cronbach para sus dos factores, pre-fallecimiento y postfallecimiento, son de 0,85 y 0,92, respectivamente (Cristóbal-Fernández et al., 2017). Por último, se observa que, hasta la actualidad, no se encuentra adaptado al castellano.

-*Bereavement Needs Assessment Tool (BNAT)* (Blackman, 2008): Este instrumento evalúa a través de 31 preguntas con respuesta abierta, las necesidades específicas del duelo en personas con DI como: aspectos emocionales, cognitivos, sociales, estilo de vida, cambios en la identidad, funcionamiento, aspectos espirituales y participación en los rituales, tras haber sufrido un duelo significativo recientemente. Las respuestas de los/as participantes, se pueden organizar e interpretar en tres áreas: cuestiones prácticas, sociales y emocionales. En este caso, las preguntas son respondidas por el/la cuidador/a de la persona con DI. Hasta el momento, se ha observado posible variabilidad interjueces en dicho instrumento, sin embargo, no se han presentado más datos psicométricos al respecto, ni se encuentra adaptado al castellano.

-*Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)* (Guerin et al., 2009): Este instrumento permite evaluar los síntomas de duelo complicado en

adultos/as con DI. La versión completa consta de 23 ítems y cinco opciones de respuesta tipo Likert (nunca, raras veces, algunas veces, a menudo y siempre). A mayor puntuación obtenida, más intensa será la sintomatología de duelo complicado que presenta el/la participante. Este instrumento fue adaptado a través del Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson (1995). Asimismo, ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas ya que en su puntuación total se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,92, y en sus dos subescalas, Distress por separación (SD-ID) y Duelo traumático (TG-ID), un alfa de Cronbach de 0,87 y 0,86 respectivamente. Además, se demostró una alta fiabilidad inter-evaluadores tanto en la puntuación total, como en las dos subescalas, y una adecuada validez discriminante. El cuestionario es contestado por sus cuidadores/as principales, y hasta el momento, no se encuentra adaptado al castellano.

Otras medidas no específicas del proceso de duelo:

Finalmente, otros estudios han empleado instrumentos que evalúan sintomatología que no está relacionada con el proceso de duelo (Cristóbal-Fernández et al., 2017), tales como: a) *Aberrant Behaviour Checklist (ABC)* y *Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA)*, los cuales evalúan aspectos relacionados con presencia de psicopatología y cambios comportamentales; b) *The Lancaster and Northgate Trauma Scales (LANTS)*, que evalúa eventos traumáticos vitales; c) *Index of Social Competence* que evalúa la competencia general y comportamiento adaptativo; y, d) *The Understanding Emotions Questionnaire*, que evalúa comprensión emocional. Estos instrumentos se han utilizado principalmente con el fin de: a) evaluar el impacto del duelo y las consecuencias derivadas del mismo a nivel de salud psicológica (mental, comportamental y emocional) (Dodd et al., 2005a; MacHale & Carey, 2002); b) comprobar si las manifestaciones pueden ser síntomas de DC (Brickell & Munir, 2008; Dodd et al., 2008); y, c) obtener unas medidas de evaluación en

las diferentes intervenciones y observar su efectividad (Dowling et al., 2006; Mappin & Hanlon, 2005).

Como conclusión general, cabe destacar que existen pocos instrumentos con las suficientes garantías de fiabilidad y validez para evaluar el proceso duelo en DI y, menos aún en nuestro contexto. En cuanto a los instrumentos utilizados para medir el concepto muerte en personas con DI, encontramos más opciones, aunque la mayoría no están adaptados al español. Las dificultades para la elaboración de estos instrumentos tienen que ver con la heterogeneidad del diagnóstico de DI, es decir, existen grandes diferencias en nivel de afectación de la DI, las características personales y el entorno familiar. Además, las escalas utilizadas emplean mayormente un lenguaje complejo para esta población, lo que conlleva que en la mayoría de las ocasiones, la información la completen los/as cuidadores/as principales (Cristóbal-Fernández et al., 2017).

2.2.2 Programas de educación en la muerte e intervenciones psicológicas para trabajar el duelo y concepto de muerte en población con discapacidad intelectual.

En las dos últimas décadas, se ha dado un gran reconocimiento, a la necesidad e importancia de trabajar el duelo y educación en la muerte en este colectivo. A continuación, se exponen los principales resultados de las propuestas de intervención realizadas al respecto (Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Gilrane-McGarry & Taggart, 2007):

Los programas de intervención realizados (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Dowling et al., 2006; Holey & McKinney, 2015; Persaud & Persaud, 2003; Read et al., 2000; 2004; Rodríguez-Herrero et al. 2013b; Stoddart et al., 2002) han seguido mayormente una orientación psicoeducativa y de apoyo al proceso de duelo o

counselling/asesoramiento, en donde se trabajaron contenidos relacionados con la muerte, los rituales de despedida, el dolor tras la pérdida, el entrenamiento en recursos de afrontamiento para elaborar la pérdida y adaptarse a la nueva situación sin el fallecido, y, la prevención del duelo no resuelto.

En general, los resultados ponen de manifiesto que estas intervenciones ayudaron a los/as participantes con DI a entender mejor lo que significa la muerte y sus consecuencias, además de su normalización (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Persaud & Persaud, 2003; Rodríguez-Herrero et al., 2013b), así como a expresar y manejar las emociones surgidas tras la pérdida (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010). Además, en varios estudios (Dowling et al., 2006; Read et al., 2000; 2004; Stoddart et al., 2002), se observó una mejoría en ciertos aspectos de la salud mental o comportamental de la persona con DI doliente, tales como mayor confianza en sí mismos, aumento de asertividad (Read et al., 2000; 2004), mayor autoempoderamiento (Persaud & Persaud, 2003), disminución de los síntomas depresivos (Stoddart et al., 2002); y mejora en su calidad de vida (CV) (Dowling et al., 2006). No obstante, en estudios como el llevado a cabo por Holey y McKinney (2015), no se revelaron cambios significativos ya que solo en un participante se redujo su nivel de conductas negativas (aplanamiento afectivo y retraimiento emocional).

Asimismo, la mayoría de las intervenciones impartidas han seguido un formato grupal (Boyden et al., 2010; Dowling et al., 2006; Persaud & Persaud, 2003; Read et al., 2000; Rodríguez et al., 2013b; Stodart et al. 2002), salvo excepciones como el estudio de Campbell y Bell (2011), quienes llevaron a cabo una intervención individual con una persona con DI. A pesar de que las intervenciones de tipo grupal, revelan de forma general, una mejoría en la comprensión del concepto de muerte, en la adaptación al proceso de duelo, y en la salud mental de las personas con DI (Boyden et al., 2010; Dowling et al., 2006; Persaud & Persaud,

2003; Read et al., 2000; Rodríguez et al., 2013b; Stodart et al. 2002), no se pueden establecer resultados decisivos sobre si el formato grupal es el más eficaz en este ámbito, ya que, entre otras limitaciones metodológicas, frecuentemente las muestras de estos estudios suelen ser pequeñas y, en la mayoría de las ocasiones, no se incorporan grupos control (GC) como medida comparativa.

Por último, en relación al número de sesiones impartidas, encontramos que la mayoría de las intervenciones tuvieron una duración de 8 semanas, salvo algunos estudios que desarrollaron el programa entre 6 y 15 sesiones (Dowling et al., 2006; Holey & McKinney, 2015; Read et al. 2000; 2004; Rodríguez-Herrero et al., 2013b). No obstante, no se puede concluir la efectividad de las intervenciones en función del número de sesiones realizadas, ya que la mayoría de ellas revelan resultados similares independientemente de que los programas hayan tenido una duración mayor o menor.

Como conclusión, hasta el momento, no se puede corroborar con exactitud, qué tipo de estrategia psicológica y formato, se tiene que utilizar para ayudar a las personas con DI en procesos de duelo y pérdida (Brown et al., 2011; Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017) dada la escasez de estudios realizados. No obstante, se considera importante proporcionar: a) apoyo durante todo el proceso de duelo para prevenir un duelo patológico (Blackman, 2016; Cristóbal-Fernández et al., 2017); b) optar por la psicoterapia individual en casos de duelo más complejos (Blackman, 2016; Brown et al., 2011; Cristóbal-Fernández et al., 2017); c) enfoques integradores en el que se trabaje en conjunto con el entorno familiar o más cercano de la persona con DI doliente (Campbell & Bell, 2011; Read & Elliot, 2007; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Gilrane-McGarry & Taggart, 2007), y, redirigir su atención a otras actividades no relacionadas con la pérdida (Cristóbal-Fernández et al., 2017; Gilrane-McGarry & Taggart, 2007). Por último, dado que las personas con niveles de afectación de DI profundos o graves, pueden sufrir el riesgo de ser excluidas de estas intervenciones, se

pueden emplear herramientas de facilitación emocional como la “memory box” (Young & Garrard, 2016). Esta herramienta consiste en crear una caja de recuerdos de la persona fallecida, con objetos, fotografías, música y otros recursos, que faciliten a la persona con DI doliente su expresión de sentimientos (Young & Garrard, 2016).

Asimismo, se han elaborado guías de apoyo que incorporan orientaciones generales, las cuales se exponen a continuación (Botija et al., 2001; Brickell & Munir, 2008; Hernández et al., 2014; Ruiz-Simón & Sainz, 2008; Wiese et al., 2014):

Enfoque reactivo (posterior a la pérdida)

- ✓ Proporcionar espacios adecuados: Prestar un espacio cómodo y seguro cuando la persona con DI recibe información y apoyo emocional al respecto.
- ✓ Facilitar información: No se debe ocultar la información sino proporcionar una información sencilla y simple de entender, además de aclarar sus dudas.
- ✓ Involucrar a la persona en los rituales relacionados con la pérdida: Dar la opción de participar en velatorios, misas, y otros eventos tras la pérdida. Ayudarles a resolver los asuntos pendientes (por ejemplo: llevar flores al cementerio o escribir una carta de perdón). También es importante apoyarles ante el recuerdo de aniversarios o fechas importantes relacionadas con la pérdida de su ser querido. Permitir a la persona tener fotos o recuerdos del fallecido.
- ✓ Fomentar la expresión de sentimientos: Ayudar a que la persona exprese sus emociones, siempre desde la empatía y sin juzgar, prestando más apoyo a aquellas personas con dificultades en su comunicación (por ejemplo: utilizar medios audiovisuales). Aclarar que sus emociones son manifestaciones normales de este proceso. Utilizar la religión o espiritualidad conforme a sus creencias puede ayudar positivamente. Emplear el silencio si no se sabe qué decir.

- ✓ Ayudar a cada persona de forma individual: Cada persona reacciona de una forma diferente ante las experiencias de su vida, y por lo tanto, ante vivencias relacionadas con la muerte, por lo que es imprescindible prestar atención a sus comportamientos en los días posteriores al fallecimiento.
- ✓ Implicar a la persona tanto como sea posible: Adaptarse a la nueva realidad con implicación en nuevos proyectos y ocupaciones, así como fomentar las relaciones sociales, y, fortalecer los vínculos afectivos ya existentes. Trabajar la autoestima y autoconcepto positivo puede ser óptimo en su recuperación.
- ✓ Minimizar los cambios: Intentar que la persona no tenga grandes cambios en su vida personal y familiar, y si los tiene, apoyarles en ese proceso, asegurándoles protección.

Enfoque proactivo (previo a la pérdida)

- ✓ Fomentar la educación en la muerte: Abordar el tema de la muerte como una etapa más de nuestro ciclo vital a través de la información y los recursos adecuados.
- ✓ Facilitar la comprensión de la pérdida: Aclararles qué son las pérdidas, eliminar concepciones erróneas sobre la muerte, y proporcionar información sobre las manifestaciones normales de un proceso de duelo, así como las estrategias de afrontamiento adecuadas que pueden poner en práctica para hacer frente ante una futura pérdida. Hacerles saber cuáles son sus derechos.
- ✓ Ayudar a expresar sentimientos y emociones: Normalizar y hablar sobre la muerte de nuestros seres queridos, incluso, de nuestra propia mortalidad. En el caso de haber tenido pérdidas, animarles a compartir su experiencia emocional vivida, y de nuevo, ayudarles a resolver si tienen algún tema pendiente relacionado con el fallecimiento al que quieran poner fin.
- ✓ Ayudar a cada persona de forma individual: Nuevamente, tener en cuenta que cada persona reacciona de una forma diferente según su personalidad, historia de vida y

experiencias previas sobre la muerte. Por tanto, sus percepciones podrán ser muy diferentes según estas variables.

Por consiguiente, encontramos que es difícil establecer resultados definitivos, que verifiquen las intervenciones más eficaces para trabajar la educación en la muerte y las pérdidas en personas con DI, tanto desde enfoques reactivos (posterior a la pérdida) como proactivos (previo a la pérdida) (Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017). Por ello, ante esta falta de evidencia científica, en el Estudio 1 de esta tesis doctoral, se ha evaluado la efectividad de un programa de intervención breve con enfoque proactivo sobre la muerte y el duelo en personas con DI. Este programa tiene como objetivos principales, mejorar la comprensión sobre el concepto de muerte biológica, modificar concepciones erróneas sobre la muerte, disminuir la sintomatología del duelo (en caso de estar presente), y, promover habilidades de afrontamiento adaptativas para hacer frente a sus futuras pérdidas.

3. Vivencias de Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual

3.1 Proceso de duelo en padres y madres tras el diagnóstico de discapacidad intelectual de sus hijos/as

Las pérdidas no asociadas al fallecimiento de un ser querido, pero que desencadenan procesos de duelo, también guardan relación con el duelo desautorizado. Los padres y las madres de hijos/as con diagnóstico de DI, pueden experimentar un duelo desautorizado al recibir el diagnóstico de la enfermedad crónica de su hijo/a, ya que conlleva un fuerte impacto emocional, mayormente cuando es inesperado, y, múltiples e importantes consecuencias en la calidad de vida (CV) tanto del/la hijo/a con DI como en los progenitores (Bourke-Taylor et al., 2010; Fernández-Alcántara et al., 2016a; 2017; van der Steen et al., 2016). En este caso, la pérdida que sufren estos/as padres y madres ante el diagnóstico de DI, se refiere a la ruptura de expectativas y esperanzas que tenían ante el/la “hijo/a ideal” que esperaban, acompañada de una intensa tristeza (Fernández-Alcántara et al., 2015b).

Este proceso de duelo causado por el diagnóstico que experimentan los progenitores de hijos/as con DI, podemos explicarlo con una adaptación de los diferentes modelos de duelo mencionados anteriormente de la siguiente manera:

Modelo de las etapas de duelo según Bowlby (1985)

Como se ha indicado previamente, Bowlby (1985), estableció cuatro fases del duelo: 1) aturdimiento e incredulidad; 2) anhelo y búsqueda de la persona amada o figura perdida; 3) desorganización y desesperanza; y, 4) reorganización del proceso. Por lo tanto, este modelo implica que, siguiendo esta secuencia, los/as padres y madres de hijos/as con DI, pasan por un proceso de shock ante el diagnóstico, seguido de sentimientos de tristeza y desesperanza

ante la vida por la pérdida del/la “hijo/a ideal o imaginado/a”, y, terminando en un proceso de aceptación del diagnóstico. La reorganización implica que los/as padres y madres hayan aceptado la nueva realidad del diagnóstico de su hijo/a, y que, hayan ajustado sus expectativas del “niño/a sano/a” que esperaban (Bowlby, 1985). Esta secuencia de fases, dependerá de las variaciones individuales de cada persona y su situación vivida (Bowlby, 1985).

Modelo sobre la teoría del duelo de Kübler-Ross (1969, 2006)

En este modelo, también se diferencian cinco etapas de proceso emocional que explican los sentimientos de pérdida y el proceso de duelo que experimentan los/as padres y madres de hijos/as con enfermedades crónicas:

1. La negación: Piensan que el diagnóstico es un error y que no puede ser real lo que están viviendo.
2. Ira: Experimentan sentimientos de enfado y resentimiento con la situación y con el entorno que suele evolucionar hacia sentimientos de culpa y vergüenza.
3. Negociación: Empiezan a buscar soluciones aunque aún no existe aceptación del diagnóstico.
4. Depresión: Experimentan sentimientos depresivos y un fuerte cansancio tanto físico como mental.
5. Aceptación o rechazo: En la última etapa, existe una aceptación de la nueva realidad, o por el contrario, el rechazo.

En función de la experiencia vital que tengan estos progenitores, su proceso de duelo tendrá una duración mayor o menor, y podrá resolverse por un tiempo, o, puede desaparecer por un período de tiempo y volver a reactivarse en otro momento (Kübler-Ross, 1969; 2006).

Modelo de etapas del duelo según Payás (2014)

Este modelo, similar a los anteriores, explica el proceso de duelo siguiendo cuatro etapas, las cuales adaptadas a la situación de padres y madres de hijos/as con DI, exponen lo siguiente:

1. Trauma-Choque: Los progenitores se sienten aturdidos y en shock emocional, con emociones muy intensas.
2. Protección-Negación: Los progenitores intentan afrontar su vida sin el/la “hijo/a imaginado/a” mediante la evitación del recuerdo.
3. Integración-Conexión: Los progenitores sienten una fuerte tristeza y las expectativas anteriores al diagnóstico son protagonistas.
4. Crecimiento-Transformación: Los progenitores terminan superando el diagnóstico de sus hijos/as una vez canalizado el sufrimiento, y continúan adelante con sus vidas.

Modelo del proceso dual del duelo (DPM) según Stroebe, Schut y Boerner, (2017)

Este modelo, como recordamos, al contrario que los anteriores modelos basados en etapas o fases, se focaliza en los procesos de aproximación-evitación necesarios para afrontar dos tipos de estresores, orientados al procesamiento de la pérdida y orientados a la restauración. En este sentido, en el caso de los/as padres y madres de hijos/as con DI, tendrían que oscilar entre, aceptar la pérdida de su “hijo/a ideal”, y, afrontar la nueva situación con su “nuevo hijo/a”. No obstante, la alta carga derivada de los cuidados, el fuerte estrés que viven, y los cambios producidos en la dinámica familiar, entre otros factores causados por el diagnóstico, hacen que la oscilación sea más difícil de conseguir (Stroebe & Schut, 2015; 2016). La oscilación entre ambos tipos de afrontamiento, según los autores del modelo, resulta un predictor importante para la resolución del duelo (Stroebe & Schut, 2010).

3.2 *Experiencias, sentimientos y cambios derivados del diagnóstico de discapacidad intelectual en padres y madres*

Durante las dos últimas décadas, la mayoría de las investigaciones realizadas (Badu, 2016; Boström et al., 2010; Dunn et al., 2021; Fernández-Alcántara et al., 2015b; 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Kleinendorst et al., 2020; Mansell & Wilson, 2010; Oti-Boadi, 2017; Schneider et al., 2006; Sen & Yurtsever, 2007; Sheehan & Guerin, 2018; Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al., 2017; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017; Weeks et al., 2009), han descrito los sentimientos y emociones, las experiencias de padres y madres, y los cambios asociados al diagnóstico de algún tipo de DI o enfermedad crónica de su hijo/a, en diferentes momentos evolutivos tras el diagnóstico, de la siguiente manera:

Las emociones de estos/as padres y madres se describen como intensas y cambiantes, siendo las etapas cercanas al diagnóstico los momentos más difíciles. Las emociones protagonistas de estos/as padres y madres, variaron entre estrés, ansiedad, tristeza, angustia, preocupación, desesperación, confusión, negación, incredulidad, ira, shock y dolor emocional. Estas emociones negativas, se reactivaban con frecuencia ante situaciones de difícil afrontamiento, o bien, cuando sus hijos/as con DI no alcanzaban los hitos del desarrollo (Badu, 2016; Fernández-Alcántara., 2015b; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Oti-Boadi, 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Sheehan & Guerin, 2018; Somanadham & Larkin, 2016). Por otro lado, algunos/as padres y madres, sintieron alivio ante la noticia del diagnóstico de sus hijos/as, por saber finalmente qué ocurría (Kleinendorst et al., 2020).

En relación a las preocupaciones de estos/as padres y madres, encontramos principalmente, las consecuencias de dicho diagnóstico en la salud mental y física de su hijo/a con DI, y la incertidumbre del pronóstico y evolución de su enfermedad (Boström et al., 2010; Somanadham & Larkin, 2016). Además, sentían miedo por la falta de tratamiento

para paliar los efectos del diagnóstico o para mejorar la CV del hijo/a (Boström et al., 2010; Somanadham & Larkin, 2016). La esperanza de una cura completa o de la mejora del diagnóstico de su hijo/a, es uno de los principales obstáculos que dificultaba la aceptación del diagnóstico (Fernández-Alcántara et al., 2016b).

Dentro de las dificultades expuestas encontramos que, los progenitores sentían dolor al observar que muchas personas percibían a su niño/a como inusual o “raro/a”, haciéndole más vulnerable al sufrimiento (Boström et al., 2010; Somanadham & Larkin, 2016), lo que motivaba más aún el papel de protección que desarrollaban estos/as padres y madres hacia sus hijos/as con DI (Boström et al., 2010; Sheehan & Guerin, 2018; Somanadham & Larkin, 2016). Además, muchos progenitores se preocupaban constantemente por las demandas del presente y por la situación futura que estaba al llegar a corto y largo plazo (Boström et al., 2010; Dunn et al., 2021; Fernández-Alcántara., 2015b; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Mansell & Wilson, 2010; Oti-Boadi, 2017; Weeks et al., 2009). En este sentido, una preocupación constante a lo largo de sus vidas, guarda relación con la incertidumbre de no saber qué pasará con sus hijos/as, cuando ellos/as como padres y madres no puedan cuidarles (Mansell & Wilson, 2010; Weeks et al., 2009).

Aquellos/as padres y madres que tenían hijos/as con una discapacidad muy grave, expusieron un mayor esfuerzo por comprender al niño/a y comunicarse con él/ella (Boström et al., 2010), así como aquellas madres que tenían más de un hijo/a con DI, quienes se sentían abrumadas ante la gran cantidad de tiempo y dedicación que invertían en el cuidado de sus hijos/as, aunque afirmaron sentirse capacitadas para ello (Kimura & Yamazaki, 2013).

Con el paso del tiempo los progenitores describieron que, en ciertos momentos, sus emociones negativas fueron menos intensas, y que además, comenzaban a sentir con mayor frecuencia, emociones de alegría y alivio durante el cuidado de su hijo/a (Sheehan & Guerin,

2018). Asimismo, buscaron la parte positiva de la crianza de su hijo/a con DI, reconociendo que son seres únicos, disfrutaron los buenos momentos que pasaban con ellos, y destacaron el inmenso afecto y cariño que sentían por ellos/as (Dunn et al., 2021; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Thompson et al., 2014).

Los principales cambios producidos a los que aluden estos/as padres y madres como consecuencia del diagnóstico afectan a las siguientes dimensiones: 1) el tiempo libre, ya que dedican gran parte de sus vidas a cuidar de su hijo/a (Badu, 2016; Sen & Yurtsever, 2007; Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017) ; 2) el trabajo, puesto que la mayoría de los/as cuidadores/as, terminan abandonando su empleo para dedicarse a tiempo completo al cuidado de sus hijos/as (Badu, 2016; Dunn et al., 2021; Kimura & Yamazaki, 2013; Oti-Boadi, 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Spindler et al, 2017; Thompson et al., 2014); 3) las dificultades económicas derivadas de los gastos del cuidado de sus hijos/as y del escaso apoyo económico recibido (Badu, 2016; Kleinendorst et al., 2020; Oti-Boadi, 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Spindler et al, 2017; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017); 4) las relaciones sociales, debido a la exclusión y discriminación social sufrida por parte de la sociedad (Boström et al., 2010; Kimura & Yamazaki, 2013; Kleinendorst et al., 2020; Oti-Boadi, 2017; Schneider et al., 2006; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017); 5) la dinámica familiar, ya que dedican menos tiempo a las labores cotidianas y al cuidado de sus otros/as hijos/as sin DI (Badu, 2016; Dunn et al., 2021; Kimura & Yamazaki, 2013; Somanadham & Larkin, 2016; Thompson et al., 2014); 6) el deterioro en la relación de pareja, por la cantidad de atención, esfuerzo y tiempo, que requiere el cuidado de sus hijos/as (Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017); y, 7) el deterioro de su salud mental y física por las exigencias del cuidado, relacionado con altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, bajos niveles de autoeficacia parental percibida y

presión arterial más alta, entre otros, en comparación a la población general (Gallagher & Whiteley, 2012; Matteucci et al., 2019).

Como recursos de afrontamiento, los/as cuidadores/as emplearon estrategias de naturaleza religiosa y/o espiritual para continuar adelante (Oti-Boadi, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017), y compartían experiencias en familia integrando de manera positiva a sus hijos/as con DI (Oti-Boadi, 2017; Schneider et al., 2006). Además, consideraron importante y necesario hablar con otros/as padres y madres que estaban en su misma situación, así como informarse sobre dónde y cómo pedir ayuda (Oti-Boadi, 2017; Sheehan & Guerin, 2018).

En resumen, las investigaciones descritas anteriormente, exponen la aparición de síntomas de duelo y pérdida en padres y madres tras el diagnóstico de DI o enfermedad crónica de sus hijos/as. En estos momentos, los progenitores necesitan asimilar la nueva realidad que se les presenta, terminando en el mejor de los casos, en la aceptación del diagnóstico de su niño/a. Estos estudios han sido realizados especialmente en meses posteriores al diagnóstico o durante la etapa de la *infancia* (Badu, 2016; Boström et al., 2010; Fernández-Alcántara et al., 2015b; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Kleinendorst et al., 2020; Mansell & Wilson, 2010; Oti-Boadi, 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Sheehan & Guerin, 2018; Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al., 2017; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017; Weeks et al., 2009), *adolescencia* (Badu, 2016; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Mansell & Wilson, 2010; Schneider et al., 2006; Sen & Yurtsever, 2007; Somanadham & Larkin, 2016; Viana-Tomaz et al., 2017; Weeks et al., 2009) y *juventud* (Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Mansell & Wilson, 2010; Somanadham & Larkin, 2016; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017; Weeks et al., 2009). Sin embargo, escasos estudios han evaluado qué ocurre con la evolución de este proceso de duelo cuando los hijos/as son adultos/as. Algunas excepciones encontradas pueden ser el estudio de Brown

(2013), quién expuso que las madres de hijos/as adultos con DI, permanecen en un proceso de duelo recurrente, que “siempre ha estado activo” y que se manifiesta principalmente, en situaciones en las que perciben que su hijo/a está sufriendo, cuando su hijo/a no consigue lo esperado para su edad, y/o cuando recuerdan “lo que podría haber sido” si no hubiera tenido lugar el diagnóstico. Además, mantienen su incertidumbre sobre el futuro de sus hijos/as (Brown, 2013). Asimismo, Budak et al. (2018), encontraron que, no todos los/as padres y madres percibieron el diagnóstico de forma negativa con el paso del tiempo, aunque sí manifestaron, que los cambios en su relación de pareja, la falta de apoyo familiar, la discriminación y aislamiento social, y las preocupaciones futuras con respecto a sus hijos/as, se han mantenido. Por ello, ante estas evidencias, se plantea el Estudio 2, en el cual, el objetivo principal fue analizar el proceso de duelo y sentimientos de pérdida en padres y madres cuidadores/as de hijos/as adultos/as con DI.

En segundo lugar, los cambios descritos que sufren estos/as padres y madres en sus vidas, y que surgen desde el diagnóstico de su hijo/a hasta etapas evolutivas posteriores, conllevan inevitablemente, en la mayoría de los casos, un deterioro en la CV y/o el bienestar de los progenitores (Matteucci et al., 2019; Mori et al., 2017; Poley et al., 2012). Asimismo, dado que los hijos/as con DI han mejorado en su esperanza de vida (OMS, 2011; Coppus, 2013; Dieckmann et al., 2015; Emerson et al., 2014), y por tanto, vivirán más años, los progenitores experimentarán un mayor número de cambios y adaptaciones, provocando que el cúmulo de cansancio mental y físico sea mayor (Balieiro-Takebayashi et al., 2019; Dunn et al., 2021; Walker et al., 2020). No obstante, la CV de estos/as padres y madres, en la edad adulta de sus hijos/as, ha sido poco analizada. A modo de excepción, algunos autores como Balieiro-Takebayashi et al. (2019), Dunn et al. (2021) y Walker et al. (2020), encontraron que, los/as cuidadores/as de familiares adultos/as con DI, sentían un gran desgaste físico y emocional a medida que aumentaba el paso del tiempo, que no tenían suficiente apoyo social

y/o familiar y, que su incertidumbre ante el futuro continuaba presente. Especialmente, les preocupaba si sus familiares con DI estarían en un buen lugar de vivienda, en el que estén bien cuidados y atendidos, cuando ellos/as no puedan seguir cuidándoles. Por ello, ante la falta de datos en este ámbito, se propone el Estudio 3, en el que se planteó el objetivo de evaluar la CV actual y preocupaciones de padres y madres cuidadores/as de hijos/as adultos/as con DI en el momento presente, teniendo como referencia el momento del diagnóstico.

3.3 Intervenciones psicológicas dirigidas a cuidadores/as de personas con discapacidad intelectual

Como podemos observar, las investigaciones realizadas, confirman el sufrimiento, dolor recurrente, sobrecarga y bienestar bajo, que experimentan los/as cuidadores/as de personas con DI, especialmente, cuando sus hijos/as con DI son adultos/as, ya que el cúmulo de cansancio es mayor, mientras que su nivel de energía disminuye considerablemente con el paso del tiempo y por las dificultades encontradas. Si revisamos los tipos de intervención que se han realizado con el fin de mejorar la salud mental y disminuir la angustia psicológica asociada al diagnóstico en estos/as cuidadores/as familiares, encontramos los siguientes hallazgos:

Las intervenciones realizadas hasta el momento y dirigidas a estos/as cuidadores/as (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsky et al., 2017; Zebrea et al., 2021) han seguido fundamentalmente una orientación basada en la terapia de atención plena (reducción del estrés y psicología positiva), en las cuales se trabajaron principalmente contenidos relacionados con técnicas específicas de respiración, práctica de meditación y actividades conscientes, práctica del perdón,

yoga/movimiento suave, gratitud, optimismo y emociones positivas (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsky et al., 2017; Zebrea et al., 2021). Además, en intervenciones como las realizadas por Fitriani et al. (2021) y Lunsky et al. (2017), se proporcionó apoyo y terapias psicoeducativas para proporcionar información a estos/as cuidadores/as, sobre cuestiones relacionadas con los servicios que deben conocer y solicitar, y sobre las pautas de autocuidado que pueden ayudarles a sobrellevar mejor su rol de cuidador/a.

Por otro lado, cabe añadir que la mayoría de estas intervenciones han sido dirigidas a cuidadores/as parentales de hijos/as con DI menores de edad, aunque en otros estudios como el llevado a cabo por Lunsky et al. (2017), se impartió en cuidadores/as familiares de personas jóvenes y adultas con DI. Además, con frecuencia, dichas intervenciones impartidas han seguido un formato grupal con muestras amplias de entre 50 y 243 participantes cuidadores/as (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Lunsky et al., 2017), aunque otros estudios contaban con una muestra más reducida como los llevado a cabo por Jones et al. (2018) y Zebrea et al. (2021), que constaban de 21 y 28 participantes respectivamente. Asimismo, en algunos estudios (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Jones et al., 2018) no se establecieron GC como medida comparativa. Por último, en relación al número de sesiones impartidas, encontramos que dichas intervenciones tuvieron una duración de entre 3 y 8 semanas (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsky et al., 2017; Zebrea et al., 2021). En este caso, tampoco se puede verificar la efectividad de las intervenciones en función del número de sesiones impartidas, ya que la mayoría de las intervenciones realizadas exponen resultados similares independientemente de que la duración haya sido mayor o menor.

Con respecto a los resultados encontrados, de forma general, se pone de manifiesto que estas intervenciones ayudaron a los/as cuidadores/as a: a) reducir su nivel de estrés percibido y angustia psicológica (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Lunsky et al., 2017; Zebrea et al., 2021); b) disminuir sus niveles de ansiedad y depresión (Dykens et al., 2014; Jones et al., 2018); c) aumentar sus niveles de atención plena y autocompasión (Bazzano et al., 2015); d) mejorar su bienestar y satisfacción vital (Dykens et al., 2014; Flynn et al., 2020); e) mejorar la relación con su hijo/a con DI y con su pareja (Flynn et al., 2020; Zebrea et al., 2021); y, f) optimizar la calidad del sueño (Dykens et al., 2014). Además, las evaluaciones de seguimiento entre 2 y 5 meses posteriores, de algunos estudios realizados como los de Bazzano et al. (2015) y Lunsky et al. (2017), demostraron que la disminución de los niveles de estrés percibidos y angustia psicológica se mantuvieron estables tras la última evaluación realizada.

En resumen, la mayoría de las intervenciones realizadas hasta el momento y dirigidas a estos/as cuidadores/as, tienen una orientación basada en terapia de atención plena. A pesar de que estas intervenciones han mostrado de forma general que, es posible mejorar, a corto y largo plazo, la salud mental de estos/as cuidadores/as en algunos aspectos y reducir su angustia psicológica, se necesita un mayor número de estudios que prueben la efectividad de estas intervenciones, así como la comparación con otros tratamientos psicológicos (Chua & Shorey, 2021; Osborn et al., 2021). Además, como limitación añadida, cabe destacar que dichas intervenciones no se centraron en trabajar de manera específica los sentimientos de duelo y pérdida producidos tras la noticia del diagnóstico. Por otro lado, las variables psicológicas que con más frecuencia se miden en este tipo de intervenciones guardan relación con el estrés, ansiedad, depresión, y bienestar. Sin embargo, existen otras variables importantes a tener en cuenta, como son la sobrecarga del cuidador, el duelo producido por el diagnóstico, la resiliencia y estrés postraumático, entre otras, que podrían ser importantes

evaluar en estos/as cuidadores/as, como ya se ha realizado en estudios de otras poblaciones (Bravo-Benítez et al., 2021). Asimismo, encontramos como limitación que, la mayoría de los/as participantes de estas intervenciones son padres y madres cuidadores/as, por lo tanto, sería necesario considerar en futuros estudios a otros cuidadores/as familiares de personas con DI que también necesitan de este apoyo (Flynn et al., 2020). Por último, encontramos que, muchas de las intervenciones realizadas están dirigidas a cuidadores/as que tienen un familiar con DI menor de edad, por lo que, se observa la escasez de estudios de este tipo de intervenciones, cuando su familiar con DI se encuentra en otras etapas evolutivas (Chua & Shorey, 2021).

Como consecuencia, en el Estudio 4, planteamos el objetivo de evaluar la efectividad de una intervención dirigida a los familiares cuidadores/as de personas adultas con DI, que permita dotarles de diferentes estrategias de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico.

4. Dificultades de los Profesionales que Trabajan en el Campo de la Discapacidad Intelectual

Los/as profesionales que atienden a personas con DI, suelen tener una gran vocación por su trabajo y una alta empatía hacia sus usuarios/as, aunque se enfrentan a múltiples dificultades, frecuentemente, al trabajar con una población tan vulnerable (Hemm et al., 2015). Dentro de estos obstáculos diarios, podemos encontrar las dificultades de comunicación y lenguaje, los problemas de salud físicos y psicológicos que padecen, y la falta de cooperación de algunas familias, entre otros (Hemm et al., 2015; Saaltink et al., 2012).

Además, existen otro tipo de dificultades a las que se tienen que enfrentar los/as profesionales del campo de la DI, relacionados con los procesos de duelo y pérdida, como pueden ser: a) apoyar a un/a usuario/a que ha sufrido una pérdida por fallecimiento, b) acompañar a un/a usuario/a durante su proceso de fin de vida, y, c) sufrir la muerte de un/a usuario/a. Asimismo, existen situaciones excepcionales, como la situación de pandemia COVID-19 vivida actualmente, en las que, la labor de estos/as profesionales se complica aún en mayor medida. A continuación, se detallan las experiencias de los/as profesionales que atienden a población con DI ante estas situaciones.

4.1 Experiencias de profesionales ante los fallecimientos que sufren las personas con discapacidad intelectual

Como se ha comentado anteriormente, las personas con DI pueden experimentar procesos de duelo tras el fallecimiento de un ser querido (Brickell & Munir, 2008; McRitchie

et al., 2014; Muñiz et al., 2017), por lo que, necesitan apoyo y asesoramiento por parte de sus cuidadores/as y profesionales (Campbell & Bell, 2010; Read & Elliot, 2007; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Gilrane-McGarry & Taggart, 2007). Este puede considerarse otro obstáculo puntual añadido al que se enfrentan estos/as trabajadores/as, al tener que lidiar con este tipo de situaciones tan complejas. Los estudios realizados en las dos últimas décadas que exploran las experiencias, opiniones y/o afrontamiento de profesionales ante situaciones de pérdida en personas con DI (Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017), exponen, de forma general, lo siguiente:

En primer lugar, casi la totalidad de los/as trabajadores/as informaron que, las personas con DI experimentaban el duelo con un proceso y duración similar a la población general (Dodd et al., 2005b; MacHale et al., 2009; McEvoy et al., 2010), aunque en estudios como el de Murray et al. (2000), los/as profesionales exponían que la duración del proceso de duelo en sus usuarios/as era más corta en comparación a la población general. Por otro lado, resultados de estudios como el de Gray y Abendroth (2016), pusieron de manifiesto que las personas con DI son susceptibles de padecer duelos traumáticos o complicados.

En segundo lugar, la mayoría de los/as profesionales estaban de acuerdo en que era necesario darles información sobre la muerte a sus usuarios/as con DI, e incluso avisarles cuando la muerte de su ser querido sea inminente, así como de apoyarles en la asistencia al funeral y visita al cementerio, para fomentar su inclusión en los rituales posteriores a la pérdida (Dodd et al., 2005b; Morgan & McEvoy, 2014; Murray et al., 2000; Wiese et al., 2013). Sin embargo, en otras ocasiones, los/as trabajadores/as también expresaron que era complicado comunicar la muerte al usuario o a la usuaria, y que además, unos/as eran partidarios/as de decirle la noticia y otros/as de ocultársela (Forrester-Jones, 2013). En la misma línea, en estudios como el llevado a cabo por Handley y Hutchinson (2013), los/as trabajadores/as no estaban de acuerdo totalmente, en incluir a los/as usuarios/as en los rituales

posteriores a la pérdida. Por último, en otros estudios como el de Hoover et al. (2005), se expuso que los/as cuidadores/as tienen que saber cuándo las personas con discapacidad están listas para involucrarse en la pérdida, es decir, recomendaban incluir en los rituales de pérdida a las personas con DI, dependiendo de su capacidad cognitiva, y si se les ha preparado con antelación, sobre lo sucedido en relación a la pérdida.

Asimismo, algunos/as trabajadores/as expusieron que las habilidades verbales del/la usuario/a influyen en su nivel de expresión del sufrimiento por la pérdida (MacHale et al., 2009) y que su capacidad cognitiva, podía ser un obstáculo para entender e involucrarse en estas situaciones (Wiese et al., 2013). Además, en varias ocasiones, no existe consenso sobre si las personas con discapacidades graves, comprenden o no la muerte (Murray et al., 2000), ya que en algunos estudios como el de Dodd et al. (2005b), la mayoría de los/as profesionales sentían que las personas con DI no comprendían el concepto de muerte, mientras que, en otras investigaciones como el estudio de MacHale et al. (2009), los/as profesionales asumieron que las personas con DI, con capacidades cognitivas y habilidades adaptativas más altas, tendrían un concepto de muerte más desarrollado y menor probabilidad de desarrollar un DC.

De forma general, los resultados revelaron el desconocimiento sobre cómo actuar en estas situaciones, y por tanto, la falta de confianza en el personal trabajador para atender a los/as usuarios/as en duelo (Handley & Hutchinson, 2013; MacHale et al., 2009; McEvoy et al., 2010; Murray et al., 2000). Destacaron que era difícil entender las necesidades emocionales de los/as usuarios/as dolientes (Handley & Hutchinson, 2013; Morgan & McEvoy, 2014), aunque algunos/as profesionales sí reconocían los síntomas de tristeza de sus usuarios/as (MacHale et al., 2009). Ante esta escasez de protocolos de actuación, los/as profesionales solicitan la necesidad de formación al respecto (Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010). Además de ello, indicaron la importancia de educar con antelación en

la muerte a las personas con DI (Hoover et al., 2005). Asimismo, destacaron sentir, en algunas ocasiones, un conflicto entre su rol profesional y sus sentimientos personales en este tipo de situaciones (McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014).

Por último, la mayoría de los/as profesionales empleaban con el/la usuario/a doliente, apoyo emocional informal, y cuando estimaban necesario, asesoramiento especializado en duelo o derivación a psicólogos (Dodd et al., 2005b; Forrester-Jones, 2013; Handley & Hutchinson, 2013; Hoover et al., 2005; McEvoy et al., 2010; Murray et al., 2000). Con respecto al tipo de tratamiento empleado, utilizaban con mayor frecuencia la terapia conductual o medicación (Murray et al., 2000), terapia cognitiva, trabajo en grupo para fomentar la sanación emocional entre el intercambio de experiencias con los/as compañeros/as (Dodd et al., 2005b; Gray & Abendroth, 2016), y el uso de recursos simples para el duelo, incluidos libros y vídeos (Dodd et al., 2005b). Las estrategias que emplearon con mayor frecuencia para apoyar a la persona con DI en duelo fueron: a) hablar del difunto o sobre la pérdida con el/la usuario/a (Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010); b) tener en cuenta sus creencias religiosas y espirituales (Morgan & McEvoy, 2014); c) llevar a cabo prácticas como acompañarles a visitar el cementerio (McEvoy et al., 2010; Wiese et al., 2013; y, d) ayudar a comprender a su usuario/a lo que había sucedido mediante el uso de fotos y recuerdos de la persona fallecida (Forrester-Jones, 2013; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; Wiese et al., 2013).

Como conclusión, los resultados de los estudios anteriormente expuestos informan, de forma general que, los/as profesionales: a) no reconocen fácilmente los indicadores de duelo en los/as usuarios/as; b) no tienen confianza suficiente para trabajar el proceso de duelo en los/as usuarios/as, dado el desconocimiento de protocolos de actuación en estas situaciones; c) opinan que hay que incluirles e informarles sobre enfermedades y pérdidas de sus seres queridos, aunque no todos/as están de acuerdo; y, d) piensan que la capacidad cognitiva

puede influir en el conocimiento de muerte y proceso de duelo del/la usuario/a. Sin embargo, autores como Gilrane-McGarry y Taggart (2007), Handley y Hutchinson (2013), y Gray y Abendroth (2016), exponen que, estos datos necesitan ser explorados más a fondo con mayores muestras de profesionales de otros centros de DI, y, que incorporen otras regiones geográficas para garantizar la generalización de los resultados. Además, también se considera necesario explorar las actuaciones de los/as profesionales en el duelo de los usuarios con DI de diferentes grados de afectación (MacHale et al., 2009; McRitchie et al., 2014). Asimismo, a pesar de que en algunas investigaciones se expone el impacto emocional que sufren los/as profesionales en este tipo de situaciones, no se evalúa en profundidad qué emociones sienten, y cómo gestionan dichas emociones, al acompañar a las personas con DI en su duelo (McEvoy et al. 2010; Morgan & McEvoy, 2014).

4.2 Vivencias de los/as profesionales durante el acompañamiento de una persona con discapacidad intelectual durante su proceso final de vida

El acompañamiento de una persona enferma que se encuentra en su proceso final de vida, es descrito por la mayoría de los/as profesionales de diversos ámbitos, como uno de los momentos más difíciles, estresantes, angustiosos y dolorosos que pueden sufrir (Guedes-Fontoura & Oliveira-Santa Rosa, 2013; Vázquez-García et al., 2019; Zambrano et al., 2014). A pesar de que existen múltiples investigaciones que examinan cómo viven los/as profesionales sanitarios el proceso de una enfermedad terminal de sus pacientes (Vázquez-García et al., 2019), se observa una escasez de estudios que examinen esta cuestión en profesionales que trabajan en centros de personas con DI. Los estudios realizados en los últimos años (Findlay et al., 2015; Kim & Gray, 2018; McCarron et al., 2011; Ryan et al., 2011), que exploran las experiencias y vivencias de los/as profesionales que atienden durante

el proceso de fin de vida o cuidados paliativos a personas con DI, exponen, de forma general, que:

Los/as profesionales suelen experimentar dolor, angustia emocional, ansiedad, estrés, entre otras emociones, durante el proceso final de vida de su paciente con DI (Findlay et al., 2015; Kim & Gray, 2018; McCarron et al., 2011; Ryan et al., 2011).

Con respecto a los desafíos, se observó una falta de conocimiento de los/as profesionales, sobre cómo atender a un/a paciente en su proceso de fin de vida, además de experimentar una confusión de roles, a medida que se acercaba y tenía lugar la muerte (McCarron et al., 2011). Asimismo, los/as profesionales destacaron la dificultad de comunicarse con los/as pacientes, la ansiedad de anticipar su muerte, y la falta de recursos organizacionales para apoyarles (Kim & Gray, 2018; McCarron et al., 2011). Por último, entrar en conflicto con las familias del/la paciente, en la toma de decisiones con respecto a sus cuidados paliativos o su proceso de fin de vida, era una situación muy complicada para estos/as trabajadores/as (Ryan et al., 2011).

En relación al impacto emocional producido en los/as profesionales, la mayoría de ellos/as informaron que, ver a su paciente con DI sufrir, les impedía disfrutar de sus actividades diarias, y les hacía sentir estrés, angustia emocional y preocupación (Findlay et al., 2015). Sentían que no satisfacían las necesidades de la persona enferma, llegando a experimentar en algunas ocasiones, fuertes sentimientos de culpa al pensar que fallaban a su paciente (Ryan et al., 2011).

Asimismo, los/as profesionales expresaron no tener suficiente tiempo para llorar la pérdida del/la paciente y/o para brindarle una atención de alta calidad cuando vivía. Por último, sentían que no se reconocía la importancia de la muerte de un/a usuario/a del servicio o su impacto en el personal trabajador (Ryan et al., 2011).

En resumen, con respecto a los estudios relacionados con las experiencias de profesionales que acompañan a personas con DI en su proceso final de vida, encontramos que, los/as profesionales suelen experimentar emociones negativas intensas cuando perciben que su paciente con DI sufre, o bien, cuando su muerte es inminente. Además, en estas situaciones, dichos/as profesionales encuentran múltiples dificultades a las que tienen que hacer frente, sin contar con los suficientes recursos de apoyo organizacionales. Sin embargo, son escasas las investigaciones que hayan estudiado qué emociones sienten los/as profesionales cuando muere un/a usuario/a con DI a quién atendían, y cómo afrontan este tipo de episodios. Dentro de estas excepciones podemos encontrar el estudio de MacDermott y Keenan (2014), donde se observó que, las enfermeras que experimentaron la muerte de niños/as con un diagnóstico de DI, necesitaron apoyo psicológico para afrontar esta pérdida. En la misma línea, Gray y Kim (2017), observaron que, los/as profesionales sufrieron un proceso de duelo tras la muerte de algunas personas con DI a las que cuidaban, especialmente, cuando su relación de apego era mayor, y que, también necesitaron ayuda psicológica para superar dicha pérdida.

En este sentido, ante las limitaciones anteriormente expuestas, encontramos que es necesario explorar con mayor profundidad las actuaciones de los/as profesionales de centros de DI ante las pérdidas que sufren sus usuarios/as, así como el impacto que esto conlleva en el/la trabajador/a. Y, por otro lado, analizar qué ocurre a nivel emocional en los/as profesionales, cuando experimentan la muerte de un/a usuario/a con DI al que atendían. Por ello, en el Estudio 5, se ha planteado el objetivo de identificar las estrategias y dificultades que afrontan los/as profesionales de centros para personas con DI, en relación al duelo y proceso final de vida.

4.3 *Impacto de la COVID-19 en profesionales del campo de la discapacidad intelectual*

A la labor de estos/as profesionales y otros trabajadores/as sanitarios/as, hay que añadir una nueva dificultad, la cual guarda relación con la pandemia COVID-19. La COVID-19 es causada por el coronavirus 2 del síndrome respiratorio agudo severo (SARS-CoV-2), y fue identificada por primera vez el 1 de diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, desde donde se extendió rápidamente a otros territorios y países (OMS, 2020). Dentro de la multitud de países perjudicados por la COVID-19, España, fue uno de los principales territorios afectados, y por ello, el Gobierno aprobó el Real Decreto (RD 463/2020) el 14 de marzo de 2020, para declarar el estado de alarma, y así, gestionar esta crisis sanitaria. Como consecuencia, esta pandemia se ha convertido en una gran amenaza mundial que conlleva consecuencias devastadoras en la economía global y salud pública (Pak et al., 2020; Wang & Zhang, 2020).

Como ya se ha demostrado en diversos estudios, la COVID-19, se caracteriza por su alta tasa de contagios y mortalidad, y a su vez, por los múltiples efectos y secuelas que produce sobre la salud física (Baud et al., 2020; Wang et al., 2021). No obstante, es importante no ignorar el fuerte impacto que conlleva en la salud mental a nivel mundial (Ozamiz-Etxeberria et al., 2020; Rana et al., 2020; Wang et al., 2020; 2021; Xiao, 2020).

Los/as profesionales sanitarios entrarían dentro de los colectivos más vulnerables por estar más expuestos a los efectos físicos y psicológicos de la COVID-19 en su trabajo (Elbay et al., 2020; Lai et al., 2020; Lozano-Vargas, 2020; Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, 2020; Shaukat et al., 2020). Las recientes investigaciones a nivel mundial, demuestran que los/as trabajadores/as de la salud por exposición a la pandemia COVID-19, presentan como efectos a corto plazo en su salud psicológica, síntomas de ansiedad, estrés, depresión, insomnio y mala calidad del sueño, angustia psicológica, negación, ira, temor y

síntomas de trastorno obsesivo compulsivo (De Kock et al., 2021; Elbay et al., 2020; Huang et al., 2020; Lai et al., 2020; Lozano-Vargas, 2020; Shaukat et al., 2020; Vindegaard & Benros, 2020; Vizheh et al., 2020). Además, se añade la problemática de que dichos efectos pueden continuar con el paso del tiempo dando lugar a secuelas preocupantes con sintomatología agudizada, algunas de ellas, relacionadas con trastornos de estrés postraumático, ansiedad, depresión y burnout (Barello et al., 2020; Brooks et al., 2020; Wang et al., 2020).

La probabilidad de que aparezcan estos efectos a medio y largo plazo, dependerán fundamentalmente de (Barello et al., 2020; Brooks et al., 2020; Elbay et al., 2020; Fernández-Alcántara et al., 2015a; Fitzgerald et al., 2016; Huang et al., 2020; Lai et al., 2020; Serrano-Ripoll et al., 2020; Rana et al., 2020): a) la frecuencia de exposición de los/as profesionales a situaciones de este tipo, las cuales se caracterizan por ser altamente traumáticas, dolorosas, y, que conllevan un gran sufrimiento y desgaste emocional; b) factores sociodemográficos, ya que se ha observado que las mujeres y jóvenes profesionales pueden tener mayor riesgo; c) factores sociales, como la exclusión o rechazo social; d) factores ocupacionales, como el nivel de implicación y de control en el trabajo, número de pérdidas experimentadas y sensación de logro o fracaso, entre otras; y, e) factores personales relacionados con la centralidad del evento, es decir, la forma de vivir y enfrentar este tipo de situaciones según experiencias vitales previas.

Dentro de los diferentes ámbitos laborales de los/as profesionales sanitarios/as, concretamente, los/as trabajadores/as que atienden a personas con DI, se han sentido desatendidos en esta situación actual de pandemia, de hecho, existe escasa literatura científica relacionada al respecto (Embregts et al., 2021). Estos/as profesionales han experimentado principalmente sentimientos de miedo, frustración y decepción, además de una sensación de alta responsabilidad, por cuidar de una población con características tan especiales y

vulnerables en la situación de pandemia (Embregts et al., 2021). Investigaciones previas, muestran que los/as profesionales que cuidan de personas que requieren cuidados continuados y especiales, pueden terminar con un fuerte agotamiento y desgaste emocional, por su alto nivel de implicación, y por querer proporcionarles toda la ayuda posible, lo que guarda relación con el concepto de fatiga por compasión (Acinas, 2012; Nolte et al., 2017). En este sentido, estudios anteriores a la pandemia demuestran que, estos/as profesionales, suelen tener mayor riesgo de presentar síntomas de estrés, burnout, depresión, agotamiento emocional y despersonalización, entre otras, por su fuerte implicación (Devereux et al., 2009; Mitchell & Hastings, 2001; Mutkins et al., 2011)

Las cinco teorías sobre el estrés laboral aplicadas en trabajadores/as que atienden a personas con DI, explican la aparición de estos síntomas de la siguiente manera (Devereux et al., 2009): a) Persona-entorno: Un desajuste entre persona y entorno provoca la sobrecarga, ambigüedad y conflicto de roles de los/as trabajadores/as, y por tanto, estrés; b) Demanda-apoyo y control: Cuando la demanda es alta y el control y apoyo bajo, habrá un mayor nivel de estrés; c) Trabajo cognitivo-conductual: Un desajuste entre las demandas laborales y los recursos para hacer frente, aumenta el nivel de estrés; d) Sobrecarga emocional: Las demandas interpersonales en los servicios humanos agotan los recursos emocionales y provocan estrés/agotamiento; y, e) Teoría de la equidad: la percepción de la inequidad en una relación conduce a la angustia.

Como consecuencia, si no se le presta la atención necesaria a las necesidades y obstáculos a los que se enfrentan los/as profesionales que trabajan con personas con DI en esta situación sanitaria (Acinas, 2012; Embregts et al., 2021; Nolte et al., 2017; Devereux et al., 2009; Mitchell & Hastings, 2001; Mutkins et al., 2011), aumentará la probabilidad de padecer los efectos psicológicos mencionados anteriormente (Acinas, 2012; Nolte et al.,

2017; Devereux et al., 2009; Elbay et al., 2020; Lai et al., 2020; Lozano-Vargas, 2020; Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, 2020; Shaukat et al., 2020).

4.3.1 Intervenciones psicológicas dirigidas a mejorar la salud mental de los/as profesionales del campo de la discapacidad intelectual durante la COVID-19.

Una vez corroborada la evidencia científica del impacto psicológico que produce vivir situaciones traumáticas como la pandemia COVID-19 en profesionales sanitarios/as, es importante revisar qué tipo de intervenciones o propuestas de intervención y estrategias de afrontamiento, se han llevado a cabo para mejorar la salud mental de estos/as trabajadores/as a nivel mundial (Drissi et al., 2021; Elizabeth-Muller et al., 2020):

Gran parte de las investigaciones realizadas hasta el momento (Hong et al., 2020; Jiang et al., 2020; Priede et al., 2021), emplearon terapias online individuales con orientación psicológica cognitivo-conductual y mindfulness para trabajar las emociones negativas o de difícil afrontamiento, la angustia mental, las preocupaciones, y otros temas relacionados con la reducción de turnos, adecuación al trabajo y mejora de la comunicación con pacientes y compañeros/as durante la COVID-19. En líneas similares, varios estudios emplearon la asistencia telefónica para prestar apoyo psicológico inmediato (Cao et al., 2020; Chen et al., 2020; Hong et al., 2020), o bien, para trabajar las necesidades emocionales del día a día que surgían en los/as profesionales (Zgueb et al., 2020). Asimismo, se creó un programa de videollamadas para ofrecer apoyo psicológico a los/as profesionales, en el que se evaluaba el impacto de la pandemia en su vida, y, se les dotaba de estrategias de afrontamiento adecuadas para sobrellevar esta situación de la mejor forma posible (Schulte et al., 2020). Además, en relación a recursos tecnológicos empleados, diversos estudios (Blake et al., 2020; Chen et al.,

2020; Cheng et al., 2020; Chung & Yeung, 2020; Ping et al., 2020; Serrano-Ripoll et al., 2021; Yoon et al., 2021), utilizaron aplicaciones móviles, paquetes de aprendizaje digital y cursos online, que permitieron trabajar contenidos relacionados con varios aspectos del bienestar psicológico, autocuidado, estrés laboral y agotamiento de los/as trabajadores, además de solicitar apoyo psicológico si lo requerían. Otros/as profesionales prefirieron optar por herramientas de afrontamiento más sencillas como el uso de vídeochat o teléfono con amigos/as y familiares, realización de deporte y escritura de diarios (Cao et al., 2020). Por último, en otras investigaciones se recurrió a recursos más novedosos, como el estudio realizado por Chen et al. (2020), donde se incluyó un lugar de descanso en el entorno laboral para que los/as profesionales sanitarios/as pudieran aislarse de la familia y así evitar el contagio, se les proporcionó suficientes alimentos y suministros, y además, se les permitía grabar un vídeo diario para mostrarlo a su familia y transmitirles tranquilidad.

Como limitaciones metodológicas encontramos que, la mayoría de las intervenciones o propuestas de intervención expuestas anteriormente, no disponen de resultados que hayan evaluado su efectividad (Cao et al., 2020; Chen et al., 2020; Chung & Yeung, 2020; Hong et al., 2020; Jiang et al., 2020; Priede et al., 2021; Serrano-Ripoll et al., 2021; Zgueb et al., 2020). No obstante, como evaluaciones preliminares sobre la viabilidad de llevar a cabo dichas intervenciones o propuestas encontramos que: a) Blake et al. (2020), realizaron un formulario de evaluación para corroborar la fidelidad y las cualidades de implementación del paquete electrónico, y los resultados informaban que se cumplían los criterios de éxito para su empleo; b) Cheng et al. (2020), no recopilaban datos formales de resultado, aunque si encontraron algunas pruebas que indicaron que esta podría ser una intervención útil; c) Ping et al. (2020), después de poner a prueba el manual durante 1 mes con 25 enfermeras, las participantes evaluadas, presentaron comentarios positivos sobre las técnicas presentadas en dicho manual; d) Schulte et al. (2020), apuntaron que varias de las estrategias que emplearon

fueron útiles para promover el bienestar, según las experiencias compartidas de los/as participantes; y, e) Yoon et al. (2021), encontraron que las experiencias de los/as profesionales reportaron la utilidad de este tipo de herramientas.

Como se puede observar, aunque la mayoría de las investigaciones realizadas hasta el momento, han indicado propuestas de intervención que parecen ser prometedoras y que pueden ayudar a mejorar la salud psicológica de los/as trabajadores sanitarios/as durante la COVID-19, no se han obtenido datos científicos que avalen su efectividad (Elbay et al., 2020; Lai et al., 2020). Asimismo, de nuevo, encontramos la escasez de estudios en la literatura científica, sobre intervenciones que ayuden al bienestar psicológico de los/as profesionales que atienden a personas con DI, en situaciones de alto impacto emocional como la pandemia actual (Embregts et al., 2021). Por ello, ante esta falta de evidencia científica, en el Estudio 6, el objetivo fue evaluar la efectividad de una intervención psicológica dirigida a profesionales del campo de la DI, para mejorar su salud mental durante esta crisis sanitaria.



SECCIÓN II

OBJETIVOS DE ESTUDIO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Los objetivos de la presente tesis doctoral se abordaron siguiendo fundamentalmente tres temáticas: a) el estudio del concepto de muerte, procesos de duelo y su intervención, en personas con discapacidad intelectual; b) la complejidad del proceso de duelo y los cambios vitales que sufren los/as cuidadores/as principales tras el diagnóstico de discapacidad intelectual de su familiar; y, c) el estudio de las experiencias y dificultades en procesos de duelo y situaciones críticas, con las que se encuentran los/as profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual. A continuación, se exponen dichos objetivos con las hipótesis y estudios empíricos que constituye cada uno de ellos.

Tabla 7

Relación entre objetivos, hipótesis y estudios empíricos de la presente tesis doctoral

Usuarios/as con discapacidad intelectual

Objetivo 1. Evaluar la efectividad de un programa de intervención breve con enfoque proactivo sobre la muerte y el duelo en personas con discapacidad intelectual, para mejorar la comprensión sobre el concepto de muerte biológica, modificar concepciones erróneas sobre la muerte, disminuir la sintomatología del duelo (en caso de estar presente), y, promover habilidades de afrontamiento adaptativas para hacer frente a sus futuras pérdidas.

Hipótesis: *Tras la intervención, los/as participantes adquirirán una mayor comprensión del concepto biológico y cognitivo de muerte, y actitudes de afrontamiento más adaptativas en relación a la muerte, pérdidas o duelos.*

Estudio 1. Afrontar la muerte y el duelo: un programa de intervención proactivo para adultos con discapacidad intelectual (Coping with death and bereavement: A proactive intervention program for adults with intellectual disability).

Familiares de personas con discapacidad intelectual

Objetivo 2. Analizar el proceso de duelo y los sentimientos de pérdida, en cuidadores/as parentales (madres y padres), de hijos/as adultos/as con discapacidad intelectual.

Hipótesis: *Los/as cuidadores/as parentales reportarán problemas emocionales asociados a un proceso de duelo derivado del diagnóstico de su hijo/a con discapacidad intelectual.*

Estudio 2. Sentimientos de pérdida y duelo en cuidadores parentales de adultos con discapacidad intelectual (Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability).

Objetivo 3. Analizar la calidad de vida actual y las preocupaciones tanto de madres como de padres de adultos/as diagnosticados de discapacidad intelectual, teniendo como referencia el momento del diagnóstico.

Hipótesis: *Los/as cuidadores/as parentales reportarán una baja calidad de vida personal y familiar acompañada de una alta sobrecarga física y mental como consecuencia del diagnóstico de su hijo/a con discapacidad intelectual.*

Objetivo 4. Evaluar la efectividad de una intervención dirigida a los/as familiares cuidadores/as de personas adultas con discapacidad intelectual, que permita dotarles de diferentes estrategias de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico.

Hipótesis: *La intervención ayudará a los/as cuidadores/as a disminuir la intensidad de sus sentimientos de dolor asociados al diagnóstico de su familiar con discapacidad intelectual, reducirá su sobrecarga mental y mejorará su bienestar psicológico.*

Estudio 3. Calidad de vida y preocupaciones en cuidadores/as parentales de hijos/as adultos con discapacidad intelectual: un estudio cualitativo (Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study).

Estudio 4. Programa de intervención psicológica: Duelo frente al diagnóstico de discapacidad intelectual en familiares

Profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual

Objetivo 5. Identificar las estrategias y dificultades que afrontan los/as profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual cuando éstas experimentan procesos de duelo.

Hipótesis: *Los/as profesionales reportarán problemas a nivel laboral y personal durante la prestación de apoyo a sus usuarios/as en procesos de duelo.*

Objetivo 6. Evaluar la efectividad de una intervención psicológica dirigida a profesionales del campo de la discapacidad intelectual, para mejorar su salud mental durante la pandemia COVID-19.

Hipótesis: *Los/as profesionales que participen en la intervención, disminuirán su angustia psicológica y mejorarán sus estrategias de afrontamiento e inteligencia emocional ante situaciones críticas como la COVID-19.*

Estudio 5. Actuaciones y obstáculos en profesionales que trabajan con adultos con discapacidad intelectual ante experiencias de pérdidas y duelo: Una aproximación cualitativa (Actions and obstacles faced by professionals at centers for adults with intellectual disability experiencing bereavement and grief: a qualitative approach).

Estudio 6. Crecimiento postraumático en los profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual durante la COVID-19: una intervención psicológica (Post-traumatic growth in professionals caring for people with intellectual disabilities during COVID-19: a psychological intervention).

De los objetivos planteados anteriormente, los estudios *publicados* han sido los **Estudios 2, 3 y 6**. Los **Estudios 1 y 5** se encuentran actualmente bajo *proceso de revisión* en dos revistas de alto factor de impacto JCR. Finalmente, el **Estudio 4** se encuentra en *proceso de análisis y escritura final*.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



SECCIÓN III

TRABAJOS PUBLICADOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 2: Feeling of Grief and Loss in Parental Caregivers of Adults Diagnosed with
Intellectual Disability

Título:

Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, María Nieves Pérez-Marfil, Rosario Ferrer-Cascales, Francisco Cruz-Quintana & Manuel Fernández-Alcántara.

Referencia:

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernández-Alcántara, M. (2020). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1–12.

Resumen:

Background: The diagnosis of intellectual disability in children can produce complex grief-related feelings in their parents. Previous studies have focused on the moment of the diagnosis or the early life of the children, and little research has been conducted on their feelings of grief in adulthood. The objective was to analyse the process of grief/loss in parents of adult offspring with intellectual disability. Method: The intentional sampling included sixteen parents who responded to semi-structured interviews. A qualitative study was conducted based on grounded theory. Results: Five categories were identified: "Reception of the diagnosis", "Emotional bonds with the child", "Experience of loss and feelings in response to intellectual disability diagnosis", "Recurrent grief" and "Coping strategies". Conclusions: Recurring feelings of loss experienced by parents in relation to their child's diagnosis persist over time. Specialized emotional interventions are needed to help parents to reduce the intensity of their feelings of grief.

DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12842>



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 3: Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children
Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study

Título:

Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study.

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, María Nieves Pérez-Marfil, Rosario Isabel Ferrer-Cascales, Francisco Cruz-Quintana, Violeta Clement-Carbonell & Manuel Fernández-Alcántara.

Referencia:

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V., & Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of Life and Concerns in Parent Caregivers of Adult Children Diagnosed with Intellectual Disability: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 8690.

Resumen:

Background: Previous studies have confirmed that parenting a child diagnosed with an intellectual disability (ID) can negatively affect the parents' quality of life in several dimensions. However, fewer have assessed its impact years after the initial diagnosis. The objective of this work was to carry out an in-depth analysis of the current quality of life and concerns of both mothers and fathers of adults diagnosed with ID, having as a reference the moment of the diagnosis. Methods: 16 parents of adult children with ID were evaluated using a semi-structured interview format. A thematic qualitative analysis was carried out by employing ATLAS.ti software. Results: The results suggested that both the emotional and physical well-being of parents, as well as their interpersonal relationships, had declined. In addition, the multiple life changes that had occurred over the time considered in this study, as

well as day-to-day worries, had prevented improvements in their quality of life. Conclusions: Several dimensions of the parents' quality of life were affected years after a child is diagnosed with ID. These included poor physical and psychological health, economic difficulties, lack of social and family support, and lack of time for self-care.

DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 6: Post-traumatic Growth in Professionals Caring for People with Intellectual Disabilities during COVID-19: A Psychological Intervention

Título:

Post-traumatic growth in professionals caring for people with intellectual disabilities during COVID-19: a psychological intervention

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, María Nieves Pérez-Marfil, Manuel Fernández-Alcántara, Rosario Isabel Ferrer-Cascales, Francisco Cruz-Quintana & Oliver Turnbull.

Referencia:

Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Fernández-Alcántara, M., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Turnbull, O.H. (2021). Post-Traumatic Growth in Professionals Caring for People with Intellectual Disabilities during COVID-19: A Psychological Intervention. *Healthcare, 10*, 48.

Resumen:

Background: Health professionals present a greater vulnerability to the effects of COVID-19 on their mental health, especially those who work with vulnerable groups such as those who suffer from intellectual disability (ID). The objective of the present research was to develop and verify the effectiveness of a psychological intervention for professionals in the field of ID to improve their mental health during this health crisis. Methods: A total of 32 professionals participated. The variables measured were: post-traumatic growth, mental health, burnout, coping strategies, resilience, life satisfaction, optimism, and cognitive and affective empathy. Results: The results revealed statistically significant differences in the post-traumatic growth variable. In the rest of the variables (mental health, burnout, coping strategies, resilience, vital satisfaction, optimism, and empathy), no significant differences between groups were found. Conclusions: An increase in the levels of post-traumatic growth was observed in the

intervention group after a brief online psychological intervention. However, given the small sample size, these results should be taken with caution. Institutions should foster and promote interventions aimed at reducing the high emotional impact produced by COVID-19 in professionals that care for people diagnosed with ID.

DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare10010048>



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



SECCIÓN IV

TRABAJOS NO PUBLICADOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 1

Título:

Coping with death and bereavement: A proactive intervention program for adults with intellectual disability.

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, Manuel Fernández-Alcántara, Francisco Cruz-Quintana, Oliver Turnbull, Rosario Isabel Ferrer-Cascales & María Nieves Pérez-Marfil.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 1: Coping with Death and Bereavement: A Proactive Intervention Program for Adults with Intellectual Disability**1. Introduction**

Intellectual disability (ID) can be a severely limiting condition, at an intellectual and adaptive behavior level, and typically produces a substantial impact on the family and social environment (American Association for Intellectual & Developmental Disabilities, 2010; Instituto de Mayores & Servicios Sociales de España, 2019; Izuzquiza-Gasset & De La Herrán, 2010). The estimated worldwide prevalence rate of ID of 0.05 to 1.55% (McKenzie et al., 2016), and in Spain, there are almost 300.000 people diagnosed with ID, with a percentage of affectation equal to or greater than 33% (Instituto de Mayores & Servicios Sociales de España, 2019).

There has been great improvements of the treatment and services available to people with ID, which has seen an increase in life expectancy. This inevitably means an increase in the probability that they will experience a greater number of losses across the lifespan (Blackman, 2013; Cristóbal-Fernández et al., 2017; McKenzie et al., 2016). Rodríguez-Herrero et al. (2013a), found that more than 50% of people with this diagnosis experience the death of their parents, a situation far less likely just a few decades ago (Cristóbal-Fernández et al., 2017).

It has long been maintained that people with ID are less able (or unable) to experience grieving after the death of a loved one, due to their difficulty in understanding the meaning of death (McEvoy et al., 2012; 2017). Understanding what the concept of death represents implies understanding what the dimensions that describe it, typically described as: universality (every living being is mortal), irreversibility (death is permanent), non-functionality (vital functions they cease in living beings after death) and finally inevitability

(death cannot be avoided) (Rodríguez-Herrero, 2012; Rodríguez-Herrero et al., 2013a; 2013b; Speece et al., 1984).

Concerning the ability of people with ID to understand the concept of death, there are contradictory data. Some studies indicate that only a minority of those with ID correctly understand the dimensions of the concept of biological death (Chow et al., 2017; Rodríguez-Herrero et al., 2015). McEvoy et al. (2012; 2017), found that roughly a quarter of people with ID had a complete understanding of the concept, with perhaps two-thirds having a partial understanding. However, Alcedo-Rodríguez et al. (2018) and Stancliffe et al. (2016), found that most people with ID were able to understand the concept of death in its four dimensions. These results might be explained by the heterogeneity of the population with ID that has participated in the different studies. In this sense, in some investigations (McEvoy et al., 2012; 2017; Stancliffe et al., 2016; Young, 2016), they have pointed out that the understanding of death in adults with ID is associated with the severity level of ID: so that cognitive difficulties influence the acquisition and understanding of the abstract concept of death.

However, there are several studies that indicate that, although some people with this diagnosis may not understand all the dimensions associated with the concept of death, this does not prevent them from experiencing and having to develop a grieving process (Dodd et al., 2005; 2008; 2021; Muñoz-Fernández et al., 2017). In fact, people with ID experience grief processes similar to other populations, which include emotional, cognitive and behavioral changes after the loss (Brickell & Munir, 2008; McRitchie et al., 2014; Muñoz-Fernández et al., 2017). For example, Dodd et al. (2021), found that people with ID experienced symptoms of complicated grief and separation distress at the loss of their parents. This is consistent with neuroscientific findings suggesting the powerful evolutionary continuity of basic emotions

such as separation and loss, which stand independent of cognitive abilities (Turnbull & Bar, 2020)

People with ID, like the general population, can experience adaptive or complicated grief processes. However, a series of risk factors characteristic of this population have been identified, that can hinder the development of adaptive grief. The most commonly cited are: a) cognitive deficits related to disability (Alcedo-Rodríguez et al., 2018; Brickell & Munir, 2008); b) difficulties in communication, to the extent that people with ID can express their feelings through behaviors that are not identified as manifestations of the grieving process (Brickell & Munir, 2008; Cristóbal-Fernández et al., 2017; LoConto & Jones-Pruett, 2008); c) the intensity of the affective bond with the deceased person, who can also be their main caregiver, which adds fear for their future (Dodd et al., 2008; Fernández-Alcántara et al., 2017); d) a conspiracy of silence by caregivers, in an attempt to avoid suffering, or not knowing how to communicate the bad news (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014); and, e) low participation in rituals associated with loss (Forrester-Jones, 2013). The presence of these risk factors increases the likelihood that a normal mourning or grieving process will become one of complicated grief (Fernández-Alcántara et al., 2017).

People with ID, like the rest of the population, can put in place coping strategies and resources to reduce the impact of losses, and prevent complicated grief. In the last decade, some interventions have been carried out in this regard (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Holey & McKinney, 2015; Rodríguez-Herrero et al. 2013b) leading to programs that include psychoeducation related to death, farewell rituals, pain after loss, and training in coping strategies to work through loss and adapt to the new situation. Overall, the results show that these interventions helped participants with ID to better understand what death means, to more fully understand its consequences (Borsay et al., 2013;

Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Rodríguez -Herrero et al., 2013b) and to express and manage the emotions arising after the loss (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010). However, most of these studies have methodological limitations, such as the small number of participants and the absence of a control group, which makes it difficult to generalize the results. In addition, given the lack of studies carried out in this regard, it is not possible to establish exactly what type of psychological therapy and format should be used to help people with ID in processes of grief and loss (Cristóbal-Fernández et al., 2017).

Therefore, in the absence of scientific evidence, the objective of this study was to evaluate the effectiveness of a brief intervention program, with a proactive approach to death and grief in people with ID in improving understanding of the concept of death, grief processes, and adaptive attitudes, before death.

2. Method

2.1 Design

A quasi-experimental randomized study was conducted, with participants divided into an intervention group (IG), who participated in the brief intervention program, and a control group (CG), who did not participate in this program.

2.2 Participants

The participants were selected from an association that provides care and attention to people with ID in the province of Granada, Spain. The inclusion criteria were: a) being over 18 years; b) have a diagnosis of ID, based on DSM V diagnostic criteria (American Psychiatric Association, [APA], 2013); and, c) consent to participate in the study. The exclusion criteria were: a) reduced conceptual skills, understanding, and language ability, to a

level that prevented completion of the assessment (APA, 2013); b) a recent diagnosis of another (non-ID) serious psychopathology, and; c) users with some type of severe sensory impairment (vision or hearing) which prevented completion of the assessment. The clinical history of each participant was accessed to consult the information on their level of disability.

Regarding the selection of participants, at the time of the study, the center had 123 users with ID. Of these people, 41 users who met the established inclusion criteria were selected (see Figure 1), and were assigned by simple randomization (1:1) to the IG or CG, through a sequence of computer-generated random numbers. A total of three participants dropped out of the study due to a disease process that prevented completion of the evaluations. The final sample therefore consisted of 38 users. The IG was made up of 20 adults diagnosed with ID (13 men and 7 women) with a mean age of 43.00 (SD = 11.38), while the CG was made up of 18 adults diagnosed with ID (9 men and 9 women) with a mean age of 45.27 (SD = 10.82).

Figure 1

Flow of participants through the phases of the parallel randomised clinical trial

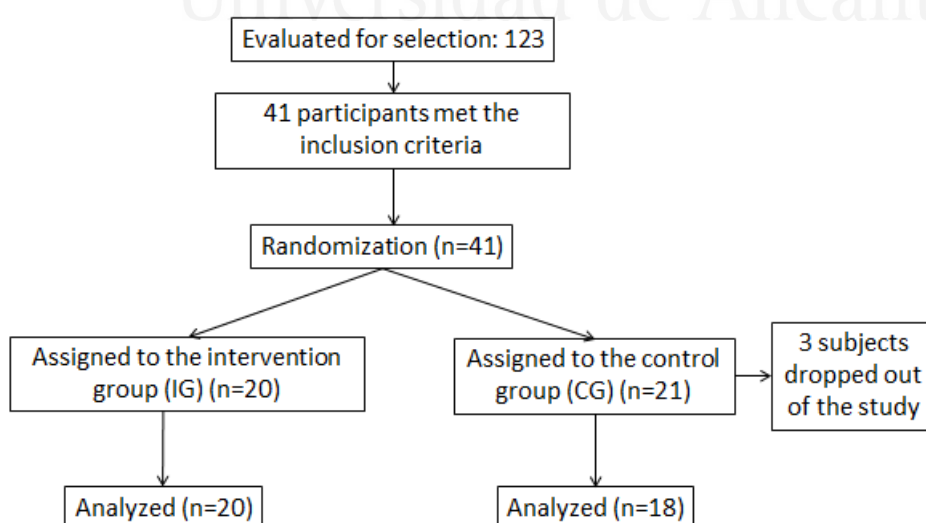


Table 1 includes various demographic characteristics of the participants. To provide more detail on recent loss, the data include the time elapsed since the loss, type of loss, degree of kinship with the deceased person, how and when they came to know the news, and if they had been informed of the impending circumstances before death.

No statistically significant differences were found in the variables described above between the groups, with one exception: the person who communicated the loss.

Table 1

Sociodemographic characteristics of the sample

Variables	IG	CG	t/χ^2	<i>p</i>
	(N=20)	(N=18)		
	Mean (SD) or N (%)	Mean (SD) or N (%)		
Age	43.00 (11.38)	45.27 (10.82)	$t = -0.630$	0.533
Sex			$\chi^2 = 0.874$	0.350
Man	13 (65%)	9 (50%)		
Woman	7 (35%)	9 (50%)		
Caregiver/Tutor			$\chi^2 = 3.695$	0.296
Father/Mother	13 (65%)	8 (44.4%)		
Siblings	3 (15%)	3 (38.9%)		
Grandparents	1 (5%)	0 (0%)		
Professionals	3 (15%)	7 (16.7%)		
Number of siblings	2.00 (1.37)	2.05 (0.99)	$t = -0.141$	0.889
Place of residence			$\chi^2 = 6.462$	0.264
Father/Mother	12 (60%)	5 (27.8%)		
Residential	2 (10%)	6 (33.3%)		
Sheltered housing	1 (5%)	2 (11.1%)		
Siblings	3 (15%)	3 (16.7%)		

Variables	IG	CG	t/χ^2	<i>p</i>
	(N=20)	(N=18)		
	Mean (SD) or N (%)	Mean (SD) or N (%)		
Place of residence			$\chi^2=6.462$	0.264
Couple	1 (5%)	2 (11.1%)		
Grandparents	1 (5%)	0 (0%)		
Recent loss			$\chi^2= 1.799$	0.180
Yes	11 (55%)	6 (33.3%)		
No	9 (45%)	12 (66.7%)		
Loss time (months)	15.55 (14.96)	25.00 (15.37)	$t= -1.233$	0.236
Family bond with the loss			$\chi^2= 3.655$	0.301
Parents	4 (36.4%)	3 (50%)		
Grandparents	3 (27.2%)	0 (0%)		
Siblings	0 (0%)	1 (16.7%)		
Another relative	4 (36.4%)	2 (33,3%)		
Person reporting loss			$\chi^2= 7.148$	0.028*
Parents	7 (63.9%)	0 (0%)		
Siblings	1 (9.1%)	3 (50%)		
Another relative	3 (27.3%)	3 (50%)		
Time to know the loss			$\chi^2= 0.215$	0.643
Same day	10 (90.9%)	5 (83.3%)		
After	1 (9.1%)	1 (16.7%)		
Anticipation of loss			$\chi^2=0.298$	0.585
Yes	4 (36.4%)	3 (50%)		
No	7 (63.6%)	3 (50%)		

Notes: IG=Intervention Group, CG=Control Group, Pre=pre-evaluation; Post=post-evaluation, * $p<0.05$.

2.3 Instruments

Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID) (Guerin et al., 2009): This instrument identifies symptoms of complicated grief in adults with ID. The original version showed high reliability indices, with a Cronbach's α of .92 in its total score. The present research used a version translated into Spanish of this complete version of the instrument, which was completed by ID participants, showing adequate reliability values ($\alpha = .70$). The full version consists of 23 items and five Likert-type response options (never, rarely, sometimes, often, and always). The CGQ-ID was only completed by participants who experienced some loss in the last five years.

Biological Concept of Death (Ramos, 2010): This instrument assesses the concept of biological death existing in the participants through four dimensions: a) Dimension of Non-Functionality (all vital functions of living beings end once death takes place); b) Dimension of Irreversibility (refers to the fact that death is something irreversible, so someone who dies cannot live again); c) Inevitability dimension (refers to the fact that nothing can be done to avoid death); and d) Universality dimension (refers to the fact that every living being is mortal) (Rodríguez-Herrero, 2012; Rodríguez-Herrero et al., 2013a; 2013b). It consists of 15 items, whose response format includes three modalities (true, false and unknown). The biological concept of death is reached in each dimension when the score is 0, is in process when the score is 1, and not reached when the score is 2 or more.

Interview of conceptions about death (Rodríguez-Herrero, 2012; Rodríguez-Herrero et al., 2013b): Evaluates the perceptions and meanings related to death that people with ID have. This interview includes a short story, accompanied by photos to help understanding, and consists of several questions grouped into different categories of analysis: a) Attitudes towards death (positive or negative dispositions related to different aspects of death; *Do you think that is it normal to ever talk about death?*); b) Ideas and beliefs about death (sets of

ideas underlying the meanings given to death; *Have you ever thought about your own death?*); c) Formative potential of death (consideration of education in death as a formative resource through reflection and normalization; *Do you think it is important to live bearing in mind that one day we will die and our loved ones will die?*); d) Cultural rites associated with death (acquisition of functional concepts related to the farewell rites after a loss due to death; *Do you know what a funeral is? Have you ever been to one? How did you feel?*); and, e) Sensitivity and resilient resources (skills related to the appreciation of the feelings produced by the death of a loved one in other people and the production of personal resources to face important losses; *Do you think it is important to remember loved ones?*). This instrument has been validated in people with ID by Rodríguez-Herrero et al. (2015), and, allows a quantitative and qualitative analysis of the participants' responses.

2.4 Intervention on Grief and the Conception of Death

An intervention program called *"Education in death and prevention of complicated grief in adults with intellectual disabilities"* was developed in four sessions, one session each week, and approximately one hour in duration. The program was designed from contents included in the studies by Rodríguez-Herrero et al. (2013b), Boyden et al. (2010) and Borsay et al. (2013). Here a range of aspects related to death and grieving processes were worked on, also following the guidelines for action and suggestions for activities recommended by Ramos et al. (2010).

The intervention was implemented in person at the Association's facilities. The sessions were carried out in four groups of five people. All sessions had the same structure, except the first and last session, in which the corresponding evaluations were carried out. The

general outline of each session was: a) brief reminder of the previous session; b) development of the objective of the session; c) user participation in activities related to the content of the session; d) resolution of doubts; and e) summary of final conclusions.

The sessions were carried out with simple oral presentations accompanied by audiovisual material such as photos and videos to facilitate the understanding of the participants and capture their attention. The concepts were adapted to the characteristics of the participants. Table 2 shows the content, objectives, and examples of activities for each session of the intervention program.

Table 2

Theoretical content, objectives, and examples of activities in the "Education in death and prevention of complicated grief in adults with intellectual disabilities" program

Session	Contents	Objectives	Activities
1	Psychoeducation of the life cycle. Conceptualization of loss and its types.	-Recognize the different stages of life -Know what a loss is and its types	Exposition and PowerPoint type presentation, with information, images and videos, on: a) what is the life cycle and its different stages, and b) losses and types of losses. Discussion with colleagues about: a) the stage of the life cycle in which they are, in which stage of life they have felt happiest, what would change if they were to live their life again, what losses they have suffered throughout their life, how they felt, and if they think they have overcome it.

Session	Contents	Objectives	Activities
2	Psychoeducation on grief about death, symptoms and cognitive distortions in relation to death	-Provide information and work on incorrect beliefs and/or attitudes regarding death, achieving its modification.	Exposition and PowerPoint type presentation, with information, images and videos, about what grief is, why that pain, what it feels like when someone you love dies, and how to learn to deal with that pain. Reading of verses (experiences of people who have suffered losses) so that they answer some questions according to what they have learned, and, to correct cognitive distortions in relation to death.
3	Identification and emotional expression	-Work on identification and emotional expression in general -Work on the identification and emotional expression according to the losses experienced	Creation of a mural of emotions in which the different emotions are represented with drawings, images or photographs to work on their identification. Role-playing games representing situations that provoke the emotions of the mural, chosen by the classmates. Choosing the most significant loss of each participant, to later explain with their colleagues what emotions they felt and currently feel.
4	Coping strategies	-Evaluate how they cope with emotions in general and in the face of loss -Teach adaptive coping strategies generally and in the face of loss	Reading of stories about different situations in which a great variety of problems arise, so that the participants can give their opinion on how they would solve it. Discuss with classmates on whether the solutions presented are adequate or not. Exposition and PowerPoint-type presentation with information, images and videos on the appropriate coping strategies in situations of loss.

2.5 Procedure

The evaluation and application of the program was carried out between September and December 2020. Before starting the study, the researchers met personally with the directors and managers of the association, and an informative meeting was held in order to explain the objective of the research.

Next, a meeting was scheduled with the users of the center who met the inclusion criteria, to inform them of the characteristics of the work, the objectives of the study, and request their collaboration. Users who agreed to participate voluntarily received a document with information about the study and signed an informed consent document (Appendix 2 and 3). No user refused to participate in the study. No user received remuneration for their participation. The confidentiality of the data has been ensured from the beginning, omitting any name or identifying data. The study was approved by the Human Research Ethics Committee of the University of Granada (Ref: 445 / CEIH / 2017) (Appendix 1).

The pre and post intervention evaluations in the IG and CG were carried out using the instruments described above (and always in the same order). These were carried out by three psychologists who are part of the research, and all sessions were held in the morning, in an isolated and quiet room of the Association under homogeneous conditions with the appropriate COVID-19 prevention measures. The duration was approximately 40 minutes in each evaluation.

Regarding the program, all IG participants received the same content in the sessions given. All sessions were given in the morning by the same psychologist, who is expert in providing care for people with ID. In the case of the CG, no topic was worked on and they continued with the usual activities programmed by the center.

2.6 Data Analysis

First, the quantitative data were analyzed with the IBM SPSS for Windows program, version 26.0. Descriptive analyzes were carried out on the means and standard deviations for the quantitative variables and on the frequencies for the categorical variables. Differences between groups were analyzed using the *t* test (for independent samples) and the χ^2 test. Linear models for repeated measures (Wilks' Lambda) were used to evaluate the effect of the

program. The two levels for the between-group factor referred to whether or not a participant had participated in the intervention program (IG and CG), while the two levels for the intra-subject factor corresponded to the two evaluation times (pre- intervention and post-intervention). In all cases, the assumptions of homogeneity of variances (Levene's test) were taken into account.

The effect size was calculated with Cohen's *d*. Statistical significance was established at $p < 0.05$.

Second, the qualitative data from the Interview of conceptions about death were analyzed with the Atlas.ti version 7.5.4 program. In the first place, a deductive approach was applied (Padgett, 2008), following the categories established in the interview by Rodríguez-Herrero et al. (2013b). Subsequently, from the discourse of the participants before and after the intervention program, an inductive content analysis was carried out, in which subcategories were added to the initial categories from which we started. Table 3 shows the main categories and subcategories found. Triangulation between researchers was used to maintain the rigour and trustworthiness of the findings. Comparisons between before and after the intervention program were made by calculating the absolute and relative frequencies of the different categories with respect to the total, and the absolute and relative frequencies of each subcategory with respect to the total category.

Table 3

Main categories and subcategories of the Interview of conceptions about death

Attitudes towards death	Ideas and beliefs about death	Formative potential about death	Cultural rites associated with death	Sensitivity and resilient resources
Talk about death	Meaning of death	Usefulness of education in death	Funeral	Feelings after loss
	After death			Coping with loss
	Thoughts of own death			

3. Results

Complicated Grief

Of the total number of participants, 11 from the IG and 6 from the CG, had recently gone through a grieving process. In the analysis, significant differences were found in the interaction of the variables of the factor Time x Group ($F(1,36) = 11.045; p = .005$). These results indicate changes in the second evaluation, and these changes were different in both groups. Specifically, the IG participants ($M = 14.36; SD = 7.28$) presented lower scores in symptoms of complicated grief after the intervention, compared to the CG participants ($M = 28.83; SD = 9.19$).

Biological concept about death

Table 4 shows the results of the number and frequency of participants, classified according to the understanding of each of the dimensions of the concept of death, before and after the intervention. According to their answers, they can be classified into 3 categories: dimension reached, in process, and not reached. Regarding the IG, in the post-evaluation, it

can be seen that in the dimension of "Non-functional", 30% of the participants can be classified in the category of achieved, in that of "Irreversibility" and "Inevitability" a 80 % and in that of "Universality" 85%. In relation to CG, in the post-evaluation, it is appreciated in the dimension of "Non-functionality", 5.6% reach the concept, in that of "Irreversibility" a 50%, in that of "Inevitability" a 38.9% and in that of "Universality" 55.6%.

Table 4

Analysis of the differences in the instrument "Biological concept on death" on the acquisition of the concept

Variables	IG pre	IG post	CG pre	CG post
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Non-functional	R=2 (10%) NR= 17 (85%) IP= 1 (5%)	R= 6 (30%) NR= 14 (70%) IP= 0 (0%)	R= 0 (0%) NR= 18 (100%) IP= 0 (0%)	R= 1 (5.6%) NR= 17 (94.4%) IP= 0 (0%)
Irreversibility	R= 14 (70%) NR= 6 (30%) IP= 0 (0%)	R= 16 (80%) NR= 4 (20%) IP= 0 (0%)	R= 9 (50%) NR= 8 (44.4%) IP= 1 (5.6%)	R= 9 (50%) NR= 9 (50%) IP= 0 (0%)
Inevitability	R= 10 (50%) NR= 8 (40%) IP= 2 (10%)	R= 16 (80%) NR= 3 (15%) IP= 1 (5%)	R= 8 (44,4%) NR= 10 (55.6%) IP= 0 (0%)	R= 7 (38.9%) NR= 9 (50%) IP= 2 (11.1%)
Universality	R= 9 (45%) NR= 10 (50%) IP= 1 (5%)	R= 17 (85%) NR= 3 (15%) IP= 0 (0%)	R= 9 (50%) NR= 9 (50%) IP= 0 (0%)	R= 10 (55.6%) NR= 6 (33.3%) IP= 2 (11.1%)

Notes: IG=Intervention Group, CG=Control Group, Pre=pre-evaluation; Post=post-evaluation, R=Reached; NR=Not Reached; IP=In Process, * $p < 0.05$.

Table 5 shows the means and comparisons between groups for the dimensions of the biological concept of death.

Statistically significant differences were found in the interaction of the variables Time x Group in their dimensions "Non-functionality" ($F(1,36) = 8.507$; $p = .007$) and "Inevitability" ($F(1,36) = 4.530$; $p = .040$). These results indicate that, at the end of the program, the IG participants presented lower values than at the beginning of the program in these dimensions (greater understanding) and those of the CG higher values (less understanding). No significant differences were found for the two remaining dimensions (Irreversibility and Universal) in any of the factors.

Table 5

Means (M), standard deviations (SD), effect size (Cohen's d), and analysis of the differences (Wilks' Lambda), depending on the time of evaluation, interaction, and group for the variable in the scales of biological concept about death

Variable	Group	Mean (SD) Pre	Mean (SD) Post	Effect size	Factor	F	p
Non-functional	Control (18)	3.44 (1.38)	4.11 (2.21)	0.270	Time	1.014	0.321
	Intervention (20)	3.70 (2.05)	2.30 (1.97)	0.183	Time x Group	8.507	0.007*
					Group	2.290	0.139
Irreversibility	Control (18)	1.44 (1.75)	1.33 (1.57)	0.025	Time	0.915	0.345
	Intervention (20)	1.10 (2.10)	0.50 (1.10)	0.012	Time x Group	0.432	0.515
					Group	2.212	0.146
Inevitability	Control (18)	1.44 (1.46)	1.61 (1.61)	0.062	Time	2.388	0.131
	Intervention (20)	1.50 (1.90)	0.45 (1.05)	0.112	Time x Group	4.530	0.040*
					Group	1.813	0.187
Universality	Control (18)	1.44 (1.65)	1.16 (1.97)	0.096	Time	3.803	0.059
	Intervention (20)	1.80 (2.26)	0.40 (1.04)	0.045	Time x Group	1.702	0.200
					Group	0.275	0.603

Note: * $p < 0.05$

Conceptions about death

Table 6 shows the comparisons made between the data collected in the previous and subsequent evaluation of the IG and CG, in relation to the interview on *conceptions about death*. On the one hand, the comparisons with respect to each category are shown expressed in absolute frequencies. These were carried out by comparing the number of citations (c) of each category in relation to the total number of citations (TC) obtained in the analysis of the interview. On the other hand, the comparisons of the subcategories are shown expressed in relative frequencies. These were carried out by comparing the number of times each subcategory (c) was cited within the total number of citations of the category (TC) to which it belongs. In general, there are more appreciable differences in the IG participants after receiving the intervention program, since in the CG the responses were maintained in a similar way.

After the intervention, appreciable differences were found in the intervention group in three of the five main categories: attitudes towards death, ideas and beliefs about death and educational potential about death (Table 6).

Table 6

Categories and subcategories extracted from the content analysis before and after the intervention, expressed in absolute (categories) and relative (subcategories) frequencies

Categories and subcategories	IG	IG	CG	CG
	Pre	Post	Pre	Post
	c/TC	c/TC	c/TC	c/TC
Category: Attitudes towards death	24/251	29/243	22/196	20/196
Subcategory: Talk about death	24/24	29/29	22/22	20/20
It's not normal (avoidance)	21/24	7/29	20/22	19/20
Natural and necessary	3/24	22/29	2/22	1/20
Category Ideas and beliefs about death	69/251	65/243	63/196	60/196
Subcategory: Meaning of death	27/69	21/65	22/63	21/60
Evil/darkness	27/27	7/21	21/22	20/21
Part of the life cycle	0/27	14/21	1/22	1/21
Subcategory: Thoughts of own death	23/69	23/65	23/63	21/60
Avoidance (fear, pain)	21/23	7/23	22/23	19/21
Naturalness	2/23	16/23	1/23	2/21
Subcategory: After death	19/69	21/65	18/63	18/60
Heaven/Hell	7/19	9/21	15/18	13/18
Graveyard	5/19	3/21	2/18	4/18
Coffin	7/19	9/21	1/18	1/18

Categories and subcategories	IG	IG	CG	CG
	Pre	Post	Pre	Post
	c/TC	c/TC	c/TC	c/TC
Category: Educational potential about death	28/251	20/243	19/196	21/196
Subcategory: Usefulness of education in death	28/28	20/20	19/19	21/21
Help coping	2/28	17/20	0/19	1/21
It doesn't make sense / It doesn't help	26/28	3/20	19/19	20/21
Category: Cultural rites associated with death	46/251	47/243	37/196	39/196
Subcategory: Funeral	46/46	47/47	37/37	39/39
Meaning (burial/coffin)	22/46	24/47	18/37	19/39
Sadness feelings	24/46	23/47	19/37	20/39
Category: Sensitivity and resilient resources	84/251	82/243	55/196	56/196
Subcategory: Feelings after loss	41/84	40/82	20/55	20/56
Sadness	21/41	19/40	13/20	11/20
Pain	20/41	21/40	7/20	9/20
Subcategory: Coping with loss	43/84	42/82	35/55	36/56
Search for family and/or social support	22/43	21/42	17/35	18/36
Positive memories (photos, videos)	21/43	21/42	18/35	18/36

Notes: IG=Intervention Group, CG=Control Group, Pre=pre-evaluation; Post=post-evaluation. The table shows the number of times each code was cited (c=code) as a result of the analysis of each category with respect to the total number of codes in each category or subcategory as appropriate (TC=total codes). Each column represents the data collection point: before and after the course.

As regards *attitudes towards death*, many of IG participants who previously avoided talking about death, now perceived death as something more natural, and indicated that talking about it was necessary.

"I think it is important to talk about death with more people, it is good because if someone dies, it can help to talk about it with another person" (P 16, IG, Post-evaluation)

In the second category, *ideas and beliefs about death*, differences were also observed after the IG intervention. In the subcategory of *meaning of death*, many IG participants went from perceiving death as something painful, bad and dark, to considering that death was another phase of our life. Likewise, in the subcategory of *thinking about their own death*, the IG participants many went from showing avoidance, to a greater naturalness towards being able to think about their death, beyond the fear or pain that it caused them. Finally, no differences were found between the groups regarding the subcategory *after death*, since most of the participants maintained the idea that after death, people end up in heaven, hell, coffin and/or graveyard. This reflected the religious and spiritual beliefs they had, or because of the ideas that other people had transmitted to them.

"It is something normal, natural in our life that takes us with it" (P 28, IG, Post-evaluation)

"The truth is that I have thought about it lately because it is normal. I am not afraid. But I don't think all day either, I like living in the present" (P 37, GI, Post-evaluation)

"They have told me that it is in heaven, but I think it is in the coffin" (P 32, CG, Pre-evaluation)

Regarding the third category, *educational potential about death*, after the intervention in the IG, a large increase was observed in the number of participants, who thought that education for death was useful to be able to face it in a better way.

“Yes, I think it is an important topic to talk like we did in the program to stay calmer [...]. This way they also give us affection and it hurts less to overcome it” (P 19, IG, Post-evaluation)

Third, no changes were observed after the intervention in either group for the category of ***cultural rites associated with death and of sensitivity and resilient resources*** between the pre and post evaluation. Both groups showed similar ideas in relation to what a funeral is and the emotions experienced when they have attended one, agreeing that sadness is the emotion they tend to feel most frequently in this type of situation.

“Yes, I have been to a funeral, it was a coffin, and I felt sad and wanted to cry because I remembered them” (P 34, CG, Post-evaluation)

Finally, no changes were observed after the intervention, in either of the two groups, for the category of ***sensitivity and resilient resources*** between the pre and post evaluation. Regarding the subcategory *feelings after the loss*, most of the participants expressed that sadness and pain are the main emotions after a loss. Regarding the subcategory *coping with loss*, all the participants stated that the support from their family and colleagues allows them to alleviate the pain produced after the loss, and that, in addition, the memory of their loved ones through material objects or audiovisuals, it is beneficial for them to remember the positive experiences they had with their loved ones.

“If they love you and are with you as in the story, then your pain is smaller” (P 15, CG, Post-evaluation)

4. Discussion

The objective of this study was to evaluate the effectiveness of a brief intervention program, with a proactive approach to death and grief in people with ID. The principal focus was in understanding what death means, grief processes and attitudes towards death.

Firstly, as regards the manifestations of complicated grief, the results revealed differences in the post-evaluation between both groups. Specifically, the program favored the reduction of the symptoms of grief in the users who participated in the program. These results are similar to the studies by Boyden et al. (2010) and Borsay et al. (2013), who found that their interventions helped people with ID to better understand aspects related to the grieving processes. Despite the small number of participants in the sample who have suffered a loss, we found that even with a modest time period and adequate intervention, it is possible to reduce the intensity of grief in people with ID. This is something that has seemed difficult in previous studies, in which it was observed that grief symptoms can be prolonged over time in this population (Dodd et al., 2008; Guerin et al., 2009). Blackman (2016) observed that the differences in the grieving process in people with ID are fundamentally related to the way that they address the issue. Thus, the module of our intervention focused on teaching coping strategies may have had a positive influence in reducing the symptoms of grief. In addition, the majority of IG participants demonstrated difficulties in expressing their emotions when dealing with the issue of losses, which could be negatively interfering in their elaboration of grief. Therefore, working on the identification and emotional expression in these cases, as has been done in this study, could also contribute positively to symptom reduction.

Secondly, it was expected that participants would improve their understanding of the concept of death in its four dimensions. Notably, we found that the participants who benefited from the intervention had a better understanding specifically on the dimensions of Inevitability and Universality, in line with what was found in previous research (Borsay et al.,

2013; Boyden et al., 2010; Rodríguez-Herrero et al., 2013b). The improvement of understanding in these two dimensions implies that the participants understood that there is no possibility of avoiding the mortality of their loved ones, and that it is also something that it happens to all living things without exception. Regarding the "Irreversibility" dimension, from the beginning, the participants seemed to have a clear idea that death is something permanent. Likewise, although there is a slight increase in the acquisition of the "Non-functionality" dimension after the program, most users continue to think that the bodily functions may continue to be active after death, manifesting the incomplete acquisition of that dimension.

Several reasons might explain the incomplete acquisition of the biological concept of death. These appear to be mainly: a) the short duration of the intervention program. In four sessions, it may be difficult to achieve a change significant. b) The advanced age of the participants can make it difficult to shift their knowledge and beliefs about death, since they have been consolidated for many years (Rodríguez-Herrero, 2012). Finally, c) people with ID may find it especially difficult to learn and speak about such complex topics as death and grief, due to their learning difficulties (McEvoy et al., 2017; Tuffrey et al., 2013).

These results show the importance of implementing effective interventions that improve the concept of biological death in people with ID earlier in the lifespan, since previous studies have shown that the lesser understanding of these dimensions can imply confusing thoughts that prolong their pain after a significant loss, thus favoring the development of a pathological grief (Chow et al., 2017; Rodríguez-Herrero et al., 2015).

Thirdly, with regard to the results related to conceptions about death, it seems clear that users who received the intervention showed a greater understanding and healthier attitudes regarding death and grief than the CG. These changes were detected mainly in

attitudes towards death, ideas and beliefs about death and educational potential about death, consistent with the results obtained by Rodríguez-Herrero et al. (2013b).

Specifically, in attitudes to death, we found that the IG participants, after the program, considered death as a natural and necessary topic to talk about. Participants appeared to consider death, a priori, to be a topic that they should be avoided dealing with, apparently due to anxiety and fear. This inevitably means that they find discussions on the topic stressful, and a natural defence against against these emotions is avoidance (McEvoy et al., 2012; Morgan & McEvoy, 2014; Stroebe & Schut, 2010).

Consistent with this idea, in the category of ideas and beliefs about death, the participants after the program felt more calm when talking about their own death, recognizing it as another stage in the life cycle. This fact was unthinkable in the first evaluation for many participants, where they were reluctant to address this question due to the fear caused by imagining the end of their lives (McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014). In relation to the educational potential about death, the participants recognized that talking about death might help them to cope in a more natural and effective way, results similar to those found by McRitchie et al. (2014). It appears to have been helpful to be able to express, label and share their emotions with other people in similar situations (Borsay et al., 2013; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Hernández et al., 2014; McEvoy et al., 2012; Morgan & McEvoy, 2014)

The results of also reveal the importance of increasing and improving understanding and knowledge about death and grief in this population. Participants appreciated not only treating, but also normalizing the issue of death for people with ID, and promoting open communication about speaking and participating in situations of loss (Rodríguez-Herrero et al., 2013b). Likewise, this work can help people with ID to adequately plan the end of their

own life, or that of their loved ones, since this population often does not have sufficient knowledge about end-of-life planning and shows low self-determination about this topic (Stancliffe et al., 2016).

Notably, however, in one category, no major changes were seen: that of beliefs about what happens after death and associated cultural rites. One reason might be that the participants maintained their opinions about what happens after death, for reasons fundamentally related to religious and cultural beliefs that they have deeply ingrained since childhood. As some authors point out (Hernández et al., 2014; McRitchie et al., 2014; Speece & Brent, 1992), religious education is an important factor, which can clearly influence the beliefs that people with ID have about what happens after death. Therefore, including a specific module in future education programs on death, in which beliefs or spiritual aspects are worked on to give meaning to death, may be appropriate (Hernández et al., 2014). Likewise, in relation to the life experiences of the users participating in funerals, we observed that the understanding of our participants was realistic and appropriate, relative to the first evaluation, which is why important differences may not have been manifested. Again, another possible explanation for maintaining certain ideas has to do with the fact that knowledge related to death may not be modifiable in the short term. That is, that these issues may need a longer period for their consolidation (Rodríguez-Herrero, 2012).

A similar argument applies to the understanding about the feelings and resources of coping before a loss. People with ID recognized the emotional impact and great sadness caused by experiencing a death, especially when the affective bond is close (Díaz-Curiel, 2011; Fernández-Alcántara et al., 2017; McEvoy et al., 2012; McRitchie et al., 2014). In addition, they highlighted the importance of receiving support from family and friends in such difficult times, similar to previous research (Handley & Hutchinson, 2013; McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014; McEvoy et al., 2010; Rodríguez-Herrero et al., 2013a).

However, although the support of the close environment is essential in these situations, the type of support provided should be measured in its scale – since, if offered in excess, it can be stressful for the bereaved (McEvoy et al., 2012; McRitchie et al., 2014). Another of the coping strategies, commented on by participants, was to remember positive moments of the deceased person through related materials and/or personal objects. Although this method can be of help in grieving process (Hernández et al., 2014), we also note the risk that the person with ID clings to these objects long after bereavement, so that they become a source of difficult memories and rumination (Clark, 2008; Eisma et al., 2014).

The study has strengths and limitations. As regards strengths, it is novel in analyzing the effectiveness of a brief intervention program with a proactive focus on death and grief, through a quantitative and qualitative analysis, and contains an IG and CG. This program has the several benefits: a) it promotes changes in erroneous beliefs and acquisition of the concept of death; b) promotes optimal coping strategies for future losses; c) the levels of adherence to the program are high, and this program is applicable to a large percentage of people with ID; d) it does not need many material or professional resources for its implementation and start-up; and, e) promotes social support among people with ID who participate in the program. Moreover, the data have been subjected to processes such as triangulation between researchers to establish categories and subcategories, increasing the reliability of the study.

Regarding the limitations: the sample is relatively small, and collected from a single center, so that generalization should be offered with caution. Second, only people with mild and/or moderate ID participated. In addition, the CG did not actively work on a parallel strand of activity. Finally, it was not possible to obtain information from parental caregivers about their opinion about the participation of their relatives with ID in the end-of-life processes, which would be interesting in future studies.

5. Conclusions

In conclusion, the results of our intervention suggest that improving the biological concept of death, the beliefs and knowledge related to death and grief, in people with ID, is possible and necessary. It seems important to promote programs of education for death and grief in people with this diagnosis, especially across early stages of the lifespan. These interventions should ideally be adapted to the idiosyncratic characteristics of people with ID, taking into account their needs, their cognitive level, and their system of communicating (Tuffrey et al., 2013). In addition, it should be noted that attitudes towards death not only require a specific intervention, but also requires continuous education (Rodríguez-Herrero et al., 2013a; 2013b). It is also essential to make the family and professional environment aware of the importance of allowing people with ID to participate in these types of situations, in addition to providing emotional support, especially in moments after the loss (Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014; Rodríguez-Herrero et al., 2013a).

References

1. Alcedo-Rodríguez, M.A., Cristóbal-Fernández, L., Gómez-Sánchez, L.E., & Arias-González, V.B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>.
2. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Ad Hoc Committee on Terminology and Classification (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

3. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. American Psychiatric Publishing.
4. Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 165-170. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>
5. Blackman, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement* (Tesis doctoral en línea, University of Hertfordshire). <http://hdl.handle.net/2299/9801>
6. Blackman, N. (2016). Supporting people with learning disabilities through a bereavement. *Tizard Learning Disability Review*, 21(4), 199-202. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2016-0020>
7. Borsay, C., Halsey, M., & Critoph, A. (2013). Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 266-272. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00751.x>
8. Boyden, P., Freeman, A., & Offen, L. (2010). Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 35-40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00560.x>
9. Brickell, C., & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>.
10. Campbell, A., & Bell, D. (2011). Sad, just sad: a woman with a learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 11-16. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00603.x>

11. Chow, A.Y.M., McEvoy, J., Chan, I.K.N., Borschel, M., Yuen, J.H.L., & Lo, J.Y.M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>.
12. Clark, L. (2008). Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. *Revista Síndrome de Down*, 25, 126-131.
13. Cristóbal-Fernández, L., Alcedo-Rodríguez, M.A., & Gómez, L.E. (2017). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 53-72. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.03>
14. Díaz-Curiel, J. (2011). Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 93-107.
15. Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
16. Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J., & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>
17. Dodd, P., McEvoy, J., Lockhart, K., Burke, T., O'Keeffe, L., & Guerin, S. (2021). An exploratory study of self-reported complicated grief symptoms in parentally bereaved adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(4), 297-305. <https://doi.org/10.1111/jir.12812>

-
18. Eisma, M.C., Shut, H.A.W., Stroebe, M.S., Van den Bout, J., Stroebe, W., & Boelen, P.A. (2014). Is Rumination after Bereavement Linked with Loss Avoidance? Evidence from Eye-Tracking. *PLoS ONE*, 9(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0104980>
19. Fernández Alcántara, M., Pérez Marfil, M. N., Catena Martínez, A., & Cruz Quintana, F. (2017). Grieving and loss processes: latest findings and complexities/Actualidad y complejidad de los procesos de duelo y pérdida. *Estudios de Psicología*, 38(3), 561-581. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1328210>
20. Forrester-Jones, R. (2013). The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 243- 256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022>
21. Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S., & Hillery, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID). *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1258-1267. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.002>
22. Handley, E., & Hutchinson, N. (2013). The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 186–194. <https://doi.org/10.1111/jar.12025>
23. Hernández, A., Panzano, A., Romeo, J., & Ledesma, V. (2014). *Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual*. <https://psicologosemergenciasbalears.files.wordpress.com/2015/12/guc3ada-prc3a1ctica-de-duelo-para-personas-com-discapacidad-intelectual-fundat.pdf>

-
24. Holey, J. N., & McKinney, C. (2015). Music therapy in the bereavement of adults with intellectual disabilities: A clinical report. *Music Therapy Perspectives, 33*(1), 39-44. <https://doi.org/10.1093/mtp/miu051>
25. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2019). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
26. Izuzquiza-Gasset, D., & De La Herrán, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.
27. LoConto, D. G., & Jones-Pruett, D. L. (2008). Utilizing symbolic interactionism to assist people with mental retardation during the grieving process. *Illness, Crisis and Loss, 16*(1), 21-35. <https://doi.org/10.2190/IL.16.1.b>
28. McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: Staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(6), 585-596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x>.
29. McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
30. McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
31. McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends

- and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104–115.
<https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
32. McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179–185.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>.
33. Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 69(2), 117–135.
<https://doi.org/10.2190/om.69.2.b>
34. Muñoz-Fernández, V., Alcedo-Rodríguez, M.A., & Gómez-Sánchez, L.E. (2017). El proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25.
<https://doi.org/10.14201/scero2017483725>
35. Turnbull, O.H. & Bar, A. (2020). Animal minds: The case for emotion, based on neuroscience. *Neuropsychoanalysis*. <https://doi.org/10.1080/15294145.2020.1848611>
36. Padgett, D. K. (2008). *Qualitative methods in social work research* (2nd ed.). Sage.
37. Ramos, R. (coord.) (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. TEA Ediciones.
38. Rodríguez-Herrero, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual*. (Tesis doctoral en línea, Universidad Autónoma de Madrid).
<http://hdl.handle.net/10486/9104>
39. Rodríguez-Herrero, P., de la Herrán-Gascón, A., & Izuzquiza-Gasset, D. (2013a). Y si me muero... ¿dónde está mi futuro? Hacia una educación para la muerte en personas

- con discapacidad intelectual. *Revistas UNED*, 16(1).
<https://doi.org/10.5944/educxx1.16.1.729>
40. Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & de la Herrán-Gascón, A. (2013b). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 199-2019. <https://doi.org/10.35362/rie630565>
41. Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & Herrán-Gascón, A. (2015). El concepto de muerte en jóvenes con discapacidad intelectual: una contribución a la pedagogía de la muerte. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(1), 67-80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
42. Scientific Software Development (2019). *Atlas.ti Scientific Software*.
<http://www.atlasti.com/es>
43. Speece, M.W., & Brent, S. (1992). The acquisition of a mature understanding of three components of the concept of death. *Death Studies*, 16(3), 211-229.
<https://doi.org/10.1080/07481189208252571>
44. Stancliffe, R.J., Wiese, M.Y., Read, S., Jeltos, G., & Clayton, J.M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ? *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 47-59.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.016>
45. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
46. Tuffrey, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P., & Bernal, J. (2013). Developing Guidelines for Disclosure or Non Disclosure of Bad News Around Life-Limiting Illness and Death to People With Intellectual Disabilities. *Journal of Applied*

Research in Intellectual Disabilities, 26(3), 231–242.

<https://doi.org/10.1111/jar.12026>

47. Young, H. (2016). Conceptualising bereavement in profound and multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 21(4), 186-198.

<https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2015-0035>



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 4

Título:

Programa de intervención psicológica: Duelo frente el diagnóstico de discapacidad intelectual en familiares

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, Manuel Fernández-Alcántara, Francisco Cruz-Quintana, Rosario Isabel Ferrer-Cascales & María Nieves Pérez-Marfil.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 4: Programa de Intervención Psicológica: Duelo Frente el Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Familiares

1. Introducción

La discapacidad intelectual (DI) es una de las afecciones más limitantes que puede padecer una persona, ya que engloba un gran número de dificultades tanto en su funcionamiento intelectual como en su conducta adaptativa, en ámbitos de tipo conceptual, social y práctico (Asociación Americana de Psiquiatría, [APA], 2013). Las cifras sobre casos de DI a nivel mundial, continúan subiendo de forma preocupante en los últimos años, puesto que existe una prevalencia de 0,05 a 1,55% a nivel global (McKenzie et al., 2016), y en países como España, se han registrado un total de 282.412 personas con un porcentaje de afectación igual o mayor al 33% (Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019).

No obstante, la DI no es únicamente una condición abrumadora para quién lo padece, sino también para el/la cuidador/a responsable (Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2019; Izuzquiza-Gasset & De La Herrán-Gascón, 2010). Cuando alguien asume el rol de cuidador/a por atender a una persona con una enfermedad crónica, experimentan con frecuencia, grandes cambios en su vida, que conllevan múltiples consecuencias negativas (Gallagher & Whiteley, 2012; Matteucci et al., 2019; Oti-Boadi, 2017; Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al, 2017; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017). Dentro de estas consecuencias, se pueden destacar principalmente las siguientes: a) una reducción de su tiempo de ocio y autocuidado personal de forma destacable (Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017); b) pérdida o abandono de su puesto de trabajo por incompatibilidad con el cuidado (Dunn et al., 2021; Oti-Boadi, 2017; Spindler et al, 2017; Thompson et al., 2014); c) pérdida parcial o total de las relaciones sociales (Oti-Boadi, 2017; Thompson et al., 2014; Viana-Tomaz et al., 2017); d) deterioro en la dinámica familiar y relaciones de pareja

(Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017) ; y, e) salud mental y física más empobrecida (altos niveles de estrés, depresión, ansiedad, presión arterial alta...etc) en comparación a la población general (Gallagher & Whiteley, 2012; Matteucci et al., 2019).

Asimismo, los/as cuidadores/as principales, sobre todo los/as padres y madres, suelen experimentar sentimientos de duelo y pérdida al recibir el diagnóstico de enfermedad crónica de su familiar con DI, ya que esta noticia genera un gran impacto emocional, y conlleva inevitablemente, una ruptura en las expectativas que esperaban de su familiar, acompañada de sentimientos negativos intensos como la tristeza y el dolor (Fernández-Alcántara et al., 2015; 2017; Ponte et al., 2012). Según modelos recientes como el Modelo del Proceso Dual de Duelo (DPM) de Stroebe et al. (2017), estos cuidadores/as experimentan una oscilación entre procesar y/o aceptar la pérdida del familiar que esperaban o que habían imaginado, y, afrontar la nueva situación. No obstante, dicha oscilación resulta difícil de establecer dadas las grandes dificultades que viven estos/as cuidadores/as, ya que desde el momento del diagnóstico de su familiar, sus vidas se convierten en un proceso de lucha constante (Dunn et al., 2021; Stroebe et al., 2017). En este sentido, dada la naturaleza crónica de este diagnóstico, se ha encontrado que estos/as cuidadores/as, mayormente padres y madres, atraviesan un proceso de duelo que se caracteriza por ser cíclico, progresivo, recurrente y persistente que se extiende en el tiempo (Brown, 2013; Coughlin & Sethares, 2017), y que se intensifica ante situaciones de difícil afrontamiento o cuando sus hijos/as no alcanzan los hitos del desarrollo esperados (Brown, 2013; Broberg, 2011).

Por consiguiente, es importante considerar que el desgaste físico y psicológico que sufren estos/as cuidadores/as por el proceso de duelo y los cambios que experimentan, no es algo que únicamente cobre protagonismo en el momento del diagnóstico del familiar, sino que se prolonga en etapas evolutivas posteriores al ser una enfermedad crónica (Balieiro-

Takebayashi et al., 2019; Dunn et al., 2021; Walker et al., 2020). Así, inevitablemente y con el paso del tiempo, estos/as cuidadores/as sufren un desvanecimiento de su energía para atender a su familiar con DI por el cansancio acumulado, y por tanto, un empeoramiento en su calidad de vida (CV) física y mental, más difícil de sobrellevar (Balieiro-Takebayashi et al., 2019; Dunn et al., 2021; Walker et al., 2020).

En la revisión de la literatura científica encontramos que existe un número muy limitado de estudios que hayan impartido intervenciones dirigidas a estos/as cuidadores/as. Las escasas intervenciones realizadas (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunskey et al., 2017; Zebrea et al., 2021), han seguido fundamentalmente una orientación basada en la terapia plena (reducción del estrés y psicología positiva), y han sido dirigidas a cuidadores/as parentales de hijos/as con DI menores de edad, salvo en estudios como el de Lunskey et al. (2017), el cual se dirigió a cuidadores/as familiares de personas jóvenes y adultas con DI. En relación a los resultados obtenidos, estas intervenciones han mostrado, de forma general, que, es posible mejorar a corto y largo plazo, la salud mental de estos/as cuidadores/as en ciertos aspectos y reducir su angustia psicológica. Sin embargo, como limitación cabe destacar que, dichas intervenciones no trabajaron de manera específica los sentimientos de duelo y pérdida producidos tras la noticia del diagnóstico. Asimismo, se necesita de un mayor número de estudios que prueben la efectividad de estas intervenciones, así como la comparación con otros tratamientos psicológicos (Chua & Shorey, 2021; Osborn et al., 2021). Por otro lado, es importante que dichas intervenciones se impartan cuando su familiar con DI se encuentra en diferentes etapas evolutivas, y no únicamente en momentos recientes a la noticia del diagnóstico (Chua & Shorey, 2021; Osborn et al., 2021).

En el contexto general de las intervenciones de duelo, la terapia de Shear (2010), ha demostrado ser eficaz en tratar el duelo complicado tras producirse una pérdida por

fallecimiento, y, en mantener los efectos logrados a largo plazo (Shear & Bloom, 2017). El tratamiento empleado, es un tipo de psicoterapia que se imparte en 16 sesiones, basándose en el modelo de terapia cognitivo conductual e incluyendo técnicas de la terapia motivacional (Shear & Bloom, 2017). Durante la intervención, los objetivos principales se basan en prestar apoyo a los/as dolientes, ayudarles a procesar y aceptar la pérdida, reconstruir conexiones, y, proporcionarles estrategias adaptativas para seguir adelante sin el fallecido (Shear & Bloom, 2017). En un estudio de caso de Shear y Bloom (2017) se detalla dicho modo de intervención. No obstante, cabe destacar que hasta donde sabemos, no se han detectado investigaciones que hayan comprobado la efectividad de esta intervención en procesos no vinculados a pérdidas por fallecimiento.

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, en este estudio se persigue el objetivo de diseñar y comprobar la efectividad de una intervención dirigida a cuidadores/as familiares de personas adultas con DI, que permita proporcionarles diferentes recursos de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico.

Con el fin de conseguir el objetivo anterior, el programa de intervención desarrollado en esta investigación, se basó fundamentalmente en una terapia grupal de orientación cognitivo conductual, tomando como referencia las técnicas psicológicas empleadas en la terapia de Shear y Bloom (2017), y, combinando elementos y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso dados los resultados positivos que han mostrado intervenciones anteriores (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsy et al., 2017; Zebrea et al., 2021).

2. Método

2.1 Diseño

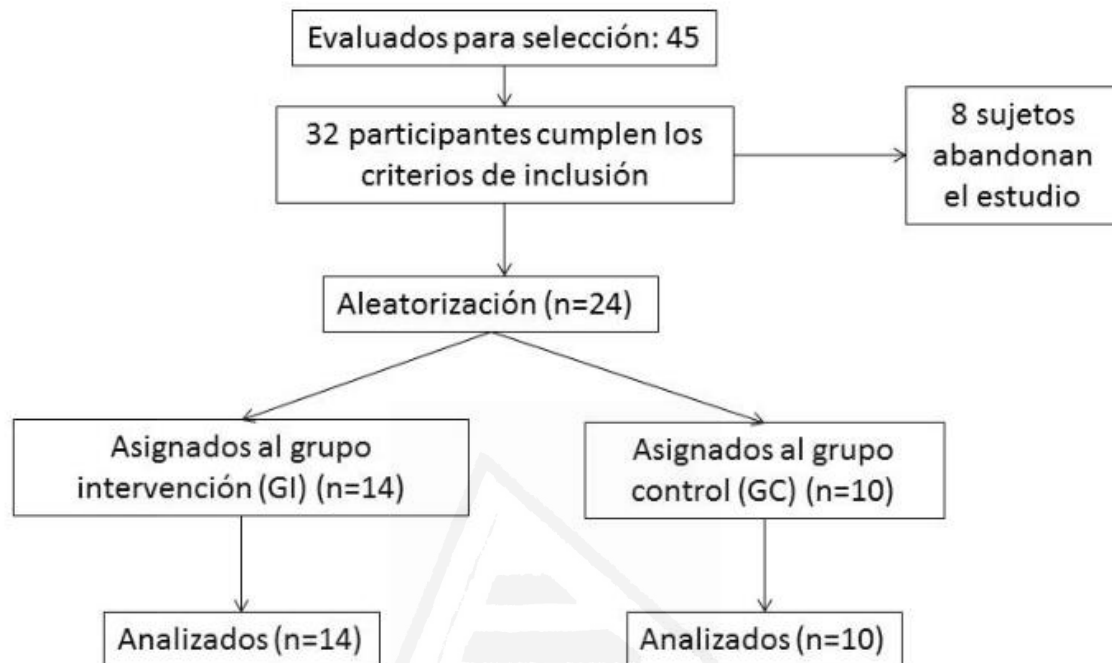
Este estudio utilizó un método cuasi-experimental aleatorizado con asignación de los participantes al grupo de intervención (GI), que participó en un programa específico sobre duelo basado en la aproximación de Shear y Bloom (2017) y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso, o a un grupo control (GC).

2.2 Participantes

En relación a la selección de los participantes, en el momento del estudio, se realizó una primera reunión informativa en una asociación que presta atención y cuidado a personas con DI, de la provincia de Granada, España, a la que acudieron voluntariamente 45 cuidadores/as familiares de personas con DI. De esas personas, 32 cumplían con los criterios de inclusión del estudio. Posteriormente, 8 abandonaron el estudio durante la preevaluación por incompatibilidad de tiempo para participar en la intervención. Por ello, finalmente se seleccionaron 24 cuidadores/as familiares de pacientes con DI (Figura 1), y fueron asignados aleatoriamente a un grupo u otro mediante una aleatorización simple (1:1), a través de una secuencia de números aleatorios generados por ordenador. El GI estuvo conformado por 14 cuidadores/as familiares de personas adultas diagnosticadas con DI (5 hombres y 9 mujeres) con una media de edad de 68,28 (DT=8,04), mientras que el GC se componía de 10 cuidadores/as familiares de personas adultas diagnosticadas con DI (1 hombre y 9 mujeres) con una media de edad de 58,10 (DT=8,50).

Figura 1

Diagrama de flujo para la selección de los participantes



Los criterios de inclusión fueron: a) ser mayor de edad y b) ser cuidador/a principal de un/a familiar adulto/a con diagnóstico de DI, de acuerdo con los criterios diagnósticos del DSM 5 (APA, 2013). Los criterios de exclusión fueron: a) tener dificultades para asistir y participar en el programa de intervención; b) estar recibiendo tratamiento psicológico y/o psiquiátrico en el momento de la impartición del programa. Se tuvo acceso a la historia clínica de los familiares con DI, para consultar la información sobre su nivel de discapacidad.

En la Tabla 1 se incluyen diversas características de los/as cuidadores/as, como la edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, parentesco con el familiar con DI, su edad y nivel de discapacidad, así como la frecuencia de convivencia con el mismo.

No se encuentran diferencias estadísticamente significativas en las variables descritas anteriormente entre los grupos, excepto en la edad del/la cuidador/a, siendo mayor la puntuación media en el GI.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra

Variables	GI	GC	t/χ^2	p
	(N=14)	(N=10)		
	Media (DT) o N (%)	Media (DT) o N (%)		
Edad	68,28 (8,04)	58,10 (8,50)	2,988	0,007*
Sexo			2,057	0,151
	Hombre	5 (35,7%)	1 (10%)	
	Mujer	9 (64,3%)	9 (90%)	
Estado civil			5,280	0,152
	Casado/a	13 (92,9%)	7 (70%)	
	Soltero/a	0 (0%)	1 (10%)	
	Divorciado/a	1 (7,1%)	0 (0%)	
	Viudo/a	0 (0%)	2 (20%)	
Nivel Educativo			4,920	0,085
	Primarios	11 (78,6%)	5 (50%)	
	Secundarios	3 (21,4%)	2 (20%)	
	Universitarios	0 (0%)	3 (30%)	
Situación laboral			6,629	0,157
	Empleado	0 (0%)	2 (20%)	
	Autónomo	2 (14,3%)	0 (0%)	
	Desempleado	1 (7,1%)	2 (20%)	
	Ama de casa	4 (28,6%)	4 (40%)	
	Jubilado	7 (77,8%)	2 (20%)	

Variables	GI	GC	t/χ^2	p
	(N=14)	(N=10)		
	Media (DT) o N (%)	Media (DT) o N (%)		
Parentesco con el familiar con DI			2,469	0,291
Padre	5 (35,71%)	1 (10%)		
Madre	8 (57,1%)	7 (70%)		
Hermano/a	1 (7,1%)	2 (20%)		
Frecuencia de convivencia con el familiar con DI				
Fines de semana	6 (42,9%)	1 (10%)	6,624	0,163
Diariamente	6 (42,9%)	8 (80%)		
Menos de 3 días a la semana	2 (14,3%)	1 (10%)		
Edad del familiar con DI	38.21 (6,93)	32.20 (9,28)	1,821	0,082
Porcentaje de DI del familiar	78.00 (22,47)	70.20 (14,85)	0,938	0,359

Notas: GI= Grupo Intervención; GC= Grupo Control, Pre = preevaluación; Post = postevaluación, * $p < 0.05$.

2.3 Instrumentos

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit et al., 1985). Este instrumento evalúa la sobrecarga del cuidador. En este estudio, se ha empleado la versión autoaplicada completa y traducida al castellano por Martín et al. (1996), la cual consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas tipo Likert (1=nunca a 5=casi siempre). A mayores puntuaciones obtenidas, mayor es la sobrecarga percibida del cuidador. En términos psicométricos, la escala empleada en este estudio posee un α de Cronbach de 0,91.

Goldberg General Health Questionnaire (GHQ-28) (Goldberg et al., 1997). Este instrumento evalúa la salud psicosocial a través de 4 subescalas: Síntomas somáticos (subescala A); Síntomas de ansiedad/angustia e insomnio (subescala B); Síntomas de

disfunción social (subescala C); y Síntomas de depresión (subescala D). En este estudio, se utilizó la versión española de Lobo et al., (1986) que consta de 28 ítems (7 ítems en cada subescala) con 4 opciones de respuesta tipo Likert. Las puntuaciones más altas, reflejan niveles decrecientes de salud mental. En relación a las propiedades psicométricas, la versión utilizada tiene un α de Cronbach de 0,93.

Post-traumatic Growth Inventory-Short form (PTGI-SF) (Tedeschi & Calhoun, 1996). Este instrumento evalúa la percepción de beneficios personales, o cambios positivos, en las personas sobrevivientes de un evento traumático. En este estudio, se empleó la versión breve adaptada al español (Cárdenas-Castro et al., 2015), que consta de 10 ítems, con 6 opciones de respuesta tipo Likert (0=sin cambios a 5=muy alto grado de cambio). A mayor puntuación obtenida, mayor es el cambio percibido. En relación a las propiedades psicométricas, la versión utilizada tiene un α de Cronbach de 0,83.

Connor-Davidson-Resilience Scale (CD-RISC-10) (Connor & Davidson, 2003). Este instrumento es una medida de resiliencia. En el presente estudio, se utilizó la versión adaptada española de Crespo et al. (2014), la cual consta de 10 ítems con respuesta tipo Likert de 5 categorías (0=absolutamente a 4=casi siempre). Los resultados se interpretan de forma que, a mayor puntuación obtenida, mayor será la resiliencia del sujeto. En términos psicométricos, esta escala posee un alto nivel de consistencia interna medida con el estadístico α de Cronbach de 0,90.

Test de Empatía Cognitiva y Afectiva (TECA) (López-Pérez et al., 2008). Este instrumento evalúa la empatía "general", así como dos subcomponentes cognitivos (Adopción de perspectivas y Comprensión emocional) y dos subcomponentes afectivos (Estrés empático y Alegría empática). En la presente investigación, únicamente se utilizó la puntuación global de Empatía (en su versión original en español). Consta de 33 ítems, en una

escala tipo Likert de 5 respuestas (1=totalmente en desacuerdo a 5=totalmente de acuerdo). Las puntuaciones más altas reflejan niveles más altos de empatía. En términos psicométricos, encontramos un α de Cronbach de 0,86 para el total de la escala.

The Caregiver Grief Scale (CGS) (Meichsner et al., 2016). Este instrumento mide las manifestaciones de duelo de los/as cuidadores/as. Consta de 11 ítems con formato tipo Likert con 5 opciones de respuesta (1=totalmente en desacuerdo a 5=totalmente de acuerdo). Esta escala incluye cuatro subescalas que reflejan diferentes aspectos del proceso de duelo del cuidador: dolor emocional (emociones dolorosas relacionadas con la pérdida), pérdida relacional (pérdidas relacionadas con la relación), pérdida absoluta (anticipación del futuro sin la persona) y aceptación de la pérdida (aceptación del diagnóstico de DI y expresión abierta del dolor). En términos psicométricos, la escala completa y sus subescalas, demostraron tener altos niveles de consistencia interna, con α de Cronbach entre 0,67 y 0,89, y, altos niveles de validez de constructo. En la presente investigación, se utilizó una versión traducida al castellano de esta versión completa del instrumento, y una adaptación, con el fin de evaluar el proceso de duelo actual provocado por el diagnóstico de DI, en estos/as cuidadores/as. Esta adaptación, mostró unos valores de fiabilidad adecuados que oscilan entre 0,80-0,91 (dolor emocional $\alpha=0,84$; pérdida relacional $\alpha=0,91$; pérdida absoluta $\alpha=0,80$; aceptación de la pérdida $\alpha=0,91$) y un α de Cronbach global de 0,926.

Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) (Faschingbauer et al., 1981). Este instrumento, evalúa el nivel de sintomatología del duelo que tiene una persona, que ha sufrido un fallecimiento. En este estudio, se utilizó la adaptación española de García-García et al (2005), la cual consta de 21 ítems en total, divididos en dos subescalas. La primera de ellas, evalúa la conducta y los sentimientos del doliente en los momentos inmediatos al fallecimiento, mientras que la segunda, evalúa los sentimientos actuales del doliente en relación a dicha pérdida. Consta de 5 categorías de respuesta tipo Likert (1=completamente

falso a 5=completamente verdadero). Mayores puntuaciones, revelan una mayor sintomatología de duelo. En términos psicométricos, los coeficientes de α Cronbach de las 2 subescalas, fueron de 0,75 y 0,86 respectivamente. En la presente investigación, se realizó una adaptación del instrumento, para evaluar el proceso de duelo provocado por el diagnóstico de DI, en estos/as cuidadores/as familiares, en el momento pasado (subescala 1), es decir, cuando conocieron por primera vez el diagnóstico de su familiar, y, cómo son sus sentimientos actuales al respecto (subescala 2). Esta adaptación mostró unos valores de fiabilidad adecuados ($\alpha=0,84$ en la subescala 1, y un $\alpha=0,96$ en la subescala 2).

2.4 Programa de Intervención

El programa de intervención “*Duelo frente al Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Cuidadores Familiares*” desarrollado, se basó en un paradigma cognitivo conductual. Las técnicas psicológicas más empleadas fueron los ejercicios de exposición en imaginación, psicoeducación, uso de narrativas y escritos, autorregistros, prescripción de tareas y reestructuración cognitiva. Se tomó como referencia el modelo de intervención de Shear y Bloom (2017). En este caso, la intervención se adaptó al proceso de duelo que sufrían los/as cuidadores/as debido al diagnóstico de DI de su familiar (Contreras, 2013; Meishcner & Wilz, 2018). Las estrategias de intervención del duelo trabajadas en el programa se correspondían con, el reconocimiento, la normalización del duelo, la aceptación de la pérdida del “familiar con DI ideal”, y la reevaluación de los cambios producidos (Centeno, 2013; Worden, 2004). El trabajo de identificación y gestión de las emociones, se centró fundamentalmente en elementos y técnicas de la terapia de aceptación y compromiso (Mestre et al., 2017; Miro & Simón, 2012). Finalmente, en las últimas sesiones de dicho programa, se pretendía fomentar el desarrollo y bienestar subjetivo de los/as cuidadores/as a través de diversas técnicas cognitivo-conductuales, como fueron la resolución de problemas, autoinstrucciones, relajación, habilidades sociales y de comunicación (Robles & Peralta,

2006; Vera & Roldán, 2009). La tabla 2 muestra el contenido de cada sesión del programa de intervención. Al final de cada sesión, se hacían algunas propuestas de tareas, y las siguientes sesiones, comenzaban con la revisión de estas propuestas y/o dudas de la sesión anterior que pudieron quedar sin resolver.

Tabla 2

Objetivos, contenido teórico y técnicas de las once sesiones del programa de intervención

Sesión	Objetivos	Contenidos	Técnicas
1	-Presentar y conocer a los miembros del grupo. -Aportar la información adecuada sobre el duelo, sus características, emociones y procesos implicados, normalizando el sufrimiento y las reacciones intensas de algunas emociones	-Información de los procesos de duelo y pérdida relacionados con el diagnóstico de DI de su familiar	-Método Socrático -Psicoeducación
2	-Analizar qué tipo de duelo tuvieron en el pasado y cuál tienen actualmente -Analizar los cambios producidos tras el diagnóstico en área personal, social y familiar	-Reconocimiento del duelo debido al diagnóstico de DI	- Método Socrático, -Descubrimiento Guiado -Ventilación/alivio emocional
3	-Trabajar la identificación de pensamientos y emociones de forma general	-Identificación y expresión de pensamientos y emociones	-Psicoeducación -Meditación para etiquetar las emociones -Autorregistro ABC -Debate grupal.
4	-Trabajar la identificación y expresión de pensamientos y emociones relativas al diagnóstico, así como los recuerdos implicados	-Identificación y expresión de pensamientos y emociones relacionadas con el diagnóstico de su familiar con DI	-Psicoeducación -Meditación de las emociones difíciles -Ejercicio de visualización e imaginación guiada -Autorregistro ABC -Debate grupal.
5	-Trabajar la identificación y cambio de distorsiones cognitivas	-Identificación y modificación de pensamientos disfuncionales	-Psicoeducación -Exposición en imaginación -Reestructuración cognitiva -Autorregistros

Sesión	Objetivos	Contenidos	Técnicas
6	-Modificar pensamientos disfuncionales	-Identificación y modificación de pensamientos disfuncionales (Parte II)	-Psicoeducación -Exposición en imaginación -Reestructuración cognitiva -Autorregistros
7	-Trabajar las estrategias de afrontamiento -Trabajar miedos o ansiedades presentes y futuras	-Expresión de miedos y preocupaciones en relación al cuidado	-Psicoeducación -Exposición en imaginación -Reestructuración cognitiva -Autoinstrucciones -Resolución de problemas.
8	-Trabajar el sentimiento de culpa mediante el perdón y la autocompasión -Identificar los aspectos positivos del cuidado de su familiar (comparar con la parte negativa trabajada en las anteriores sesiones)	-Balance personal del cuidado	-Práctica de plena atención centrada en la meditación del perdón -Práctica de cómo lidiar con emociones difíciles ("Los siete peldaños del equilibrio emocional") -Ventilación/alivio emocional - Método Socrático,
9	-Evaluar y promover la autoeficacia y autoestima de los familiares (en relación al cuidado y de forma general). -Trabajar y reducir la sobrecarga del cuidador	-Autocuidado (Parte I)	-Psicoeducación -Relajación en imaginación temática -Dinámicas para reafirmar su autoestima y autoeficacia -Metáforas
10	-Promoción de hábitos saludables -Fomentar realización de actividades agradables -Enseñar a vivir el presente	-Autocuidado (Parte II)	-Psicoeducación -Organización de tareas y establecimiento de objetivos personales -Práctica de la atención plena de la respiración -Metáforas -Aplicación y práctica del mindfulness en la vida diaria.
11	-Mejorar la calidad de vida familiar y de pareja -Trabajar pautas de crianza del familiar con DI	-Apego, Sobreprotección y Dinámica Familiar	-Habilidades sociales y de comunicación -Psicoeducación -Debate y diálogo socrático.

2.5 *Procedimiento*

En primer lugar, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Humanos de la Universidad de Granada, España (Ref: 445/CEIH/2017) (Anexo 1). En segundo lugar, se presentó la propuesta de investigación al equipo directivo de la asociación VALE (Granada, España). Posteriormente, cuando el equipo profesional del centro, aprobó nuestra propuesta de estudio, se invitó a los/as familiares de la asociación que cumplían con los criterios de inclusión, a reunirse con el equipo de investigación, para presentarles las características y objetivos principales del estudio, con el fin de buscar su colaboración. Veinticuatro familiares fueron los/as seleccionados/as finalmente para participar en este estudio. Con ellos/as, se formaron aleatoriamente los dos grupos. Quienes aceptaron participar voluntariamente, recibieron un documento con información sobre el estudio, y, firmaron su consentimiento informado por escrito (Anexos 6 y 7). Todos los/as participantes completaron las pruebas de evaluación en una sola sesión, siempre en el mismo orden establecido: datos sociodemográficos; Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit; Goldberg General Health Questionnaire (GHQ-28); Post-traumatic Growth Inventory-Short form (PTGI-SF); Connor-Davidson-Resilience Scale (CD-RISC-10); Test de Empatía Cognitiva y Afectiva (TECA); The Caregiver Grief Scale (CGS); Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD). Los/as participantes no recibieron remuneración por su participación. A cada participante se le asignó un código alfanumérico para preservar su anonimato.

Posteriormente, los/as cuidadores/as familiares del GI, recibieron 11 sesiones de intervención de duración hora y media, en el transcurso de tres meses, una vez por semana. Los/as 14 cuidadores/as familiares que participaron en el programa, fueron subdivididos en dos grupos de 7 personas cada uno. Las sesiones se impartieron en horario de mañana en un subgrupo del GI, y de tarde en otro subgrupo. La intervención se desarrolló en las mismas instalaciones donde se realizaron la pre y post evaluación. Tanto las evaluaciones como las

sesiones de intervención fueron impartidas por la misma psicóloga experta en proporcionar atención a personas con DI y sus familiares/cuidadores.

Cuando la intervención finalizó, se realizó el protocolo de postevaluación en el GI y GC, siguiendo el mismo protocolo y orden de la preevaluación descrito anteriormente. La duración de cada evaluación fue de aproximadamente 1 hora. En el caso del GC los/as participantes continuaron participando en las actividades habituales programadas por el centro.

2.6 *Análisis de Datos*

Los datos cuantitativos se analizaron con el programa IBM SPSS para Windows, versión 26.0. Se realizaron análisis descriptivos sobre las medias y desviaciones estándar para las variables cuantitativas y sobre las frecuencias para las variables categóricas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t (para muestras independientes) y la prueba χ^2 . Se utilizaron modelos lineales para medidas repetidas (Lambda de Wilks) para evaluar el efecto del programa. Los dos niveles para el factor entre grupos se referían a si un/a participante había participado o no en el programa de intervención (GI y GC), mientras que los dos niveles para el factor intra-sujetos correspondían a los dos tiempos de evaluación (pre-intervención y post-intervención). Asimismo, en dicho análisis de datos se realizó un ANCOVA, incluyendo la edad como covariable. En todos los casos, se tuvieron en cuenta los supuestos de homogeneidad de varianzas (prueba de Levene).

El tamaño del efecto se calculó con la d de Cohen. La significación estadística se estableció en $p < 0,05$.

3. Resultados

La Tabla 3 presenta las medias, desviaciones estándar, tamaños del efecto (d de Cohen) y los resultados obtenidos de las diferencias entre grupos, el tiempo de evaluación y las interacciones entre las diferentes variables. Las variables dependientes presentadas corresponden a la sobrecarga del cuidador, salud mental, crecimiento postraumático, resiliencia, empatía cognitiva y proceso de duelo producido por el diagnóstico de DI del familiar. La covariable edad introducida en el análisis no añadió efecto significativo a las variables medidas. Asimismo, en general, se puede observar que los tamaños del efecto (d de Cohen) son de moderados a bajos.

Tabla 3

Resultados de GI y GC antes y después de la intervención

Variable	Grupo	Media (DT) Pre	Media (DT) Post	Tamaño del Efecto	Factor	F	p
ZARIT	Control (10)	47,80(16,88)	44,40(13,76)	0,041	Tiempo	0,888	0,036*
	Intervención (14)	55,00(19,66)	45,28(8,94)	0,077	Tiempo x Grupo	1,000	0,200
					Grupo	0,142	0,710
Subscala A (GHQ-28)	Control (10)	5,10(4,30)	4,10(3,34)	0,070	Tiempo	1,585	0,222
	Intervención (14)	7,50(4,95)	5,07(4,10)	0,065	Tiempo x Grupo	1,450	0,242
					Grupo	0,572	0,458
Subscala B (GHQ-28)	Control (10)	7,70(3,74)	4,50(3,59)	0,001	Tiempo	0,013	0,909
	Intervención (14)	7,71(5,10)	4,43(4,62)	0	Tiempo x Grupo	0,008	0,928
					Grupo	0,080	0,780
Subscala C (GHQ-28)	Control (10)	7,30(1,70)	6,20(1,55)	0,054	Tiempo	1,193	0,287
	Intervención (14)	7,00(2,15)	3,93(3,02)	0,109	Tiempo x Grupo	2,580	0,123
					Grupo	1,835	0,190
Subscala D (GHQ-28)	Control (10)	2,10(3,60)	1,80(3,32)	0,014	Tiempo	0,294	0,594
	Intervención (14)	3,64(4,10)	0,43(0,65)	0,063	Tiempo x Grupo	1,410	0,248
					Grupo	0,017	0,898

Variable	Grupo	Media (DT) Pre	Media (DT) Post	Tamaño del Efecto	Factor	F	p
PTGI-SF	Control (10)	30,00(17,15)	27,50(16,52)	0	Tiempo	0,001	0,971
	Intervención (14)	36,92(14,07)	30,71(12,07)	0,004	Tiempo x Grupo Grupo	0,094 0,569	0,762 0,459
CD-RISC-10	Control (10)	30,40(3,59)	33,10(5,27)	0,006	Tiempo	0,119	0,733
	Intervención (14)	32,50(4,83)	33,14(4,57)	0,019	Tiempo x Grupo Grupo	0,414 0,203	0,527 0,657
TECA	Control (10)	121,00(7,24)	124,20(15,27)	0,012	Tiempo	0,262	0,614
	Intervención (14)	117,30(12,43)	123,57(12,80)	0,018	Tiempo x Grupo Grupo	0,385 0,131	0,541 0,721
CGS_Dolor emocional	Control (10)	8,50(4,06)	9,20(4,24)	0,012	Tiempo	0,252	0,621
	Intervención (14)	12,79(2,33)	4,86(2,07)	0,636	Tiempo x Grupo Grupo	36,716 0,069	0* 0,795
CGS_Pérdida relacional	Control (10)	6,60(3,37)	9,10(4,40)	0,073	Tiempo	1,657	0,212
	Intervención (14)	9,29(3,73)	7,00(2,88)	0,431	Tiempo x Grupo Grupo	15,881 1,249	0,001* 0,815
CGS_pérdida absoluta	Control (10)	11,00(3,83)	10,00(4,45)	0,069	Tiempo	1,557	0,226
	Intervención (14)	13,00(2,22)	10,21(3,77)	0,111	Tiempo x Grupo Grupo	2,611 0,367	0,121 0,531
CGS_aceptación pérdida	Control (10)	5,00(2,83)	5,10(2,77)	0,044	Tiempo	0,977	0,334
	Intervención (14)	7,79(2,45)	3,00(1,30)	0,411	Tiempo x Grupo Grupo	14,646 0,028	0,001* 0,870
ITRD_pasado	Control (10)	19,10(9,77)	19,30(8,47)	0,129	Tiempo	3,907	0,093
	Intervención (14)	27,64(6,91)	27,28(7,65)	0,027	Tiempo x Grupo Grupo	0,593 1,890	0,450 0,184
ITRD_presente	Control (10)	35,50(16,41)	31,90(12,34)	0	Tiempo	0,007	0,935
	Intervención (14)	50,71(10,86)	35,36(9,49)	0,278	Tiempo x Grupo Grupo	8,103 0,849	0,010* 0,367
ZARIT	Control (10)	47,80(16,88)	44,40(13,76)	0,041	Tiempo	0,888	0,036*
	Intervención (14)	55,00(19,66)	45,28(8,94)	0,077	Tiempo x Grupo Grupo	1,000 0,142	0,200 0,710

Notas: Zarit=Escala de sobrecarga del cuidador; Subescalas (A,B,C,D)-GHQ-28=Goldberg General Health Questionnaire; PTGI-SF=Post-traumatic Growth Inventory-Short form; CD-RISC-10=The Connor-Davidson Resilience Scale; TECA=Test de Empatía Cognitiva y Afectiva; CGS=Caregiver Grief Scale; ITRD= Inventario Texas Revisado de Duelo.

En relación a la variable de sobrecarga del cuidador, únicamente se observan diferencias significativas en el factor Tiempo [$F(1, 22) = 0,888; p = 0,036$]. A pesar de que no haya significación en la interacción Tiempo x Grupo, cabe destacar la disminución de puntuación media en el GI (55,00-45,28) tras recibir el programa.

Con respecto a la variable de salud mental, no hubo diferencias significativas para ninguno de los factores (Tiempo, Grupo, Tiempo x Grupo). Aunque, cabe resaltar que en las cuatro subescalas del GI, existe una disminución general de las puntuaciones medias, aunque no se llega a alcanzar la significación en el factor Tiempo x Grupo.

En tercer lugar, como se puede observar, para las medidas de crecimiento postraumático, resiliencia y empatía cognitiva, no hubo diferencias significativas para ninguno de los factores (Tiempo, Grupo, Tiempo x Grupo). Aunque, las puntuaciones medias de la variable crecimiento postraumático bajaron levemente y las puntuaciones medias de la variable empatía aumentaron ligeramente en el GI. Sin embargo, las puntuaciones medias de la variable resiliencia no mostraron diferencias sustanciales (en ninguno de los grupos).

En cuanto a las subescalas CGS relacionadas con el duelo del cuidador, encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas en las subescalas de CGS-Dolor emocional [$F(1, 22) = 36,716; p = 0,000$], CGS-pérdida relacional [$F(1, 22) = 15,881; p = 0,001$] y CGS-aceptación de la pérdida [$F(1, 22) = 14,646; p=0,001$], para la interacción Tiempo x Grupo. En la variable de Dolor emocional, estas diferencias indican una disminución de la intensidad de las emociones relacionadas con el duelo de los/as cuidadores/as en el GI, y un aumento o mantenimiento del Dolor emocional para el GC. En la variable de Pérdida relacional, estas diferencias indican una disminución en los sentimientos de pérdida de relación con el familiar con DI en el GI, y un aumento de los mismos en el GC. Asimismo, en relación a la variable de aceptación de la pérdida, las puntuaciones revelan una

mayor aceptación del diagnóstico en los/as cuidadores/as del GI, mientras que en el GC se mantiene de forma similar en la pre y postevaluación. No se encontraron diferencias significativas en el resto de factores para ninguno de los grupos.

Por último, en relación a las escalas del ITRD, no hubo diferencias significativas para ninguno de los factores (Tiempo, Grupo, Tiempo x Grupo) para la subescala ITRD-pasado. Mientras que, en la variable ITRD-presente, se observan diferencias significativas en el factor Tiempo x Grupo [$F(1, 22) = 8,103; p = 0,010$]. Estas diferencias revelan la disminución de los sentimientos de duelo por el diagnóstico en los/as cuidadores/as del GI actualmente, en comparación a los/as participantes del GC.

4. Discusión

Los objetivos de este estudio fueron diseñar y comprobar la efectividad de una intervención dirigida a cuidadores/as familiares de personas adultas con DI, que permita proporcionarles diferentes recursos de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a, así como, para reducir la sobrecarga psicológica y dolor que conlleva el diagnóstico. Los resultados sugieren que la participación en este programa produce una reducción del dolor emocional asociado al proceso de duelo y una mejor aceptación del diagnóstico de DI de sus familiares.

En primer lugar, con respecto a la variable de duelo asociada al diagnóstico, los resultados demuestran que las dimensiones del dolor emocional, pérdida relacional y aceptación de la pérdida mostraron diferencias significativas en el GI. Asimismo, en la anticipación de pérdida del futuro sin su familiar con DI (pérdida absoluta) no encontramos diferencias significativas, no obstante, sí que se observa una leve disminución en sus puntuaciones medias. En la misma línea, los resultados demostraron que los sentimientos de

duelo provocados por el diagnóstico de DI en el momento pasado, se mantuvieron estables, sin embargo, sus sentimientos actuales al respecto, si demostraron diferencias significativas, resultado esperable ya que como acabamos de indicar anteriormente, sus emociones relacionadas con el duelo y su aceptación del diagnóstico han mejorado considerablemente. Por consiguiente, todos estos hallazgos revelan que emplear técnicas y elementos del modelo de Shear y Bloom (2017), y de la terapia de aceptación y compromiso (Centeno, 2013; Mestre et al., 2017; Miró & Simón, 2012; Worden, 2004), resulta eficaz para trabajar el proceso de duelo asociado al diagnóstico de DI en estos/as cuidadores/as. Del mismo modo, trabajar con un formato grupal, puede haber ayudado a que los/as participantes expresen más fácilmente sus emociones, al verse identificados/as con familias que se encuentran en situaciones similares a las suyas (Bray et al., 2017).

Con respecto a la variable sobrecarga del/la cuidador/a, encontramos que no se muestra una reducción significativa, aunque si podemos apreciar una disminución en su puntuación media, en consonancia con lo encontrado por González-Fraile et al. (2019) y Magaña et al. (2015). Asimismo, las dimensiones relacionadas con la salud mental (somática, ansiedad, disfunción social y depresión), tampoco mostraron diferencias significativas, no obstante, sus medias disminuyeron ligeramente en el GI. Dado que tanto la sobrecarga en estos/as cuidadores/as, como la afectación en su salud mental, son factores que comienzan desde el diagnóstico y se mantienen en el tiempo, acumulándose así, un gran agotamiento y cansancio, es difícil mejorar significativamente en un corto período de tiempo, problemáticas que llevan años implantadas (Acker, 2011; Balieiro-Takebayashi et al., 2019; Walker et al., 2020). Sin embargo, a pesar de no haber obtenido diferencias significativas en estas variables, en el programa de este estudio, se muestran estrategias de afrontamiento activo basadas en el propio autocuidado, para promover una mejora en la salud física y mental de estos/as cuidadores/as, así como para que conozcan el modo adecuado de enfrentar situaciones

complicadas durante el cuidado de sus familiares con DI. Enseñarles este tipo de recursos de afrontamiento es relevante ya que, como se ha observado en estudios previos de otras poblaciones, los/as cuidadores/as que tienen una percepción positiva de su salud, buscan con menos frecuencia atención médica y disminuyen el uso de psicofármacos (Kiely et al., 2008).

En cuanto a las variables de la resiliencia y crecimiento postraumático, tampoco encontramos diferencias significativas, sin embargo, cabe decir que, en las dos evaluaciones realizadas, sus puntuaciones en ambas variables, se encontraban en niveles medios altos. Estos datos pueden poner de manifiesto que a pesar de los múltiples obstáculos que han tenido que afrontar estos/as cuidadores/as durante el proceso de crianza de su familiar con DI, han podido fortalecerse, y además, han aprendido a valorar más ciertos aspectos a raíz de sus cambios experimentados (Cárdenas-Castro et al., 2015). Fomentar y desarrollar resiliencia permite a estos/as cuidadores/as gestionar el estrés de forma adecuada, y disponer de mayor fortaleza para superar los sucesos de alto impacto emocional a los que se enfrentan (Oñate & Calvete, 2017; Rolland & Walsh, 2006). Para ello, Oñate y Calvete (2017), consideran que las técnicas de mindfulness y de la terapia de aceptación y compromiso, pueden fomentar una personalidad resiliente, y por consiguiente, el bienestar en estos/as cuidadores/as.

Por último, en relación a la variable de empatía cognitiva y afectiva en los/as participantes, observamos que no hay cambios significativos, aunque cabe decir que ya contaban con niveles medios altos en la preevaluación. Este es un resultado predecible, ya que estos/as cuidadores/as demuestran una gran dedicación por cuidar de la mejor manera posible a sus familiares con DI y hacerlos feliz en su día a día (Meirsschaut et al., 2010; Pinquart, 2013). Sin embargo, encontrar un equilibrio entre cuidar a su familiar con DI y encontrar tiempo de autocuidado físico y emocional (Kim et al., 2003; Oñate & Calvete, 2017; Piazza et al., 2014), es necesario para evitar que la excesiva dedicación aumente la

sobrecarga del/la cuidador/a, y produzca consecuencias negativas en su salud física y mental (Ha et al., 2008; Hernández et al., 2012).

Tras el análisis de datos y resultados expuestos, encontramos que en este programa existen una serie de beneficios a destacar: a) el programa trabaja los sentimientos de duelo asociados al diagnóstico en cuidadores/as familiares, que hasta entonces, no habían atendido a estos/as; b) los niveles de adherencia al programa son altos, y este programa es extrapolable a cuidadores/as de otras poblaciones patológicas; c) se necesitan escasos recursos materiales y profesionales para su desarrollo e implementación; d) promueve cambios proactivos en la salud mental y sobrecarga del/la cuidador/a así como en sus síntomas del duelo; e) implementa estrategias de afrontamiento para sobrellevar mejor su rol de cuidador/a y enfrentar adecuadamente las situaciones críticas que se le presentan; y, f) origina lazos de unión y apoyo entre los/as cuidadores/as que participan en el programa.

En cuanto a las limitaciones, destacamos que la muestra no fue amplia y por tanto no podemos establecerla como representativa, y además, los/as participantes procedían de un único centro. Una segunda limitación añadida es que no ha sido posible realizar evaluaciones de seguimiento para analizar cómo evolucionan los resultados expuestos. Asimismo, el GC no recibió ningún tipo de intervención. Por último, en nuestro análisis no se han tenido en cuenta las diferencias de afectación de la DI del familiar que puede influir en los resultados, por lo que se necesitan futuros estudios que examinen cómo las características del familiar con DI pueden influir en la efectividad de la intervención.

5. Conclusión

En conclusión, el programa de intervención de duelo utilizado en este estudio, favorece una reducción del dolor emocional asociado al proceso de duelo y una mejor aceptación del diagnóstico de DI de sus familiares. Por lo tanto, dado que es posible aliviar la intensidad de los síntomas de duelo asociados al diagnóstico en estos/as cuidadores/as incluso cuando sus familiares son adultos, es recomendable y necesario, que este tipo de programas se impartan de forma temprana con un seguimiento (Bray et al., 2017; Whittingham, 2014), para evitar el duelo cíclico y recurrente (Brown, 2013) en el que terminan desembocando en la mayoría de las ocasiones. Por otro lado, si bien podemos considerar que los resultados pueden ser prometedores, se necesita más investigación al respecto. Por ello, la interpretación de dichos resultados, y los ejemplos de intervención propuestos, pueden servir como modelo para continuar comprobando y mejorando futuros programas de este tipo. Por último, es importante considerar que los beneficios que se consigan en estos/as cuidadores/as, pueden generar directa o indirectamente, una mejora en el bienestar y CV en los familiares con DI a los que atienden (Rolland & Walsh, 2006).

Referencias

1. Acker, G.M. (2011). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work, 12*(5). <https://doi.org/10.1177/1468017310392418>.
2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth edn*; Arlington, VA: APA.
3. Balieiro-Takebayashi, R., Fernandes, H., Goreti-da Silva da Cruz, M., Geovane-Persequino, M., Machado-Marques, S.E., & de Moraes-Horta, A.L. (2019). The aging

- of families with members with intellectual disabilities. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0535>
4. Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298–308. <http://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
 5. Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100, 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
 6. Broberg, M. (2011). Expectations and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child Care, Health and Development*, 37(3), 410–417. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01198.x>
 7. Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: Grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113-122. <https://doi.org/10.1111/cfs.12116>
 8. Cárdenas-Castro, M., Barrientos-Delgado, J., Ricci-Alvarado, E., & Páez-Rovira, D. (2015). Spanish Adaptation and Validation of the Posttraumatic Growth Inventory-Short Form. *Violence and Victims*, 30(5), 756-769. <https://doi.org/10.1891/0886-6708.VV-D-13-00165>
 9. Centeno, C. (2013). *Gestión del duelo y las pérdidas*. Alcalá Grupo.
 10. Chua, J.Y.X., & Shorey, S. (2021). The Effect of Mindfulness-Based and Acceptance Commitment Therapy-Based Interventions to Improve the Mental Well-Being Among

- Parents of Children with Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<http://doi.org/10.1007/s10803-021-04893-1>
11. Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
12. Contreras, V. (2013). *Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de Apoyo para la Mejora de la Competencia Parental* (Universidad de Madrid).
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3
13. Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literatura review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011>
14. Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), 454–463. <http://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
15. Dunn, K., Jahoda, A., & Kinnear, D. (2021). The experience of being a father of a son or daughter with an intellectual disability: Older fathers' perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 118-128.
<https://doi.org/10.1111/jar.12791>
16. Faschingbauer, T.R. (1981). *Texas Revised Inventory of Grief manual*. Honeycomb Publishing.
17. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez- Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., Berrocal- Castellano, M., & Cruz- Quintana, F. (2015b). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral

- palsy. *Disability and Health Journal*, 8(1), 93–101.
<http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.06.003>
18. Fernández Alcántara, M., Pérez Marfil, M. N., Catena Martínez, A., & Cruz Quintana, F. (2017). Grieving and loss processes: latest findings and complexities/Actualidad y complejidad de los procesos de duelo y pérdida. *Estudios de Psicología*, 38(3), 561-581. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1328210>
19. Fitriani, N., S. Hamid, A., & Susanti, H. (2021). The Effect of Family Psychoeducation Therapy on Stress of Families with Intellectual Disability Children at Special School. *Journal of Medicinal and Chemical Sciences*, 4(3), 258-266. <https://doi.org/10.26655/JMCHEMSCI.2021.3.6>
20. Flynn, S., Hastings, R.P., Burke, C., Howes, S., Lunskey, Y., Weiss, J.A., & Bailey, J. (2020). Online Mindfulness Stress Intervention for Family Carers of Children and Adults with Intellectual Disabilities: Feasibility Randomized Controlled Trial. *Mindfulness*, 11, 2161–2175. <http://doi.org/10.1007/s12671-020-01436-0>
21. Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, 18(9). <https://doi.org/10.1177/1359105312464672>
22. García-García, J.A., Landa, V., Triguero, M.C., Gaminde, I. (2005). Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 35(7), 353-358. <https://doi.org/10.1157/13074293>
23. Goldberg, D. P., Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T. B., Piccinelli, M., Gureje, O., & Rutter, C. (1997). The Validity of two Versions of the GHQ in the WHO study of Mental Illness in General Health Care. *Psychological Medicine*, 27(1), 191-197. <https://doi.org/10.1017/s0033291796004242>.

-
24. González-Fraile, E., Domínguez-Panchón, A.I., Berzosa, P., Costas-González, A.B., Garrido-Jimenez, I., Rufino-Ventura, D., López-Aparicio, J.I., Martín-Carrasco, M., & EDUCA-IV group (2019). Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Research in Developmental Disabilities, 94*.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103458>
25. Ha, J.H., Hong, J., Seltzer, M.M., & Greenberg, J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior, 49*(3), 301-316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
26. Hernández, V.A., Calixto, B., & Aguilar, E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas con diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 14*(1), 73-90.
27. Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (2019). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda.
28. Izuzquiza-Gasset, D., & De La Herrán-Gascón, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Pirámide
29. Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Griffiths, A., Jones, M., Griffiths, A., & Silverton, A. (2018). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education, 33*(1), 16–30.
<http://doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>
30. Kiely, D. K., Prigerson, H., & Mitchell, S. L. (2008). Healthcare proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The*

American Journal of Geriatric Psychiatry, 16, 664–673.

<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181784143>

31. Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313–327. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>
32. López-Pérez, B., Fernández, I., & Abad, F.J. (2008) *Test de Empatía Cognitiva y Afectiva (TECA)*. TEA Ediciones.
33. Lunsky, Y., Hastings, R., Weiss, J. A., Palucka, A., Hutton, S., & White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769–1779. <http://doi.org/10.1007/s10803-017-3099-z>.
34. Magaña, S., Li, H., Miranda, E., & Paradiso de Sayu, R. (2015). Improving health behaviours of Latina mothers of youths and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 397-410. <https://doi.org/10.1111/jir.12139>
35. Matteucci, M.C., Scalone, L., Tomasetto, C., Cavrini, G., & Selleri, P. (2019). Health-related quality of life and psychological wellbeing of children with Specific Learning Disorders and their mothers. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 43-53. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.02.003>
36. Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., & Taussing M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 6, 338-346.

37. McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104–115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
38. Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2016). The caregiver grief scale: development, exploratory and confirmatory factor analysis, and validation. *Clinical Gerontologist*, 39, 342–361. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1121947>
39. Meishcner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging and Mental Health*, 22(2), 218-225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
40. Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognition. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
41. Mestre, J., Gutiérrez, J.M., Guerrero, C., & Guil, R. (2017). *Gestión de emociones en el día a día: Potenciamos las positivas y controlamos las negativas*. Pirámide.
42. Miró, M.T., & Simón, V. (2012). *Mindfulness en la práctica clínica*. Desclée de Brouwer.
43. Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychological Intervention*, 26(2), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
44. Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children with Intellectual Disability in Ghana. *SAGE Open*. <http://doi.org/10.1177/2158244017745578>

45. Osborn, R., Dorstyn, D., Roberts, L., & Kneebone, I. (2021). Mindfulness Therapies for Improving Mental Health in Parents of Children with a Developmental Disability: a Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 33*, 373–389. <http://doi.org/10.1007/s10882-020-09753-x>
46. Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*(2), 186–198. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>.
47. Pinquart, M. (2013). Do the Parent Child Relationship and Parenting Behaviors Differ Between Families with a Child with and Without Chronic Illness? A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(7), 708–721. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020>
48. Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales: Las vivencias y necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La Primera Noticia. *Revista De Neurología, 54*, 3–9. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>
49. Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*(5), 527–538. <http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
50. Shear, K. (2010). Complicated grief treatment: the theory, practice and outcomes. *Bereave. Care, 29*, 10–14. <https://doi.org/10.1080/02682621.2010.522373>
51. Shear, M. K., & Bloom, C. G. (2017). Complicated grief treatment: an evidencebased approach to grief therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy, 35*, 6–25. <http://doi.org/10.1007/s10942-016-0242-2>

52. Somanadham, S., & Larkin, P.J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents, and Young adults with Mucopolysaccharidosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 138. <http://doi.org/10.1186/s13023-016-0521-0>.
53. Spindler, U.P., Hotopp, L.C., Bach, V.A., Hornemann, F., Syrbe, S., Merkschlager, A., Kiess, W., Bernhard, M.K., Bertsche, T., Neining, M.P., & Bertsche, A. (2017). Seizure disorders and developmental disorders: Impact on life of affected families-a structured interview. *European Journal Of Pediatrics*, 176(8), 1121–1129. <http://doi.org/10.1007/s00431-017-2958-0>.
54. Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: An updated overview. *Studies in Psychology*, 38(3), 582–607. DOI:10.1080/02109395.2017.1340055
55. Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1007/BF02103658>.
56. Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M., & Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23(10), 856–863. <http://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.07.005>
57. Robles, H., & Peralta, M.I. (2006). *Programa para el control de estrés*. Pirámide.
58. Vera, M.N., & Roldán, G. (2009). *Manual práctico para superar el miedo*. Pirámide.
59. Viana-Tomaz, R.V., Santos, V.d.A., da Silva-de Avó, L. R., Ramos-Germano, C.M., & Gusmão-Melo, D. (2017). Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11). <http://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>.

-
60. Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C., & Rillotta, F. (2020). Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 887-897. <http://doi.org/10.1111/jar.12710>
61. Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 39(3), 366-373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x>
62. Worden, W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós Ibérica.
63. Zarit, S., Orr, N., & Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. University Press.
64. Zebrea, T., Tefera, B., & Mohit, B. (2021). Impacts of positive parenting intervention on stress management of mothers having children with intellectual disability in Birhan Lehetsanat Rehabilitation Center, Addis Ababa. *European Journal of Molecular & Clinical Medicine*, 7(10), 2110-2131.

ESTUDIO 5

Título:

Actions and obstacles faced by professionals at centers for adults with intellectual disability experiencing bereavement and grief: a qualitative approach

Autores:

María Inmaculada Fernández-Ávalos, María Nieves Pérez-Marfil, Rosario Isabel Ferrer-Cascales, Francisco Cruz-Quintana, Cyrille Kossigan Kokou-Kpolou & Manuel Fernández-Alcántara



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ESTUDIO 5: Actions and Obstacles Faced by Professionals at Centers for Adults with Intellectual Disability Experiencing Bereavement and Grief: A Qualitative Approach**1. Introduction**

Intellectual disability is a neurodevelopmental disorder characterized by limitations in intellectual functioning and adaptive behavior that manifest as impairments in conceptual, social, and practical skills (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011). The estimated worldwide prevalence of intellectual disability ranges from 0.05 to 1.55% (McKenzie et al., 2016), and more than a quarter-million people in Spain have this diagnosis (Instituto de Mayores & Servicios Sociales, 2018).

The life expectancy of people diagnosed with intellectual disability has markedly increased over the past few years, and experiences of loss and grief are more likely over their extended life span (Blackman, 2013; Cristóbal et al., 2017). The impact of grief is similar to that experienced by the general population, being associated with sadness, preoccupation, discomfort, loneliness, anger, anxiety, irritability, lethargy, and/or hyperactivity, among other responses (Brickell & Munir, 2008; McRitchie et al., 2014). However, communication problems, difficulties in understanding the concept of death, and a strong attachment to caregivers can hamper the preparation for grief of people with intellectual disability and limit their adaptive coping capacity (Blackman, 2008; Brickell & Munir, 2008). Failure to adapt to a bereavement can lead to complicated grief (CG), defined by a persistent longing for the deceased, excessive rumination, and difficulties in accepting and telling others of the death, associated with intense emotional reactions, including sadness, guilt, anger, and even suicidal thoughts (Komischke-Konnerup et al., 2021)

The Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPM: Stroebe & Schut, 2010) defines two approaches to coping: loss-oriented and restoration-oriented. The former relates to the processing of stimuli directly related to the loss (dealing with grief, intrusions, continuing bonds with the deceased, and denial), while the latter refers to the effort invested in moving on with life (dealing with life changes, starting new projects/activities, distractions, and avoidance). The developers of this model described oscillation between the two types of coping as an important predictor of grief resolution (Stroebe & Schut, 2010). Although this model has not been systematically applied in relation to people with intellectual disability, recent research suggests that it may be highly useful to elucidate adjustment to loss in this setting (Sheehan & Guerin, 2018).

It is important for professionals supporting people with intellectual disability to recognize feelings of grief in users and to consider their coping strategies. However, the identification of grief indicators has been described as challenging, and there is a lack of strategies and action protocols to support people with intellectual disability experiencing bereavement (McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014; Muñoz et al., 2017). People with intellectual disability have been found to require more emotional support and assistance from professionals after bereavements in comparison to those without intellectual disability (McRitchie et al., 2014). In addition, families often exclude people with intellectual disability from participation in end-of-life processes or limit their involvement, making it difficult for professionals to speak openly to them of their loss (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014).

A further challenge is to manage the emotions and feelings of the professionals when accompanying people with intellectual disability in their grief. Emotional reactions include pain, sadness, helplessness, concern for how the loss will affect the future of users, and stress due to a shortage of resources (Findlay et al., 2015; Morgan & McEvoy, 2014). Various

studies have indicated that the accompaniment of users in their grief can reactivate the professionals' own experiences of bereavement (Handley & Hutchinson, 2013; Lord et al., 2017; McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014).

Research has been conducted on the feelings experienced and obstacles faced by professionals involved in different situations of bereavement and grief (Jonas-Simpson et al., 2013; Ravaldi et al., 2018). However, there has been little in-depth analysis of the strategies adopted by professionals to support people with intellectual disability in this situation or to manage the different emotional reactions that are generated. One exception is the study by MacDermott & Keenan (2014) who reported that nurses experiencing the death of children with intellectual disability required psychological support to cope with this loss.

The objective of this study was to identify the strategies and difficulties faced by professionals at centers for people with intellectual disability when these experience bereavement and grief processes. The study questions were: *What strategies are used by professionals to support people with intellectual disability experiencing bereavement and grief?* and *What difficulties do they face when intervening in this type of situation?*

2. Method

2.1 Design

A qualitative descriptive study was conducted, using thematic analysis (Braun & Clarke, 2008) and focus groups (Kroll et al., 2007).

2.2 Participants

Convenience sampling was used to recruit professionals supporting adults receiving care in an association for people with intellectual disability in the province of Granada, Spain. The association is a single organization that offers (a) day-care services for people with ID

and families who need specialized support and (b) residence care for users with difficulties to stay in their own home. Study inclusion criteria were: a) work in the center for > 1 year, b) direct work with users diagnosed with intellectual disability according to DSM-5 criteria (American Psychiatric Association, 2013), and c) ≥ 3 days/week in direct contact with users of the center.

The final sample included 20 workers in different categories that represented the professional profile of workers at the center: one social worker (5%), three occupational therapists (15%), three psychologists (15%) and thirteen caregivers or monitors (65%). Half of these professionals worked in the daytime center and half in the residential center; 70% were female, and the mean age was 40.55 years ($SD= 9.32$), ranging between 28 and 62 years. All participants worked with adults (>18 years) diagnosed with ID of varying severity. The years of experience of these professionals in the field of ID ranged between 2 to 35 years, with a mean of 13.30 years ($SD=8.99$).

2.3 Instruments

We prepared a semi-structured script with open questions on the manner in which the professionals work with users before and after the death of loved ones (Who reports the disease and death of the loved one to users [family, professionals, others]? Do you participate in the process? What do you focus on after the death of users' loved ones? What types of intervention do you implement?), on the ways in which families behave (What are the usual family actions in these situations?), the obstacles faced (What problems have you had in these situations? How did you solve them?), and their work and emotional experiences when a user from the center dies (Have you ever experienced the death of a user you have worked with for a long time or have had continued contact with? How did this loss affect you emotionally? How did it make you feel? How did you act/what did you do?). The questions included in the interview were based on the review of the literature (Lord et al., 2017; MacDermott &

Keenan, 2014; McEvoy et al., 2010) and in previous studies with similar populations (Fernández-Alcántara et al., 2013; 2020; Jonas-Simpson et al., 2013; Ravaldi et al., 2018).

2.4 Procedure

The research team held a meeting with professionals at the participating association to present the proposed study and explain its objectives. All of the professionals volunteered to participate and signed their written informed consent after receiving a document describing the study (Appendix 8 and 9). Participation was not remunerated in any way. Data confidentiality was ensured from the outset, replacing names with alphanumeric codes. The study was approved by the Human Research Ethics Committee of the University of Granada (Ref: 445/CEIH/ 2017) (Appendix 1).

Data were gathered using focus groups moderated by a single researcher (M.I.F.A.) trained in qualitative techniques and analyses who had no previous relationship or contact with the association or participants. Out of the 36 professionals working at the center, 20 met the inclusion criteria and were assigned to one of four focus groups (n=5 in each group) by simple randomization. The focus group sessions took place between November and July 2019, with each lasting from 90 to 120 min. Sessions were digitally recorded and subsequently transcribed by two researchers (M.I.F.A., M.F.A.).

2.5 Data Analysis

Thematic analysis was conducted in accordance with Braun & Clarke (2008). In a first phase, three researchers (M.I.F.A., M.N.P.M., and M.F.A.) carried out an in-depth reading of the transcripts from each focus group, becoming familiar with their contents. In a second phase, these researchers began line-by-line encoding by inductive approximation (Howitt, 2013), and the most relevant fragments and verbatim quotes were selected to construct the initial codes. In a third phase, codes showing similarities were grouped together

into themes, which were then refined. In a fourth phase, the research team conducted a review of the codes and themes, recoding or creating new codes when appropriate. The codes were then reviewed, analyzed, and approved by consensus among three experts (M.I.F.A., M.N.P.M. and M.F.A.) after qualitative analysis to guarantee their rigor and trustworthiness. Triangulation was conducted among these researchers throughout the process to ensure the validity of results. In a final phase, the definitive themes and codes were established, reaching theoretical saturation (see Table 1). Atlas.ti version 7.5.4 was used for data analyses. The selected verbatim quotes were translated into English, followed by a back-translation process to ensure the faithfulness of the English version.

3. Results

Four main themes were identified (see Table 1): 1) Exclusion of users from the end-of-life process and grief, 2) Strategies to support and elaborate the user's grief process, 3) Emotional and personal difficulties related to the professional's own grief, and 4) Coping and regulation of professional's grief process.

Table 1

Main themes and codes after analysis

Exclusion of users from the end-of-life process and grief	Strategies to support the user's grief process	Emotional and personal difficulties related to the professional's own grief	Coping and regulation of professional's grief process
Users are aware of the end of life process	Observing and identifying grief manifestations	Absence of guidelines	Avoidance and distraction
Exclusion from rituals	Distraction from the loss	Lack of skills for delivering "bad news"	Emotional relief
Conspiracy of silence	Emotional Support	Reactivation of their previous loss	Self-care and leisure activities
Communication of the bad news by the professional	Support decision making	Concerns about the future of users	Social support
	Participation in death-related rituals	Negative feelings generated by the loss of a user	
	Recommendations to families regarding the grief process	Difficulty to openly manifest their emotions	
		Negative consequences in daily life	

Theme 1: Exclusion of users from the end-of-life process and grief

Most of these professionals are told that a relative or loved one is ill by the user with intellectual disability. Exceptionally, the center is informed by the family or a coworker. The professionals always reported that *users are aware* of changes in their family setting (see Table 2). The most common actions of family members in this situation are: a) to communicate the news or b) to avoid communicating the news hampering the active participation of the person with ID. Although people with ID are told that loved ones are sick or dying by some families, they are frequently *excluded from participation in family rituals of farewell*. Many receive no information from their families at any time point in the disease process, often based on an assumption that they will not understand what is happening and/or will suffer less if kept in ignorance. Professionals describe this situation as a “*conspiracy of silence*”, regarded as an injustice that makes them feel impotent and angry. In most cases, families ask *professionals who have a closer affective bond with the users to tell them about loved ones with terminal disease* (see Table 2).

Table 2

Verbatim quotes associated with the theme “Exclusion of users from the end of life process and grief”

Codes	Verbatim quotes
Users are aware of the end-of-life process	<p>“<i>Sometimes you find out directly when they’re already dead, but that depends on the person, because some users come and say “my dad is ill”, or “he’s in hospital”, or they say that they haven’t come in because they’ve gone to hospital with a family member” (I01-Male, Social Worker)</i></p> <p>“<i>They get to find out from comments made by family members. When things are very complicated, there are family members who phone us and say “Look, our relative is very ill”, and they ask us for help to tell the user. Other times, the family members themselves tell them about things. But really, they (the users) know everything” (I02-Female, Psychologist)</i></p>

Table 2

Verbatim quotes associated with the theme “Exclusion of users from the end-of-life process and grief”

Codes	Verbatim quotes
Exclusion from rituals	“I think that they try to hide it so as not to distress them; and in truth, they deal with it much better the sooner they start to face it, but of course the family denies this, saying that they don’t want them to suffer and that they feel sorry for them...but I think they make it worse that way” (I13-Female, Psychologist)
Conspiracy of silence	“Sometimes, yes, the family tells them, but if it’s not a close relative but rather an uncle or a distant cousin they may not even tell them about it or may ignore it more, I think. [...] For us it’s also a hard and difficult situation, because you feel helpless ...” (I03-Male, Occupational Therapist)
Communication of the bad news by the professional	“Family members often phone the person they’re more familiar with or have more contact with. They may phone the social worker, or caregivers, or the psychologist, but always the one they have most contact with ...” (I02-Female, Psychologist) “The families always believe that we’ll explain it better than them, and it’s not true, I don’t know why they think we’ve got a magic wand or that they’ll pay more attention to us, I don’t know, but in the end, well, most times we tell them the best way possible” (I19-Female, Caregiver/Monitor)

Theme 2: Strategies to support the user’s grief process

Most professionals do not specifically analyze symptoms of grief but rather deduce users’ feelings from general *observations of their behavior* (see Table 3). The professionals focus on involving users in play and dynamic activities to *distract them from the loss*. They also highlight the importance of listening and providing *emotional support* through physical contact and displays of affection. Another key consideration is to allow *users to make decisions* about what they want to do during the days after the death of a loved one. All of the professionals attempt to *integrate users in death-related rituals*, accompanying them to wakes, funerals, and/or religious celebrations. However, this is only possible when they have the authorization of family members or are themselves the legal guardians. Finally,

professionals stated that it is important to provide emotional support to the families and offer them *guidelines and recommendations* to help to their family members with ID to deal with the grief process.

Table 3

Verbatim quotes associated with the theme “Strategies to support the user’s grief process”

Codes	Verbatim quotes
Observing and identifying grief manifestations	<i>“It also depends on each person, because you can go to the activity and see that they’re sad even though they’re participating; but you see things, like they’re quieter, more inhibited, and you deduce that they may not be feeling good.” (I17-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Distraction from the loss	<i>“I follow my intuition, and if I see that they’re feeling bad or sad, I give them a hug or stroke, minimum physical contact, and from then on I use any method of distraction to lead them into something else, I think all of this is good for them.” (I06-Male, Caregiver/Monitor)</i>
Emotional support	<i>“Yes, I think the only other thing that you can do at these times is to accompany them more in that moment, or take a bit more interest in them, or talk to them more than usual. It also depends on the time we have here to carry out activities and everything, but I don’t know, it’s like letting the users know I’m here to help them, isn’t it?” (I09-Male, Caregiver/Monitor)</i>
Support decision making	<i>“I don’t know if I’d call it a central role, but I think that they should be told you are the most important person now and we have to be with you; act how you feel and do what you have to do at this time” (I05-Female, Occupational Therapist)</i>
Participation in death related rituals	<i>“We think it’s good for them to participate in the rituals, they all have a right. I remember that my colleague and I decided to take a user to a funeral, we took her in a wheelchair and took her there because we considered it right for her to be there. She loved her brother very much and he had been in a very bad way.” (I10-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Recommendations to families regarding the grief process	<i>“When this happens, you talk to relatives to see how things are going, you phone with any excuse or, like I do, you ask about some paperwork and then, well, you ask about the situation and you tell them about all the rights they have, and you give them tools to assist them in the process.”(I01-Male, Social Worker)</i>

Theme 3: Emotional and personal difficulties related to the professional's own grief

Almost all of the professionals confirmed that they receive information about sickness and bereavements but do not know how to work with users experiencing grief. They highlighted the *absence of clear guidelines* at the center on the steps to follow in this type of situation, making them feel insecure about their performance (see Table 4). The professionals reported a *lack of skills* and specific *tools to communicate the news of the death* of a loved one to users and described the degree of disability as an important factor, meaning that the approach must be adapted to the individual characteristics of each user. Half of the professionals acknowledged that the experience of grief in users can *reactivate their own memories of bereavements*. In addition, a large majority of the professionals reported major discomfort in this situation due to the sadness it brings and because they do not know if they are responding well to the user. All of the professionals expressed *concerns about the future of users* after a bereavement. Most users in the daytime center were described as unable to live independently and needing a caregiver at home. The death of a user's main caregiver is especially distressing for the professionals, raising questions about where and how the user is going to live. A further difficulty identified by professionals was the preparation and acknowledgment of their own grief after the death of a user. The most frequent *feelings generated by the loss of a user* are sadness, anger, pain, and emotional exhaustion, which negatively affect their work performance. The professionals describe a *difficulty to openly manifest their emotions* in this situation, often preferring to hide their feelings to protect the user and avoid negative effects on their work. Most of the professionals find it difficult to disconnect and forget the deceased user, and some of them report *sleeping problems and increased conflicts with their own loved ones* at such times.

Table 4

Verbatim quotes associated with the theme “Emotional and personal difficulties related to the professional’s own grief”

Codes	Verbatim quotes
Absence of guidelines	<i>“Speaking to them about death is explaining to them that they’re never going to see their relative again and this, in a person who is very cognitively impaired, you don’t know how to do it.” (I17-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Lack of skills for delivering “bad news”	<i>“It’s true that sometimes you don’t know what they are able to understand; then there’s that fear of them understanding things wrong, and you find it more difficult to say it, more than anything because they may misinterpret it or you may not express yourself well...then, yes, it has an influence.” (I18-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Reactivation of their previous loss	<i>“[...] Here we’re all like a big family, and in some cases when a death occurs, at least for me, memories arise of my own previous losses. I remember what a bad time I went through, and that makes it harder for me to help users because I feel... I don’t know ... like weaker” (I14-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Concern about the future of users	<i>“At these times, they’re left alone in the world, they begin to think about their future because, for example, the mother of a user has died and she’s already thinking that someday her father will go as well, and this uncertainty and this fear of being left alone and about what’s going to happen, it distresses them a lot and us too” (I05-Female, Occupational Therapist)</i>
Negative feelings generated by the loss of a user	<i>“I felt very upset and angry about the death of a user we had, because she struggled a lot and in the end it was for nothing...it was unfair... Also, when she died, suddenly everything was removed from her room because another new user was coming, and this gave me the feeling that a death is replaced by another person, as if it was something so normal and, sincerely, that made me angry” (I12-Female, Caregiver/Monitor)</i>
Difficulty to openly manifest their emotions	<i>“It affects you in your work on those days because everything is more difficult. I’ve had to shower users and I really wanted to cry and I had to hold back, and it was extremely difficult for me, but I ended up doing my work anyway. I mean that those days I’m very overwhelmed and exhausted at all levels, but in the end I carry out my work” (I10- Female, Caregiver/Monitor)</i>
Negative consequences in daily life	<i>“I think that it happens to most people that we take problems from here home as well, mainly when it’s something like that, that someone from here is sick or dies; they’re people you’ve known for a long time, and in the end the thing is that they’re a part of you, no?, of your daily life; then it’s inevitable, and sometimes I take it out on people when it’s not their fault, like my loved ones, [...]” (I16- Female, Caregiver/Monitor)</i>

Theme 4: Coping and regulation of professional's grief process

Finally, the professionals describe a wide variability in the coping strategies they adopt to face the death of a user, including (see Table 5): *avoidance and distraction*, which included escaping from their feelings of sadness and pain and sheltering in their work routine to concentrate on different activities; expressing pent-up emotions through *emotional relief*; practicing pleasurable *self-care and leisure activities*; or seeking *social support* by talking about the experience with a loved one to feel heard and comforted (see Table 5).

Table 5

Verbatim quotes associated with the category "Coping and regulation of professional's grief process"

Codes	Verbatim quotes
Avoidance and Distraction	<i>"I try to avoid it affecting me and I carry on distracted by my daily life at work; it's what helps me disconnect from the matter. You often think, I don't feel like doing anything, I'd rather be at home, but in the end you start doing things and you're grateful to escape yourself."</i> (I14-Female, Caregiver/Monitor)
Emotional relief	<i>"I'm one of the ones that has to hide away, because everyone tells you don't cry, don't cry; well, how can you not cry? When you finally look for a space for yourself, you let it all out and say, well now I'll cry as much as I want, and, well, I don't think it's bad to take some time alone for yourself and let it all out."</i> (I05-Female, Occupational Therapist)
Self-care and leisure activities	<i>"As I'm super-active, I find refuge in sport to release accumulated tension on the days that I'm in a worse state of mind. I think that seeking activities that are pleasurable for you, even though you don't feel like doing them, helps you feel better, and even more so in those situations..."</i> (I15-Female, Caregiver/Monitor)
Social support	<i>"I think that something as simple as talking about it with colleagues is good. It did help me going to the funeral, for example, and being with workmates; we were crying for 15 minutes, and being able to be there with people who understand what I'm going through is good for me"</i> (I11-Female, Occupational Therapist)

4. Discussion

This study was undertaken to identify the strategies and difficulties by professionals at centers for people with intellectual disability when these experience bereavement and grief processes. The main obstacles indicated by the professionals are the conspiracy of silence of families, the lack of specific training and skills to work on loss and grief with users, and the emotional impact of the death of users. The most frequent strategies adopted in this situation include efforts to support their participation in farewell rituals, the provision of continued emotional support, and the active involvement of users in daily routines.

We highlight the large number of professionals who considered it difficult for people with intellectual disability to receive information on the death or illness of loved ones and to actively participate in this process. The frequent avoidance of communicating bad news about the ill-health or death of family members to people with intellectual disability has previously been reported (Cristóbal et al., 2017), although they usually become aware of the situation in which they are living (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014). The conspiracy of silence and the lack of communication and participation can negatively affect the preparation for the grief process not only of the users but also of the professionals, who can experience anxiety and frustration about their inability to offer adequate care and emotional support (Manjón-Tortolero, 2018). Families often hide this type of news from people with intellectual disability or play down the severity of the situation to avoid their suffering (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014). However, this approach can have the opposite effect, given that people with intellectual disability may feel abandoned, aware of the absence of the loved one but not knowing the reason. Furthermore, their exclusion from farewell rituals denies them the social opportunity to share their emotions and can hinder

their acceptance of the reality of the loss and their preparation for grief (Cristóbal et al., 2017; Morgan & McEvoy, 2014).

The professionals are aware of the different emotional and behavioral reactions of the grieving user, especially on the days following the loss. However, they do not evaluate risk factors or aspects related to complicated grief, and no validated assessment instruments are available in the Spanish language (Brickell & Munir, 2008; Fernández-Ávalos et al., 2017). It was previously found that health professionals have difficulties in implementing more dynamic grief models, have received greater training in stage-based models, and lack knowledge on the main factors related to complicated grief (Dodd et al., 2020).

The DPM may be a useful model to guide professionals on interventions for people with intellectual disability who are experiencing grief. The professionals in this study described a loss-oriented approach (Clark, 2008; Cristóbal et al., 2017; Stroebe & Schut, 2010) as essential to support the users and encourage expression of their emotions, especially immediately after the bereavement, in line with previous reports (Handley & Hutchinson, 2013). They also referred to the importance of actively participating in farewell rituals, always with the agreement of the user, which they considered to be highly valued as beneficial by people with intellectual disability (McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014; McEvoy et al., 2010). The professionals also provided numerous examples of the restoration-oriented approach, designing activities to distract the user and focusing on the maintenance of routines. Avoidance and distraction strategies and resting times have been recommended to avoid excessive death-related rumination (Clark, 2008; Eisma et al., 2014). Finally, in line with previous studies, professionals stressed the need to maintain constant communication with families throughout this process, offering the people with intellectual disability and their caregivers support and advice (Handley & Hutchinson, 2013; Watters et al., 2012).

The professionals identified the lack of specific training and action protocols as one of the main obstacles, highlighting the difficulty to adapt general guidelines to the cognitively impaired, in line with previous studies (McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014; Muñiz et al., 2017; Wiese et al., 2012). The most widely used recommendations refer to three types of intervention: a) preventive psychoeducational approaches to normalize death (Rodríguez-Herrero et al., 2013); b) group therapies to facilitate the expression of feelings with their peers (Cristóbal et al., 2017); and c) individual therapies to support users undergoing greater difficulties in their grief process (Cristóbal et al., 2017). Tools to encourage emotional expression have been developed to compensate for communication limitations, such as the “memory box”, which has been reported to help even people with severe intellectual disability to express their feelings (Young & Garrard, 2015).

The professionals talked about the reactivation of feelings related to past bereavements of their own (Handley & Hutchinson, 2013; Lord et al., 2017; McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014), supporting the need for tools that help them to manage loss-related emotions (Oñate & Calvete, 2017). The professionals also expressed concern and distress about the future of bereaved users, especially when the death is associated with changes in their home or economic or personal circumstances, among others, directly impacting on their mental health (Brickell & Munir, 2008). Account must be taken of such secondary losses, which add to the emotional stress and pain of users and should be addressed in a recovery-oriented coping approach (Stroebe & Schut, 2010). For instance, users can be advised about available sources of economic assistance or possible employment opportunities, when appropriate (Brickell & Munir, 2008; Cristóbal et al., 2017).

The death of a user has a strong impact on the professionals, with major effects on their work and family life (Findlay et al., 2015; MacDermott & Keenan, 2014; Wiese et al., 2012), especially when they have had a close emotional bond with the person. Many

healthcare professionals in this situation experience “unauthorized grief”, *i.e.*, grief that they appear to have no right to openly express or receive emotional support for (Lathrop, 2017; Tsui et al., 2019). The professionals in this study recognized that they do not always have the space and support to deal with the loss and usually keep busy working with other users; they do not receive or seek help to cope with this situation, which has been implicated in negative physical effects and emotional exhaustion (Lathrop, 2017; Tsui et al., 2019).

The professionals adopt different strategies to cope with the death of a user. Emotional release and the evocation of positive memories help them to accept the loss, and they also seek self-care activities and social support (Oñate & Calvete, 2017; Plante & Cyr, 2011). However, the major emotional impact of bereavement alongside a high work burden can negatively affect their physical and emotional wellbeing (Kozak et al., 2013; MacDermott & Keenan, 2014), and there is a need to implement programs to support professionals in this situation (Gavín-Chocano, 2018; Veloso-Besio et al., 2013).

Study limitations include the recruitment of participants by convenience sampling from a single center and the small sample size, in comparison with other studies (Wark et al., 2018); limiting the extrapolation of results to other settings. In addition, the results of this exploratory study were not analyzed as a function of the severity of the intellectual disability of the users, their relationship with the deceased, the specific type of loss, or the work category of the professionals (clinical professionals or social care staff). The analysis also took no account of other potentially influential variables such as the personality type or life experience of users or any recent personal losses of professionals. For these reasons, further research is needed on the subjective experiences of professionals that support users with ID controlling for these variables (Wark et al., 2018).

5. Conclusions

In conclusion, professionals identify multiple difficulties in supporting people with intellectual disability through end-of-life and grief processes. These include a conspiracy of silence by families and an absence of guidelines to follow in these circumstances. In addition, the professionals describe the emotional impact of the loss of a user and the difficulty in coping with this situation. Specific training programs are needed to help professionals provide users with adequate support and follow-up, reducing the risk of future complicated grief, and to alleviate the emotional burden suffered by the professionals themselves after the death of a user.

References

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2011). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports (11^a ed.)*. Washington, DC: Author.
2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth edn*; Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
3. Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 165-170. DOI:10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x
4. Blackman, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement*. University of Hertfordshire, England.
5. Braun, V., & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. DOI:10.1191/1478088706qp063oa

6. Brickell, C., & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16, 1-12. DOI:10.1080/10673220801929786.
7. Clark, L. (2008). Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. *Revista Síndrome de Down*, 25, 126-131.
8. Cristóbal, L., Alcedo, M.A., & Gómez L.E. (2017) Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad*, 5, 53-72. DOI:10.5569/2340-5104.05.02.03
9. Dodd, A., Guerin, S., Delaney, S., & Dodd, P. (2020). Complicated grief knowledge, attitudes, skills, and training among mental health professionals: a qualitative exploration. *Death studies*, 1-12. DOI:10.1080/07481187.2020.1741048
10. Eisma, M.C., Shut, H.A.W., Stroebe, M.S., Van den Bout, J., Stroebe, W., & Boelen P.A. (2014). Is Rumination after Bereavement Linked with Loss Avoidance? Evidence from Eye-Tracking. *PLoS ONE*, 9, DOI:10.1371/journal.pone.0104980
11. Fernandez-Alcántara, M., García-Caro, M.P., Pérez-Marfil, M.N., & Cruz-Quintana, F. (2013). Experiences and obstacles of psychologists in the accompaniment of end-of-life processes. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8. DOI:10.6018/analesps.29.1.139121
12. Fernández-Alcántara, M., Schul-Martin, L., García Caro, M. P., Montoya-Juárez, R., Pérez-Marfil, M. N., & Zech, E. (2020). 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(4), 1063-1073. DOI:10.1111/scs.12816
13. Fernández-Ávalos, M.I., Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., & Pérez-Marfil, M.N. (2017). Assessment of the grieving processes in people with intellectual

- disabilities: a systematic review/Evaluación de los procesos de duelo en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática. *Studies in Psychology*, 38, 779-787. DOI:10.1080/02109395.2017.1328846
14. Findlay, L., Williams, A.C.C., Baum, S., & Scior, K. (2015). Caregiver Experiences of Supporting Adults with Intellectual Disabilities in Pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 111-120. DOI:10.1111/jar.12109.
15. Gavín-Chocano, O. (2018). Inteligencia emocional rasgo y su influencia sobre el optimismo disposicional en profesionales de centros de atención a personas con discapacidad intelectual. *Educational Research*, 2, 177-192. DOI:10.29314/mlser.v2i2.81
16. Handley, E., & Hutchinson, N. (2013). The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 186–194. DOI:10.1111/jar.12025.
17. Howitt, D. (2013) *Introduction to qualitative methods in psychology*. London: Pearson
18. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2018). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda.
19. Jonas-Simpson, C., Pilkington, F.B., MacDonald, C., & McMahon, E. (2013). Nurses' experiences of grieving when there is a perinatal death. *SAGE Open*. DOI: 10.1177/2158244013486116
20. Komischke-Konnerup, K.B., Zacharie, R., Johannsen, M., Dyrvig-Nielsen, L., & O'Connor, M. (2021). Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review

- and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 4.
DOI:10.1016/j.jadr.2021.100140.
21. Kozak, A., Kersten, M., Schillmöller, Z., & Nienhaus, A. (2013). Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 102-115. DOI:10.1016/j.ridd.2012.07.021
22. Kroll, T., Barbour, R., & Harris, J. (2007). Using focus groups in disability research. *Qualitative Health Research*, 17, 690–698. DOI:10.1177/1049732307301488
23. Lathrop, D. (2017). Disenfranchised Grief and Physician Burnout. *Annals of family medicine*, 15, 375-378. DOI:10.1370/afm.2074
24. Lord, A.J., Field, S., & Smith, I.C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30, 1007-1021. DOI:10.1111/jar.12376
25. MacDermott, C., & Keenan, P.M. (2014). Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died. *International Journal of Palliative Nursing*, 20. DOI:10.12968/ijpn.2014.20.12.584
26. Manjón-Tortolero, N. (2018). Conspiracy of silence: aid or agony? *Revista Española de Comunicación en Salud*, 9, 230-236. DOI: 10.20318/recs.2018.4501
27. McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: Staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 585-596. DOI:10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x.
28. McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends

- and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3, 104–115.
DOI:10.1007/s40474-016-0085-7
29. McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38, 179–185. DOI:10.1080/07481187.2012.738772.
30. Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 69, 117–135. DOI:10.2190/om.69.2.b
31. Muñiz, V., Alcedo, M.A., & Gómez, L.E. (2017). El proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48, 7-25. DOI:10.14201/scero2017483725
32. Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychological Intervention*, 26, 93-101. DOI:10.1016/j.psi.2016.11.002
33. Plante, J., & Cyr, C. (2011). Health care professionals' grief after the death of a child. *Pediatrics Child Health*, 16, 213-216. DOI:10.1093/pch/16.4.213
34. Ravaldi, C., Levi, M., Angeli, E., Romeo, G., Biffino, M., Bonaiuti, R., & Vannacci, A. (2018). Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery*, 64, 53-59. DOI:10.1016/j.midw.2018.05.008
35. Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & Herrán Gascón, A. (2013). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 199-219. DOI:10.35362/rie630565
36. Scientific Software Development. (2019). *Atlas.ti Scientific Software*. Retrieved from [https:// www.atlasti.com/es](https://www.atlasti.com/es)

-
37. Sheehan, P., & Guerin, S. (2018). Exploring the range of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: The role of dual process. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 109-117. DOI:10.1111/bld.12221
38. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61, 273-289. DOI:10.2190/OM.61.4.b
39. Tsui, E.K., Franzosa, E., Cribbs, K.A., & Baron, S. (2019). Home Care Workers' Experiences of Client Death and Disenfranchised Grief. *Qualitative Health Research*, 29, 382-392. DOI: 10.1177/1049732318800461
40. Veloso-Besio, C., Cuadra-Peralta, A., Antezana-Saguez, I., Avendaño-Robledo, R., & Fuentes-Soto, L. (2013). Relación entre Inteligencia Emocional, Satisfacción Vital, Felicidad Subjetiva y Resiliencia en funcionarios de Educación Especial. *Estudios pedagógicos*, 39. DOI:10.4067/S0718-07052013000200022
41. Wark, S., Mckay, K., Ryan, P., & Müller, A. (2018). Suicide amongst people with intellectual disability: an Australian online study of disability support staff experiences and perceptions. *Journal of intellectual disability research*, 62(1), 1-9. DOI:10.1111/jir.12442
42. Watters, L., Mckencie, K., & Wright, R. (2012). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 194-200. DOI:10.1111/j.1468-3156.2011.00693.x
43. Wiese, M., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Howarth, G., & Dew, A. (2012). End-of-life care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual

disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 571-583. DOI:10.1111/jar.12000

44. Young, H., & Garrard, B. (2015). Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44, 78-84. DOI:10.1111/bld.12129



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

SECCIÓ V
DISCUSIÓ GENERAL

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5. Discusión General

A continuación, se analizan y se discuten las principales implicaciones de los resultados expuestos en las secciones anteriores tanto en su vertiente investigadora como en la práctica clínica.

5.1 Duelo y concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual

Los estudios científicos han confirmado que las personas con DI experimentan procesos de duelo tras pérdidas por fallecimiento de personas significativas (Brickell & Munir, 2008; McRitchie et al., 2014; Muñoz-Fernández et al., 2017), y que por lo tanto, necesitan elaborar dicho duelo al igual que la población general, a pesar de que en algunas ocasiones, no lo manifiesten, o bien, su entorno familiar y/o social más cercano, no identifique sus manifestaciones (Brickell & Munir, 2008; Cristóbal-Fernández et al., 2017; LoConto & Jones-Pruett, 2008). Los resultados obtenidos en el Estudio 1, confirman estos hallazgos, ya que, aproximadamente la mitad de los/as participantes (17 de 38), manifestaron haber pasado por un proceso de duelo recientemente (en los últimos 5 años), presentando algunos/as de ellos/as sintomatología de duelo.

Con respecto a la evaluación de la sintomatología del duelo complicado (Estudio 1), utilizamos el instrumento denominado “Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)” de Guerin et al. (2009), con el fin de obtener datos preliminares sobre la fiabilidad de la escala. En primer lugar, se tradujo al castellano la escala. Posteriormente, se calculó la consistencia interna, encontrando valores de fiabilidad adecuados ($\alpha=0,70$). Este instrumento fue cumplimentado por los/as propios/as participantes y no por los/as cuidadores/as principales como se hizo en la versión original (Guerin et al., 2009). Así, aunque se necesitan mayores evidencias de fiabilidad y validez, aumentando la

muestra y ampliando los análisis, podemos afirmar que es posible evaluar de forma directa las manifestaciones y sintomatología de duelo de las personas con DI, sin tener que recurrir únicamente a sus cuidadores/as formales e informales como informantes, como se realizaba frecuentemente en estudios previos (Blackman, 2008; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Dodd et al., 2008). No obstante, dada la gran heterogeneidad de esta población, es importante adaptar también este tipo de instrumentos para evaluar a personas con DI que presenten un grado de afectación mayor, que de otro modo, quedarían excluidas (Cristóbal-Fernández et al., 2017). Por otro lado, cabe decir que, aunque estos instrumentos pueden proporcionarnos información válida y útil sobre sus síntomas de duelo, es fundamental complementar estos resultados con el uso de otras herramientas de evaluación, que ayuden a precisar las circunstancias de la muerte y qué tipo de apoyos necesita el/la usuario/a con DI doliente, como, por ejemplo, el cuestionario “Bereavement History Questionnaire” de Dodd et al. (2008) y el “Bereavement Needs Assessment Tool” de Blackman (2008).

Asimismo, al igual que investigaciones previas han confirmado la presencia de procesos de duelo en la población con DI, existen estudios como los de Boyden et al. (2010) y Borsay et al. (2013), que han contribuido a que las personas con DI puedan resolver sus procesos de duelo de una forma más adaptativa mediante intervenciones centradas en trabajar las pérdidas. Estos resultados son coherentes con los del Estudio 1, puesto que los resultados han puesto de manifiesto que la participación en el programa de intervención, ayudó a disminuir la sintomatología de duelo en los/as participantes del GI mientras que los/as participantes del GC, que no se beneficiaron de dicho programa, mantuvieron niveles similares en ambas evaluaciones (pre y postevaluación), es decir, que como apuntaban estudios anteriores (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Dowling et al., 2006; Read et al., 2000; 2004; Stoddart et al., 2002; Holey & McKinney, 2015; Persaud & Persaud, 2003; Rodríguez-Herrero et al. 2013b), facilitar información

aclaratoria y formativa sobre el proceso de duelo y muerte, trabajar la identificación y gestión emocional, así como proporcionar estrategias de afrontamiento para hacer frente a estas situaciones, contribuyen a la reducción de la sintomatología de duelo. En este sentido, Blackman (2016) y McRitchie et al. (2014), consideran que los efectos positivos de este tipo de programas, no residen únicamente en la forma de vivir el duelo, sino en su forma de afrontarlo. Otra de las razones que pueden explicar estos resultados, se relaciona con el hecho de que la intervención se realizó en un entorno favorable y seguro para los/as usuarios/as, con un clima grupal asertivo y comprometido, en el que se sentían escuchados/as y recibían apoyo por parte de sus compañeros/as, lo que pudo favorecer a la expresión y gestión emocional de los/as participantes (Botija et al., 2001; Brickell & Munir, 2008; Hernández et al., 2014; Ruiz-Simón & Sainz, 2008; Wiese et al., 2014).

En segundo lugar, otra variable a tener en cuenta en las experiencias de pérdida de las personas con DI, es el nivel de comprensión del concepto biológico de muerte. Algunos autores han defendido la idea de que, las personas con DI que no tienen una comprensión completa del significado de la muerte, no pueden experimentar las emociones asociadas al duelo (McEvoy et al., 2012; 2017). Sin embargo, existen datos que indican que, aunque algunas personas con este diagnóstico no comprenden en su totalidad el concepto de muerte, pueden experimentar un proceso de duelo (Dodd et al., 2005a; 2008; 2021; Muñiz-Fernández et al., 2017), y reconocen la ausencia de un ser querido (Dodd et al., 2005a; Ruiz-Simón & Sainz, 2008). Estos últimos datos (McEvoy et al., 2012; 2017), coinciden con lo que hemos encontrado en el Estudio 1, ya que a pesar de que la mayoría de los/as usuarios/as no tenían una conceptualización completa de las cuatro dimensiones del significado de la muerte, algunos/as de ellos/as sí manifestaron haber pasado por un proceso de duelo. No obstante, es necesario tener en cuenta que, una mayor comprensión del concepto de muerte, puede ayudar a las personas con DI a elaborar el duelo de una forma más adaptativa (Chow et al., 2017;

Rodríguez-Herrero et al., 2015). Los resultados del Estudio 1 ponen de manifiesto que a pesar de la dificultad que supone mejorar la comprensión del concepto de muerte en personas con discapacidad mayores de edad y con creencias fuertemente arraigadas, es posible hacerlo. En este sentido, tras participar en el programa del Estudio 1, un 30% de los/as participantes consiguieron comprender completamente la dimensión de “No-funcionalidad”, un 80% las dimensiones de “Irreversibilidad” e “Inevitabilidad”, y un 85% la dimensión de “Universalidad”. Esto significa que los/as usuarios/as del GI tras participar en el programa, aumentaron la comprensión del concepto muerte en sus cuatro dimensiones entre un 10% y un 40%, en línea con lo encontrado en investigaciones previas (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Rodríguez-Herrero et al., 2013b).

En tercer lugar, las actitudes y creencias acerca de la muerte que tiene este colectivo, también pueden desempeñar un papel importante en la resolución de futuros duelos (Cristóbal-Fernández et al., 2017; Rodríguez-Herrero et al., 2013b). En el Estudio 1, encontramos en consonancia con los resultados obtenidos por Rodríguez-Herrero et al. (2013b), que los/as participantes del GI, presentaron no sólo una mayor comprensión, sino también actitudes más positivas con respecto a la muerte y al duelo, tras realizar el programa. Una de las explicaciones del hecho de que los/as usuarios/as del GI hayan normalizado hablar sobre la muerte, puede ser que la participación en el programa ha contribuido a disminuir la ansiedad ante este tema (McEvoy et al., 2012; Morgan & McEvoy, 2014; Stroebe & Schut, 2010), objetivo que es clave en los programas de educación en la muerte según Rodríguez-Herrero (2012). Además, este cambio de actitud a la hora de reflexionar sobre su propia muerte, puede propiciar que las personas con DI en un futuro, puedan comprender y tomar decisiones en su propio proceso de fin de vida (Stancliffe et al., 2016). Por último, los/as usuarios/as del GI manifestaron que, la educación sobre muerte es beneficiosa para afrontar pérdidas inmediatas o futuras de sus seres queridos, y para recibir ayuda y apoyo de su

entorno más cercano, en la misma dirección de lo encontrado por McRitchie et al. (2014). Este resultado pone de manifiesto que, a pesar de las características y limitaciones específicas de este tipo de población, los programas de intervención que tengan en cuenta dichas peculiaridades pueden promover cambios en su conocimiento y actitudes relacionadas con la muerte y el duelo (Rodríguez-Herrero, 2012). Como conclusión, este programa ha podido promover que las personas con DI puedan comunicarse abiertamente y sin miedo con sus cuidadores/as familiares y profesionales para tratar el tema de la muerte, para comunicar sus sentimientos, para que se les proporcione la información que soliciten, y para solicitar sus derechos como poder despedirse de un ser querido y/o participar en los rituales relacionados con la pérdida si así lo desean (Cristóbal-Fernández et al., 2017; Rodríguez-Herrero et al., 2015).

En definitiva, aunque estudios previos (Dodd et al., 2008; Guerin et al., 2009), ofrecían datos desesperanzadores que afirmaban que, la sintomatología del duelo en esta población puede prolongarse en el tiempo, y que por lo tanto, puede ser difícil de trabajar y/o solventar, los resultados de la intervención descrita en el Estudio 1, ponen de manifiesto la posibilidad de disminuir su sintomatología de duelo, y así, prevenir el duelo patológico o no resuelto, mientras se den las condiciones adecuadas y los contenidos trabajados sean los convenientes (Borsay et al., 2013; Boyden et al., 2010; Campbell & Bell, 2010; Dowling et al., 2006; Holey & McKinney, 2015; Persaud & Persaud, 2003; Read et al., 2000; 2004; Rodríguez-Herrero et al., 2013b; Stoddart et al., 2002). No obstante, es necesario corroborar estos resultados con muestras mayores y realizando un seguimiento a largo plazo (Cristóbal-Fernández et al., 2017). Asimismo, cabe destacar que, aunque no todas las personas con DI que experimentan un proceso de duelo, requieren apoyo psicológico (Cristóbal-Fernández et al., 2017), es importante fomentar programas con carácter preventivo, en los que se impulse la introducción del tema de la muerte y duelo, en proyectos educativos de centros que prestan

atención a personas con DI (Rodríguez-Herrero, 2012). Dichos programas deben, por un lado, tener en cuenta las necesidades, el nivel cognitivo, y el estilo de comunicación del colectivo con DI con el que vayan a intervenir (Tuffrey et al., 2013), y por otro lado, realizar una educación continuada desde etapas tempranas, ya que la comprensión y desarrollo de actitudes ante la muerte precisa de una intervención y atención continuada (Rodríguez-Herrero, 2012; Rodríguez-Herrero et al., 2013b).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5.2 Impacto emocional y cambios vitales producidos en cuidadores/as parentales por el diagnóstico de discapacidad intelectual de un hijo/a

En la literatura científica se ha puesto de manifiesto que, los/as padres y madres que tienen un hijo/a con una patología crónica pueden experimentar sentimientos de duelo relacionados con la pérdida de un hijo/a ideal (Bourke-Taylor et al., 2010; Fernández-Alcántara et al., 2015b; 2016a; 2017; Ponte et al., 2012; Van der Steen et al., 2016). Los resultados del Estudio 2 siguen la misma dirección, encontrando que estos sentimientos de pérdida comienzan con la recepción del diagnóstico de DI de su hijo/a. El momento de conocer dicho diagnóstico es vivido como un suceso altamente traumático, en el que se rompen las expectativas y esperanzas que habían depositado en el/la “hijo/a ideal o imaginado/a”, de forma similar a lo que señalan otras investigaciones (Fernández-Alcántara et al., 2015b). El impacto emocional de la noticia del diagnóstico, fue menor para los/as padres y madres que fueron informados/as años después, debido a que, desde hacía tiempo, ya intuían que algo ocurría con su hijo/a (Fernández-Alcántara et al., 2016b). De forma general, esta crisis emocional que afrontan los progenitores, comienza frecuentemente con la fase de shock (Brostöm & Broberg, 2014; Fernández-Alcántara et al., 2016b), y en algunos casos, experimentan la negación como respuesta protectora ante su sufrimiento, refugiándose en la esperanza de que el diagnóstico es erróneo o que el pronóstico no es tan negativo como se les ha comunicado (Aldersey, 2012; Fernández-Alcántara et al., 2016b; O'Halloran et al., 2013). Dentro de esta fase de negación, podemos observar que los progenitores, se cuestionan constantemente el por qué de lo ocurrido (Budak et al., 2018). Si estas preguntas se mantienen con el paso del tiempo, pueden dificultar la resolución de su proceso de duelo, y por lo tanto, producirse una cronificación de su dolor (Awan & Awan, 2014). Asimismo, esta experiencia de pérdida se acompaña inevitablemente de emociones de tristeza, dolor y pena en estos/as padres y madres (Krishnan et al., 2017), de hecho, algunos progenitores, señalaron

que se “sintieron morir” en el momento de conocer dicho diagnóstico. En principio, estas emociones son frecuentes y necesarias para la elaboración inicial del duelo, sin embargo, si se mantienen o se intensifican, se convierten en otro factor que puede interferir negativamente en la elaboración de su proceso de duelo (Stroebe & Schut, 2010; Stroebe et al., 2017). Estos resultados ponen de manifiesto la importancia de la formación en comunicación de malas noticias de los/as profesionales sanitarios/as (Alsem et al., 2017; Bray et al., 2017; Ponte et al., 2012).

Tras el diagnóstico, los/as padres y madres comienzan un largo camino lleno de pruebas y tratamientos de diversa índole, con el fin de mejorar en la medida de lo posible, la vida de su hijo/a con DI (Dunn et al., 2021; Oñate & Calvete, 2017; Santos & Pereira-Martins, 2016). Durante este proceso de lucha persistente, en la mayoría de las ocasiones, los progenitores exponen la falta de orientación sobre cómo cuidar a su familiar con DI. Por ello, los progenitores pueden mostrar emociones de ira y/o enfado hacia los/as profesionales sanitarios ante la escasa ayuda percibida. Una posible estrategia de apoyo para solucionar dicho problema, podría ser incorporar programas informativos en centros de atención temprana y otras secciones sanitarias, en los que profesionales de la salud muestren a estos/as padres y madres, pautas sobre cómo poder ayudar a su hijo/a con su patología y sobre cuestiones relacionadas con los servicios de los que se pueden beneficiar (Alsem et al., 2017; Lunskey et al., 2017).

Los resultados del Estudio 2 en relación al proceso de duelo, ponen de manifiesto que el dolor por el diagnóstico no desaparece con el tiempo, sino que sigue presente aún en la etapa adulta de sus hijos/as (Budak et al., 2018; Brown, 2013), y que se caracteriza por una amplia gama de manifestaciones que han sido descritas en modelos clásicos de duelo (Bowlby, 1985; Kübler-Ross, 1969; 2006). La aceptación total del diagnóstico de sus hijos/as se dificulta por los múltiples obstáculos que se encuentran en su crianza.

En primer lugar, en el plano emocional y cognitivo, encontramos que en el discurso de los/as padres y madres, de forma similar a previas investigaciones (Badu, 2016; Fernández-Alcántara., 2015b; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Oti-Boadi, 2017; Sen & Yurtsever, 2007; Sheehan & Guerin, 2018; Somanadham & Larkin, 2016), se identificaron etapas temporales en las que los sentimientos de pérdida y duelo cobraron la misma intensidad que en el momento de recepción del diagnóstico de su hijo/a. La mayoría de estas situaciones, coincidían con los momentos evolutivos en los que los/as padres y madres esperaban que sus hijos/as logaran ciertos objetivos que no conseguían, experimentando nuevas crisis ante la falta de progreso de sus hijos/as (Fernández et al., 2013; Lee et al., 2015). Además, muchos de los/as participantes se quedaron anclados/as en el pasado, y con frecuencia, rememoraban los recuerdos asociados al evento traumático de recibir la noticia del diagnóstico de su hijo/a, o bien, se seguían sintiendo culpables (Brown, 2013; Findler et al., 2016; Malhotra et al., 2012), y experimentando rumiaciones persistentes sobre lo que podrían haber hecho para evitar la DI de su hijo/a. En este sentido, comparaban constantemente su situación con la de otras familias sin hijos/as con DI (además de la comparación con su “hijo/a ideal”) (Lee et al., 2015), lo que impide que se centren en su realidad particular y acepten las limitaciones de sus hijos/as. Por otro lado, algunos/as padres y madres recurrieron a la evitación de problemas como estrategia de afrontamiento (Oñate & Calvete, 2017), cuando no sabían cómo afrontar las situaciones problemáticas que se les presentaba (Carona et al., 2014).

En segundo lugar, detectamos que estos/as padres y madres, sufren una gran cantidad de cambios que comienzan desde el diagnóstico de su hijo/a y se mantienen en etapas evolutivas posteriores, que interfieren negativamente en su CV y/o bienestar (Matteucci et al., 2019; Mori et al., 2017; Poley et al., 2012). En este sentido, los/as padres y madres, mostraron signos compatibles con un deterioro de su salud física y mental como resultado de

sus continuos esfuerzos por criar a su hijo/a con DI, en líneas similares a lo expuesto en investigaciones previas (Brehaut et al., 2011; Eisenhower et al., 2009; Smith et al., 2014).

En relación a las interacciones familiares, nuestros resultados indican que la mitad de los/as hermanos/as de la persona con DI adoptan el rol de cuidadores/as que sus padres y madres indirectamente le están induciendo (Luijkx et al., 2016; Rossetti & Hall, 2015). Además, al menos la mitad de los progenitores aludieron tener problemas de pareja a raíz del diagnóstico (Somanadham & Larkin, 2016; Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017). Estos problemas pueden producir conflictos emocionales en la dinámica familiar, como se ha observado en investigaciones previas (Lamb et al., 2016; Marchal et al., 2016), lo que interfiere en la crianza del miembro con DI y en la adaptación de dichos/as cuidadores/as.

Con respecto al área laboral, encontramos que el hecho de que algunos de los progenitores tengan que abandonar su empleo, en la mayoría de las ocasiones, conlleva tanto problemas en su economía como en su bienestar. Ha et al. (2008), observaron que los progenitores con un hijo/a con DI que tuvieron que abandonar su trabajo, presentaron mayores niveles de afecto negativo y bienestar psicológico más bajo. Asimismo, se ha encontrado que la inestabilidad financiera de estos/as padres y madres, se relaciona con un aumento de los niveles de estrés, una disminución de la autoestima y presencia de problemas en relaciones interpersonales familiares (Lawoko & Soares, 2003; Park et al., 2002). En este sentido, para evitar los efectos perjudiciales que conllevan los problemas económicos en la CV de estos progenitores (Lawoko & Soares, 2003; Park et al., 2002), es necesario poner en marcha programas que proporcionen ayudas económicas a estas familias, ya que investigaciones como la realizada por Dzamonja-Ignjatovica et al. (2017), demostraron que aquellas familias que han disfrutado de este tipo de recursos, han mejorado su CV.

En relación con el tiempo de autocuidado y disfrute, destacamos la necesidad de estos/as cuidadores/as de tener un mayor tiempo de ocio (Kuhaneck et al., 2010). Es habitual que estos/as padres y madres no se permitan momentos de descanso y distensión (Badu, 2016; Kuhaneck et al., 2010; Sen & Yurtsever, 2007; Spindler et al, 2017; Viana-Tomaz et al., 2017), por no disponer de tiempo para hacerlo, o bien, por el sentimiento de culpa por no proporcionar atención plena a su hijo/a. El tiempo de autocuidado físico y emocional es necesario para disminuir la sobrecarga y contribuir positivamente a su bienestar físico y mental (Kim et al., 2003; Oñate & Calvete, 2017; Piazza et al., 2014). Por ello, solicitar apoyo en centros que brindan atención a personas con DI, puede ayudarles a tener ese espacio vital de disfrute cada día (Oñate & Calvete, 2017). Además de este apoyo formal que pueden buscar en las organizaciones, los/as participantes, reclaman el apoyo informal procedente del contexto familiar y social, ya que la recepción de este apoyo emocional y la sensación de sentirse escuchados/as y comprendidos/as, contribuye a una reducción del estrés, y a un mayor bienestar y satisfacción de estos progenitores (Chadwick et al., 2013; Ekas et al., 2010; Perera & Standen, 2014).

Además de las dificultades y cambios anteriormente mencionados que dificultan la aceptación del diagnóstico de sus hijos/as, hemos encontrado que los/as cuidadores/as tienden a preocuparse por el futuro de su familiar con DI, sobre todo, cuando imaginan que pasará cuando ellos/as no estén cuidándoles (Dunn et al., 2021; Mansell & Wilson, 2010; Weeks et al., 2009). De hecho, más de la mitad de nuestros/as participantes informaron que preferían el fallecimiento del hijo/a antes de su propia muerte, considerando ser los responsables de la felicidad del hijo/a. Esta preocupación aumenta cuando el nivel de afectación de la DI de su hijo/a es mayor (Fernández-Alcántara et al., 2016b). No obstante, no todos/as los/as participantes coinciden en esta preocupación. El hecho de que algunos progenitores no prefieran la muerte de su hijo/a con DI antes que la suya podría explicarse por el sentimiento

de culpa que les provoca desear la muerte de su hijo/a, o bien, porque como señalaba una de las madres, nadie es imprescindible y por lo tanto, su hijo/a puede seguir viviendo y siendo feliz aunque ellos/as no estén para atenderlo/a. En este sentido, las organizaciones de servicios que atienden a personas con DI, deben desarrollar políticas de diversidad e inclusión mediante la provisión de viviendas o apoyo residencial para este colectivo, con el fin de paliar la ansiedad y miedo constante que sienten estos/as padres y madres al pensar qué ocurrirá cuando ellos/as fallezcan, y de fomentar la autonomía de la propia persona con DI (García-Iriarte et al., 2020).

Por último, cabe resaltar que, a pesar de la sintomatología asociada a la pérdida y al duelo, los/as padres y madres también reconocieron las emociones positivas que habían experimentado en la crianza de su hijo/a, en consonancia a lo encontrado en estudios previos con otro tipo de muestras similares (Dunn et al., 2021; Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Thompson et al., 2014), lo cual pudo haber actuado como mecanismo protector (Oñate & Calvete, 2017). Muchos/as de ellos/as confirmaron que el cariño que recibían por parte de sus hijos/as y el placer de su compañía no era comparable con nada, y además, comentaron que sus prioridades vitales habían cambiado y que incluso se sentían más fortalecidos/as tras la experiencia vivida (Beighton & Wills, 2017, 2019; Dunn et al., 2021). No obstante, a pesar de que estos progenitores tienen una relación con sus hijos/as basada en un gran afecto, en la mayoría de las ocasiones, estos/as cuidadores/as adoptan un enfoque generalmente sobreprotector (Meirsschaut et al., 2010; Pinquart, 2013), por lo que hacen grandes esfuerzos por satisfacerles, provocando una gran sobrecarga que interfiere directamente en su bienestar físico y mental (Ha et al., 2008; Hernández et al., 2012) e indirectamente en su proceso de duelo. De nuevo, estos desafíos se incrementan cuando la DI del hijo/a es más grave, en línea a lo encontrado en otras poblaciones (Fernández-Alcántara et al., 2016b).

Como conclusión, se evidencia que el proceso de duelo de estos/as cuidadores/as, se caracteriza por ser oscilante entre los procesos de resolución y dificultades encontradas, y coincide con lo expuesto en el Modelo DPM (Stroebe et al., 2017), ya que tras el diagnóstico, los/as padres y madres oscilan entre procesar la pérdida del “hijo/a ideal” y afrontar la nueva situación con su “hijo/a real”. Asimismo, durante la resolución de dicho proceso, estos/as padres y madres fluctúan entre sentir emociones negativas intensas que son complicadas de gestionar, y en otras situaciones, sentir momentos de disfrute, placer y optimismo con su hijo/a (Stroebe et al., 2017).

En resumen, además de proporcionar información realista sobre cómo ayudar a su hijo/a con DI (Alsem et al., 2017; Lunsky et al., 2017), trabajar en la elaboración de los sentimientos de pérdida y la aceptación del diagnóstico de forma temprana (Whittingham, 2014), pueden ayudar a que estos/as padres y madres acepten las necesidades de su hijo/a, y por lo tanto, a evitar que permanezcan en un duelo crónico y que sufran un deterioro en su CV y bienestar (Budak et al., 2018; Brown, 2013; Matteucci et al., 2019; Mori et al., 2017; Poley et al., 2012). En este contexto, las intervenciones que siguen una orientación basada en la terapia de atención plena (reducción del estrés y psicología positiva), parecen contribuir a reducir los niveles de estrés, ansiedad, depresión y angustia psicológica de estos/as cuidadores/as (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsky et al., 2017; Zebrea et al., 2021), así como a mejorar su bienestar y satisfacción vital (Dykens et al., 2014; Flynn et al., 2020). Además, es fundamental dotarles de recursos de afrontamiento y habilidades de regulación emocional, que ayuden a elaborar su proceso de duelo asociado al diagnóstico (Whittingham, 2014).

Por otro lado, puede ser conveniente fomentar espacios donde padres, madres, hijos/as y hermanos/as, puedan interactuar con el único objetivo de disfrutar de ese momento juntos y

de fortalecer su vínculo afectivo familiar, olvidando por un momento, la etiqueta diagnóstica de su familiar con DI (De Graaf et al., 2008).

Por último, es importante considerar que la necesidad de acompañar y/o asesorar a estos/as padres y madres, no solo reside en el momento de dar la noticia del diagnóstico, sino que requiere de un seguimiento continuo, ya que las recaídas en estos/as cuidadores/as parentales son frecuentes (Budak et al., 2018; Brown, 2013). En este contexto, realizar sesiones grupales con estos/as padres y madres de forma recurrente, en las que se expongan sus necesidades y se compartan con otras familias que se encuentren en situaciones similares, puede contribuir positivamente en su salud psicológica y en la resolución de su proceso de duelo (Bray et al., 2017).

5.2.1 Intervención psicológica dirigida a cuidadores/as de personas adultas con discapacidad intelectual.

Aunque la mayoría de las intervenciones previas dirigidas a cuidadores/as familiares de personas con DI, han demostrado ser efectivas para reducir su nivel de estrés, depresión, ansiedad y angustia psicológica (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Fitriani et al., 2021; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsy et al., 2017; Zebrea et al., 2021), por lo general, no han tenido en cuenta los síntomas relacionados con el duelo producidos a consecuencia del diagnóstico de su familiar. En la literatura científica se ha reportado que, las múltiples consecuencias a nivel físico y psicológico producidas por cuidar a una persona con una patología crónica como es la DI, conlleva un declive en la CV y en el bienestar de estos/as cuidadores/as (Matteucci et al., 2019; Mori et al., 2017; Poley et al., 2012). Además, el proceso de duelo asociado al diagnóstico de su familiar (Fernández-Alcántara et al., 2015; 2017; Ponte et al., 2012), puede cronificarse sino se trabaja de forma temprana y adecuada

(Brown, 2013; Budak et al., 2018; Coughlin & Sethares, 2017), de ahí la necesidad de impartir programas como el llevado a cabo en el Estudio 4.

Hemos encontrado que el programa “*Duelo frente al Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Cuidadores Familiares*”, es eficaz para disminuir los síntomas de duelo asociados al diagnóstico de DI de sus familiares.

En relación a la variable de duelo asociada al diagnóstico, los resultados demuestran que la participación en el programa permite una reducción en las dimensiones del dolor emocional, pérdida relacional y aceptación de la pérdida. Estos resultados significan que las emociones del duelo relacionadas con la pérdida y con la relación han disminuido, y que se ha producido una mayor aceptación del diagnóstico por parte de estos/as cuidadores/as. Asimismo, se observa una tendencia a la disminución en la dimensión que evalúa la anticipación de pérdida del futuro sin su familiar (pérdida absoluta). En la misma línea, los resultados demostraron que los sentimientos de duelo provocados por el diagnóstico de DI en el momento pasado, no cambiaron de forma destacable, mientras que sí hubo un cambio destacable en los sentimientos actuales. Como consecuencia, estos resultados ponen de manifiesto que tomar como base el modelo de Shear y Bloom (2017), y trabajar la identificación y gestión emocional con técnicas de la terapia de aceptación y compromiso (Centeno, 2013; Mestre et al., 2017; Miro & Simón, 2012; Worden, 2004), resulta eficaz para trabajar el proceso de duelo de estos/as cuidadores/as. Por otra parte, el formato grupal favorece dichos cambios ya que, promueve la identificación con el resto de participantes al encontrarse en situaciones similares, reduciéndose así su nivel de malestar, y fomentándose el apoyo y la expresión entre ellos/as, lo que contribuye positivamente a trabajar el proceso de duelo de estos/as cuidadores/as (Bray et al., 2017).

Con respecto a la variable sobrecarga del cuidador, encontramos que en nuestro estudio no se muestra una reducción significativa, aunque si podemos apreciar una disminución en su puntuación media, en línea con lo encontrado por González-Fraile et al. (2019) y Magaña et al. (2015). La sobrecarga en estos/as cuidadores/as es un factor que comienza desde el momento del diagnóstico y se mantiene en el tiempo, llegando en algunas ocasiones a agravarse por el cansancio acumulado que experimentan (Balieiro-Takebayashi et al., 2019; Walker et al., 2020), por lo que puede ser complicado lograr que este estado de agotamiento físico y mental (Acker, 2012), se reduzca de forma destacable en un corto período de tiempo. Sin embargo, a pesar de no haber obtenido diferencias significativas en este aspecto, en nuestro programa se promueven estrategias de afrontamiento activo basadas en el propio autocuidado, para fomentar una mejora en la salud física y mental de estos/as cuidadores/as, y para que conozcan cómo afrontar situaciones complicadas durante el cuidado de sus familiares con DI. Enseñarles recursos de afrontamiento, como los incluidos en dicho programa, es relevante ya que, como se ha observado en estudios previos con otras poblaciones, los/as cuidadores/as que tienen una percepción positiva de su salud, recurren con menos frecuencia a buscar atención médica y disminuyen el uso de psicofármacos (Kiely et al., 2008). Estos beneficios, a su vez, pueden generar directa e indirectamente, una mejora en el bienestar y en la CV de los familiares con DI a los/as que atienden (Rolland & Walsh, 2006).

En la misma línea, otras variables en las que no se encontraron diferencias significativas tras la intervención fueron las dimensiones relacionadas con la salud mental (somática, ansiedad, disfunción social y depresión). Estos resultados confirman lo que han expuesto algunas investigaciones previas (Balieiro-Takebayashi et al., 2019; Walker et al., 2020), es decir, que es común encontrar afectación en la salud mental de estos/as cuidadores/as y que resulta difícil mejorarla significativamente en poco tiempo, sobre todo,

cuando lleva décadas instaurada. En este sentido, reiteramos la necesidad de implementar programas de intervención en estos/as cuidadores/as, de forma temprana, (Whittingham, 2014), puesto que será más sencillo modular una sintomatología patológica que lleva poco tiempo establecida así como prevenir su complicación, que intentar eliminarla y/o paliarla años después. La tipología de programas de intervención recomendados en este campo de estudio, son aquellos basados en una orientación cognitivo conductual con técnicas de la terapia de aceptación y compromiso, como el realizado en el presente estudio, puesto que parecen ser los más eficaces en generar mejoras en la CV y el bienestar psicológico (Bazzano et al., 2015; Dykens et al., 2014; Flynn et al., 2020; Jones et al., 2018; Lunsky et al., 2017).

En cuanto a variables como la resiliencia y crecimiento postraumático, tampoco produjeron cambios significativos, sin embargo, cabe destacar que, tanto en la evaluación previa como en la posterior a la aplicación del programa, las puntuaciones en ambas variables, se encontraban en niveles medios altos. Estos datos pueden poner de manifiesto que estos/as cuidadores/as se han fortalecido a pesar de las múltiples situaciones críticas que han afrontado (Fernández-Alcántara et al., 2016b; Kimura & Yamazaki, 2013; Thompson et al., 2014). Desarrollar resiliencia permite a estos/as cuidadores/as, mejorar la gestión del estrés y superar las múltiples dificultades a las que se enfrentan de forma óptima, fomentándose así sus fortalezas (Oñate & Calvete, 2017; Rolland & Walsh, 2006). En este sentido, aunque en nuestro programa no se haya producido un cambio significativo en estas variables, sus puntuaciones se encontraban en niveles adecuados, y autores como Oñate y Calvete (2017), consideran que las técnicas de mindfulness y de la terapia de aceptación y compromiso pueden fomentar una personalidad resiliente, y por consiguiente, el bienestar en estos/as cuidadores/as.

Por último, acerca de la variable de empatía cognitiva y afectiva, encontramos que no hay cambios significativos, pero si un leve aumento en su puntuación media. Este es un

resultado predecible (Meirsschaut et al., 2010; Pinguart, 2013), puesto que estos/as cuidadores/as demuestran una gran dedicación por cuidar adecuadamente a sus familiares con DI y hacerlos feliz en su día a día. Sin embargo, esta excesiva dedicación y sobreprotección, conlleva, en la mayoría de los casos, un aumento en la sobrecarga del/la cuidador/a y por tanto, un decaimiento de su salud física y mental (Ha et al., 2008; Hernández et al., 2012). En este sentido, la mejor estrategia para estos/as cuidadores/as es encontrar un equilibrio entre atender a su familiar con DI y tener tiempo de autocuidado físico y emocional (Kim et al., 2003; Oñate & Calvete, 2017; Piazza et al., 2014).

En definitiva, los resultados de este programa ofrecen datos positivos y ponen de manifiesto importantes implicaciones ya que confirman que trabajar la sintomatología del duelo en cuidadores/as de población con DI es posible, incluso cuando sus familiares con dicho diagnóstico se encuentran en etapas evolutivas avanzadas. No obstante, como hemos observado en los Estudios 2 y 3, y como indica la literatura científica previa (Budak et al., 2018; Brown, 2013; Matteucci et al., 2019; Mori et al., 2017; Poley et al., 2012), es recomendable que este tipo de programas se impartan de forma temprana y que se realice un seguimiento (Bray et al., 2017; Whittingham, 2014), para prevenir el duelo recurrente presente en la mayoría de estos/as cuidadores/as (Budak et al., 2018; Brown, 2013), así como para evitar las secuelas y/o daños que se producen en su salud mental y física, por la sobrecarga del cuidado y por las dificultades encontradas en la crianza de su familiar con DI.

5.3 Experiencias de profesionales del campo de la discapacidad intelectual ante situaciones críticas relacionadas con experiencias de pérdida y procesos de duelo

Los/as profesionales que trabajan en el campo de la DI, deben hacer frente a una serie de dificultades relacionadas con su trabajo, de forma similar a lo que ocurre con otros/as profesionales de la salud. Sin embargo, tienen un matiz diferente, ya que de forma diaria, atienden a una población con una gran heterogeneidad y de características vulnerables (Hemm et al., 2015). Un claro ejemplo de ello, lo observamos en los obstáculos que encuentran cuando tienen que enfrentar procesos de duelo y pérdida en sus usuarios/as, o cuando sufren la muerte de un usuario/a con el/la que mantenían un fuerte vínculo afectivo. Por lo general, lo que han expuesto estudios previos (Handley & Hutchinson, 2013; MacHale et al., 2009; McEvoy et al., 2010; Murray et al., 2000), es que el acompañamiento de los/as profesionales con sus usuarios/as, resulta una situación de difícil afrontamiento para dichos/as profesionales, ya que desean aliviar el dolor de sus usuarios/as, pero desconocen cómo hacerlo. Estos hallazgos coinciden con los resultados del Estudio 5, ya que los/as participantes (profesionales), confirmaron la necesidad de crear protocolos de actuación específicos en situaciones de pérdidas y procesos de duelo de sus usuarios/as con DI, e indicaron la necesidad de formación en este campo.

A pesar de que los/as profesionales expresan sus inquietudes, y falta de formación a la hora de actuar en estas situaciones, son escasos los estudios que han llevado a cabo programas de entrenamiento para capacitarlos/as (Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Dowling et al., 2006; Reynolds et al., 2008; Watters et al., 2012). En este sentido, algunos de los estudios realizados (Dowling et al. 2006; Herrán & Cortina, 2008), demostraron que los/as usuarios/as deberían recibir asesoramiento y apoyo por parte de expertos sanitarios, y no por parte de sus cuidadores/as informales (familiares) y/o formales (profesionales), ya que exponían que los cuidadores/as más cercanos a la persona con DI,

pueden llevar a cabo una intervención subjetiva basada en el afecto que sienten hacia ellos/as, o bien, porque se dejan guiar por sus experiencias personales, y por lo tanto, su actuación no produciría resultados óptimos (Clute, 2010; Dowling et al., 2006). En contraposición, Reynolds et al. (2008) y Watters et al. (2012), demostraron que sí es eficaz y posible, capacitar a los/as profesionales más directos para proporcionarles confianza en su labor, y, darles a conocer las estrategias necesarias para apoyar a las personas con DI en duelo. Además, como vimos en el Estudio 1 y ha quedado de manifiesto en investigaciones previas (Handley & Hutchinson, 2013; McRitchie et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2014; McEvoy et al., 2010; Rodríguez-Herrero et al., 2013a), son los propios usuarios/as con DI quienes reclaman la necesidad de apoyo emocional de sus cuidadores/as formales e informales, por lo que parece necesario llevar a cabo dicha formación.

Los/as profesionales del Estudio 5, argumentaron que tenían dificultades para reconocer la sintomatología o las emociones asociadas al duelo en los/as usuarios/as, y que, además, en muchas ocasiones, durante el proceso de acompañamiento y apoyo emocional del/la usuario/a, se reactivaban duelos pasados propios, algo señalado también en investigaciones previas (Handley & Hutchinson, 2013; Lord et al., 2017; McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014). Por lo tanto, la formación en este ámbito debe trabajar actitudes y modos de afrontamiento ante la muerte o procesos de duelo de forma individual, y de este modo, una vez que estos/as profesionales adquieran herramientas para identificar y gestionar sus propias emociones, les resultará más fácil poder ayudar a gestionar las emociones de los/as usuarios/as (Watters et al., 2012). Tras haber trabajado sus propias emociones, el siguiente paso trataría de poder reconocer cómo pueden reaccionar las personas con DI en un proceso de duelo y qué factores pueden complicar su elaboración (Watters et al., 2012). Para ello, puede resultarles de gran utilidad, utilizar escalas que les proporcionen información sobre los síntomas de duelo del/la usuario/a (Guerin et al., 2009), así como

emplear instrumentos que ayuden a precisar qué tipo de apoyos necesita (Blackman, 2008; Dodd et al., 2008).

El último paso, sería mostrar a los/as profesionales cómo apoyar a sus usuarios/as durante su proceso duelo (Watters et al., 2012). Las estrategias empleadas por los/as profesionales del Estudio 5, se basaron por una parte, en un enfoque orientado a la pérdida (Stroebe et al., 2017) que incluía el apoyo a los/as usuarios/as, favorecer la expresión de sus emociones, y la implicación en los rituales de despedida siempre que fuera posible. Por otra parte, también llevaron a cabo estrategias del enfoque orientado a la restauración (Stroebe et al., 2017), mediante el diseño de actividades para distraer al usuario o a la usuaria, y el mantenimiento de las rutinas. Este tipo de afrontamiento fue aplicado en el estudio de Dowling et al. (2006), y no produjo ninguna mejora en la salud mental o el comportamiento, mientras que la intervención basada en counselling, proporcionó ganancias cuantificables tanto clínicamente como en términos de CV. Sin embargo, dada la escasez de resultados, es necesario seguir investigando para identificar qué factores ayudan y cuáles dificultan en la superación de un proceso de duelo en personas con DI, para poder establecer un tipo de intervención psicológica eficaz (Clute, 2010; Cristóbal-Fernández et al., 2017; Gray & Truesdale, 2015). No obstante, ante las pérdidas que sufren los/as usuarios/as, se recomienda generalmente hacer uso de terapias grupales para promover la expresión de sentimientos con sus pares (Cristóbal-Fernández et al., 2017), y, en casos en los que se estime necesario, complementar con terapias individuales para apoyar a los/as usuarios/as que están experimentando mayores dificultades en su proceso de duelo (Cristóbal-Fernández et al., 2017). Asimismo, de nuevo, cabe destacar que los/as profesionales deben adaptar cada intervención o terapia psicológica a las características del colectivo con DI al que están atendiendo, con el fin de no excluir a ningún/a usuario/a por su nivel de afectación de la DI (Botija et al., 2001; Brickell & Munir, 2008; Hernández et al., 2014; Ruiz-Simón & Sainz,

2008; Wiese et al., 2014). Por ello, se recomienda utilizar recursos audiovisuales y manipulativos como dibujos, fotografías, imágenes, libros de historia de vida, y cajas de los recuerdos, entre otros, para compensar las limitaciones que presentan las personas con mayores déficits cognitivos, y por consiguiente, ayudarles en la expresión de sus sentimientos (Dowling et al., 2006; Young & Garrard, 2015).

De igual modo, cuando a consecuencia de la pérdida, se produzcan situaciones en las que los/as usuarios/as experimentan cambios de vivienda, de circunstancias económicas o personales, es importante que los/as profesionales les informen sobre los servicios de asistencia económica u oportunidades de empleo disponibles, ya que estos cambios secundarios también impactan directamente en la salud mental de la persona con DI, y por tanto, puede ser un factor añadido que dificulte la elaboración de su duelo (Brickell & Munir, 2008; Cristóbal-Fernández et al., 2017).

Por otro lado, los/as profesionales de nuestro estudio, en línea de lo señalado por investigaciones previas (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014), expresan frecuentemente su frustración ante las actuaciones de las familias de sus usuarios/as. Esto se debe a que, en la mayoría de las ocasiones, las familias optan por ocultarles la noticia de la enfermedad y/o muerte de su ser querido, por evitarles sufrimiento, y por lo tanto, les excluyen de la posibilidad de acompañamiento en el proceso de fin de vida y de los rituales asociados al fallecimiento (Blackman, 2008; Handley & Hutchinson, 2013; McEvoy et al., 2010; McRitchie et al., 2014). En consecuencia, los/as profesionales podrían desempeñar un papel fundamental y trabajar con las familias de los/as usuarios/as mediante algunas sesiones formativas, en las que expliquen las necesidades de sus familiares con DI ante este tipo de eventos, y qué complicaciones ocurren al dejarlos al margen de la situación, así como enseñarles qué acciones pueden llevar a cabo para ayudar a su familiar con DI durante este proceso (Handley & Hutchinson, 2013; Watters et al., 2012).

Por último, hemos identificado que existe un aspecto especialmente desatendido y que guarda relación con que estos/as profesionales dispongan de espacios para elaborar los sentimientos derivados de la pérdida de un/a usuario/a a quién atendían. Los/as profesionales que participaron en el Estudio 5, confirmaron la falta de espacios y apoyo tras la pérdida de un/a usuario/a por parte de la organización, e indicaron cómo el fallecimiento de un/a usuario/a con el que mantenían un importante vínculo afectivo, les generaba sentimientos negativos intensos que interferían en su actividad laboral y/o personal (Gray & Kim, 2017; Lathrop, 2017; MacDermott & Keenan, 2014; Tsui et al., 2019). Estos hallazgos van en la línea de lo que experimentan muchos/as profesionales sanitarios/as cuando pierden un/a paciente y experimentan un duelo desautorizado (Lathrop, 2017; Tsui et al., 2019). En este sentido, es preciso, que el centro u organización responsable, fomente la creación de espacios a nivel grupal y/o individual, con técnicas de *defusing* y *debriefing*, para ayudar a los/as profesionales en la gestión de sus emociones (Gavín-Chocano, 2018; Sáinz & Nomen, 2012; Veloso-Besio et al., 2013).

5.3.1 Intervención psicológica dirigida a mejorar la salud mental de los/as profesionales del campo de la discapacidad intelectual durante la COVID-19.

La pandemia COVID-19 es una nueva dificultad añadida a la labor desempeñada de estos/as profesionales. La situación de la pandemia COVID-19 vivida a nivel mundial, ha producido múltiples secuelas físicas y emocionales (Baud et al., 2020; Ozamiz-Etxeberria et al., 2020; Rana et al., 2020; Wang et al., 2020; 2021; Xiao, 2020), mayormente en ciertos ámbitos laborales, como los de profesionales sanitarios/as que han estado expuestos en primera línea (Elbay et al., 2020; Lai et al., 2020; Lozano-Vargas, 2020; Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, 2020; Shaukat et al., 2020). En este sector laboral especialmente afectado, también incluimos a los/as profesionales del campo de la DI

(Embregts et al., 2021). Estos/as profesionales han experimentado emociones negativas intensas al haber tenido que lidiar con una situación de alto impacto emocional como la pandemia acontecida, al tiempo que tenían que atender a un colectivo que requiere de cuidados especiales y con el que mantienen un vínculo afectivo cercano a diario (Embregts et al., 2021). En el Estudio 6, se corroboran dichos hallazgos, ya que los/as participantes (profesionales que atienden a personas con DI) sintieron que la COVID-19, ha sido una de las situaciones más traumáticas que han experimentado en sus vidas, y de la que han aprendido a valorar aspectos que antes eran comúnmente ignorados. Sin embargo, a pesar del reconocimiento de los efectos de la COVID-19 en la salud mental de este colectivo laboral, no existen apenas investigaciones realizadas, que hayan verificado la efectividad de intervenciones que mejoren la salud psicológica de los/as trabajadores/as sanitarios en general, y menos aún, de los/as profesionales que prestan atención a personas con DI en particular (Drissi et al., 2021; Elizabeth-Muller et al., 2020). Este fue el objetivo del Estudio 6, en el que se diseñó y aplicó un programa de intervención basado en estrategias derivadas de un enfoque cognitivo-conductual basado en mindfulness (Cascales-Pérez et al., 2021; Priede et al., 2021; Zadok-Gurman et al., 2021).

Los resultados señalan que la participación en el programa “*Profesionales en crisis emocional: COVID-19*” tiene efectos en los niveles de crecimiento postraumático de los/as profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual durante la pandemia COVID-19. Una de las posibles explicaciones al respecto, podría ser que dichos/as profesionales, han experimentado cambios positivos en aspectos relacionados con la autoconfianza, autoestima, relaciones interpersonales, espiritualidad y/o religiosidad (Cui et al., 2021) tras afrontar la situación de la pandemia COVID-19.

En las dimensiones relacionadas con la salud mental (somática, ansiedad, disfunción social y depresión), así como en los niveles de burnout, no se obtuvieron diferencias. No

obstante, en la dimensión somática de salud mental, y en la subescala de realización personal de burnout, se observó una leve mejoría en sus puntuaciones medias. Una posible explicación puede relacionarse con que, desconocemos cómo era el estado de la salud mental previo a la pandemia de estos/as trabajadores/as, es decir, no tenemos datos previos para comprobar si algunos/as de ellos/as ya presentaban problemas en su salud psicológica y bienestar mental en años anteriores, causados por su dedicación constante a la población a la que atienden, que hayan podido mantenerse y/o agravarse durante la situación COVID-19 (Embregts et al., 2021; Gerdes et al., 2011; Jalili et al., 2021; Ruiz-Fernández et al., 2020). En este caso, resulta difícil realizar cambios en personas que tienen problemas cronicados de salud mental, en un número tan limitado de sesiones (Barello et al., 2020; Hong et al., 2020; Jalili et al., 2021; Ruiz-Fernández et al., 2020; Wang et al., 2020).

En relación con lo anterior, otros factores que pueden haber contribuido positivamente a que su salud mental no haya sufrido mayores secuelas durante el período de tiempo de la evaluación, puede relacionarse con sus variables de personalidad de resiliencia, satisfacción vital, y optimismo, ya que a pesar de los sentimientos negativos intensos experimentados en estos/as profesionales durante la pandemia, las puntuaciones de estas variables se mantuvieron estables en ambas evaluaciones. Dichas variables pueden ejercer un papel de factor protector que amortigua el daño sufrido, y promueve su bienestar psicológico como ya se ha demostrado en investigaciones previas (Cui et al., 2021; Vázquez et al., 2021; Waters et al., 2021; Zadok-Gurman et al., 2021). Asimismo, dentro de estos factores protectores, observamos que los/as profesionales presentaban altos niveles de empatía cognitiva y afectiva desde el inicio del estudio. Este resultado puede confirmar que, dichos/as profesionales demuestran un gran interés en entender, colaborar y ayudar a las personas con DI a las que atienden, no sólo en momentos complicados y de difícil afrontamiento, sino también en su día a día (Hemm et al., 2015). Sin embargo, hay que tener en cuenta que una excesiva

implicación por parte de estos/as profesionales, puede conllevar altos niveles de estrés y frustración (Acinas, 2012; Devereux et al., 2009; Mitchell & Hastings, 2001; Mutkins et al., 2011; Nolte et al., 2017), entre otras emociones negativas, cuando no pueden ayudar a sus usuarios/as como les gustaría o como esperaban. Por lo tanto, es necesario que mantengan un equilibrio entre el deseo de ayudar a sus usuarios/as y la realidad presente, ya que cualquier desajuste puede desembocar en la sobrecarga y decaimiento de la salud mental mencionadas anteriormente (Devereux et al., 2009).

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, si bien no hubo cambios tras la aplicación del programa, las puntuaciones más altas obtenidas tanto en el GI como en el GC, son las referidas a las dimensiones de resolución de problemas (CSI-PS), pensamiento desiderativo (CSI-WT) y apoyo social (CSI-SS). La principal razón para utilizar este tipo de estrategia puede ser que, en situaciones como la pandemia, los/as profesionales deben tomar decisiones constantemente para resolver problemas en el menor tiempo posible (Embregts et al., 2021; Martínez-López et al., 2020; Oñate & Calvete, 2017). Asimismo, la tensión constante a la que se encuentran sometidos/as, puede motivarles a buscar un mayor apoyo social entre sus compañeros de trabajo y sus familiares que en circunstancias normales (Elizabeth-Muller et al., 2020; Martínez-López et al., 2020; Oñate & Calvete, 2017). Estas estrategias forman parte de un afrontamiento activo, por lo que es positivo mantener su uso siempre que se analicen y resuelvan las dificultades desde una perspectiva realista (Oñate & Calvete, 2017).

En resumen, cabe resaltar que, los resultados del Estudio 6, ponen de manifiesto la importancia de promover programas de psicología positiva en las organizaciones laborales y educativas (Cascales-Pérez et al., 2021; Waters et al., 2021; Zadok-Gurman et al., 2021), y sobre todo, en aquellas que trabajen con poblaciones con necesidades especiales, ya que como hemos podido apreciar, los/as participantes se han podido beneficiar de su personalidad

resiliente y de sus adecuados niveles de satisfacción vital, optimismo y empatía en el afrontamiento de la pandemia COVID-19. Estos hallazgos confirman que, como indicaban algunas investigaciones previas (Cascales-Pérez et al., 2021; Waters et al., 2021; Zadok-Gurman et al., 2021), los programas impartidos en las diferentes instituciones que trabajan la psicología positiva, ayudan a mejorar la CV de las personas y previenen la incidencia de psicopatología.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

SECCIÓN VI
LIMITACIONES Y PERSPECTIVAS
DE FUTURO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Los estudios de la presente tesis doctoral adolecen de una serie de limitaciones que sería necesario tener en cuenta en futuras investigaciones para ampliar y replicar los hallazgos.

En el Estudio 1 (programa de intervención “*Educación en la muerte y prevención del duelo complicado en personas adultas con discapacidad intelectual*”), cabe señalar que la muestra es de reducido tamaño, y fue reclutada de un único centro. Además, en nuestro estudio únicamente han participado personas con DI leve y/o moderada, es decir, nuestros/as participantes presentaban un nivel de discapacidad similar, con un grado de afectación menor al 50%, lo que limita la generalización de los resultados. Por lo tanto, sería necesario que futuros estudios, replicaran estos hallazgos en personas con DI con diferentes características sociodemográficas y diversos niveles de discapacidad. Por otro lado, con el GC no se trabajó ningún tipo de temática. Por último, no ha sido posible realizar un seguimiento para comprobar si los resultados alcanzados se mantienen a largo plazo. Por otra parte, y en función de los resultados obtenidos, se proponen dos futuras líneas de investigación. La primera estaría centrada en la elaboración, adaptación y validación de instrumentos que permitan evaluar diversos aspectos sobre la muerte y determinar las necesidades de apoyo de las personas con DI que afrontan un proceso de duelo, que puedan ser cumplimentados directamente por dicha población, y no recurriendo únicamente a otras personas (cuidadores/as), como informadores. La segunda estaría dirigida a la creación, impartición y validación de programas formativos, que trabajen la muerte como contenido educativo, y que puedan abarcar diferentes niveles de discapacidad.

En el Estudio 2 (“*Sentimientos de pérdida y duelo en cuidadores parentales de adultos con discapacidad intelectual*”), los/as participantes procedían de un único centro, lo que representa un sesgo en la muestra y limita la extrapolación de resultados. En segundo lugar, aunque se ha utilizado la triangulación entre investigadores para asegurar la

confiabilidad de los datos, los resultados obtenidos pueden presentar problemas de generalización a otros contextos debido a su carácter cualitativo. En tercer lugar, únicamente se recogió información sobre las experiencias de padres y madres, y, compararlo con la situación vivida por los/as hermanos/as de las personas con DI, habría sido de interés. Por último, es necesario comparar la sobrecarga y sentimientos de dolor/pérdida de estos/as cuidadores/as parentales, según el tiempo de cuidado que dedican a sus hijos/as con DI, es decir, establecer diferencias según si el progenitor se dedica a tiempo completo o a tiempo parcial en el cuidado, así como en función del grado de DI de su hijo/a. En resumen, tras la realización de este estudio, podemos establecer como principal futura línea de investigación, el abordaje del proceso de duelo que atraviesan estos/as cuidadores/as parentales, a través del desarrollo e implementación de programas de intervención emocional, que acompañen durante el diagnóstico y que actúen de prevención ante un duelo complicado en el futuro.

En el Estudio 3 (*“Calidad de vida y preocupaciones en cuidadores parentales de hijos/as adultos con discapacidad intelectual: un estudio cualitativo”*), el número de participantes fue reducido y procedían de un único centro, limitándose por tanto la generalización de resultados. Otra limitación añadida fue que, hasta el momento, no se ha realizado ninguna triangulación con los/as participantes del estudio. Por otra parte, en la presente investigación se ha analizado la experiencia de los/as padres y madres en el momento de la etapa adulta de sus hijos/as con DI, pero sería necesario conocer cómo evoluciona la CV de estos/as cuidadores/as parentales en las diferentes etapas evolutivas de sus hijos/as. Además, los temas y códigos encontrados en el análisis temático, se consideraron estáticamente a partir del discurso de los/as padres y madres, sin embargo, dado el tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta la realización de la entrevista, es posible que no hayan recordado completamente todos sus sentimientos o vivencias al respecto. Finalmente, también sería interesante realizar estudios donde se exploren las

diferencias de CV en padres y madres de hijos/as con diferentes niveles de afectación de la DI. Por consiguiente, tras la realización de este estudio, podemos establecer dos futuras líneas de investigación. La primera estaría centrada en prevenir el deterioro físico y mental que sufren estos/as cuidadores/as parentales producido por la crianza de su hijo/a con DI, a través de la implementación de programas de intervención, que fomenten su bienestar y CV. La segunda estaría dirigida a promover el apoyo por parte de las organizaciones y servicios que prestan atención a personas con DI, para ayudar a familias con miembros con DI a través de la facilitación de información, asesoramiento, orientación, y fomento del enlace entre familias que se encuentran en situaciones similares.

En el Estudio 4 (*“Programa de intervención psicológica: Duelo frente al diagnóstico de discapacidad intelectual en familiares”*), encontramos como limitación más importante, que la muestra no fue amplia, y además, los/as participantes procedían de un único centro. Otra limitación añadida es que no ha sido posible realizar evaluaciones de seguimiento que permitan identificar si los cambios se mantienen, o no, a lo largo del tiempo. Además, el GC no recibió ningún tipo de intervención. Por último, en nuestro análisis no se han tenido en cuenta las diferencias de afectación de la DI del familiar, por lo que se necesitan futuros estudios que analicen cómo las características del familiar con DI pueden influir en los resultados de la intervención. Por lo tanto, tras la realización de este estudio, podemos establecer dos futuras líneas de investigación. La primera estaría centrada en replicar los hallazgos encontrados en este estudio con muestras más amplias y de diversas características sociodemográficas para fomentar la generalización de dichos resultados. La segunda estaría dirigida a comparar los resultados de nuestra investigación con otras que utilicen intervenciones psicológicas con diferentes enfoques terapéuticos y formatos, para analizar cuál sería la más efectiva.

En el Estudio 5 (*“Actuaciones y obstáculos en profesionales que trabajan con adultos con discapacidad intelectual ante experiencias de pérdidas y duelo: Una aproximación cualitativa”*), el reclutamiento de participantes se realizó por muestreo de conveniencia de un único centro, lo que limita la generalización de los resultados. En segundo lugar, los datos expuestos por los/as profesionales, no se analizaron en función de la gravedad de la DI de los/as usuarios/as, su relación con el fallecido/a o las características de la pérdida, o la categoría laboral de los/as profesionales. Asimismo, en el análisis de datos, tampoco se ha tenido en cuenta la influencia de otras variables como son las características de personalidad, experiencias vitales o pérdidas recientes de estos/as profesionales/as, y además, no se han establecido diferencias según su categoría laboral. Por lo tanto, sería necesario que futuros estudios establecieran diferencias teniendo en cuenta estos factores para obtener una mayor información al respecto. En resumen, tras la realización de este estudio, podemos establecer dos futuras líneas de investigación. La primera estaría centrada en la elaboración, evaluación y validación de programas que capaciten a los/as profesionales que trabajan con poblaciones vulnerables, como los trabajadores del campo de la DI, en cómo identificar la sintomatología del duelo en sus usuarios/as cuando experimenten una pérdida, qué hacer para ayudarles, así como en qué pueden hacer para gestionar las emociones que aparecen durante este acompañamiento. La segunda estaría dirigida a la creación de programas y espacios que proporcionen apoyo emocional a los/as profesionales, en situaciones de difícil afrontamiento como puede ser el fallecimiento de un/a usuario/a.

En el Estudio 6 (*“Crecimiento postraumático en los profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual durante la COVID-19: una intervención psicológica”*), el tamaño de la muestra es reducida, y además, se reclutó de un solo centro, lo que afecta a la generalización de los resultados. En segundo lugar, el GC no recibió ningún tipo de intervención. En tercer lugar, la pandemia implica muchos cambios en la vida diaria

y, por lo tanto, una intervención breve puede ser insuficiente para promover cambios significativos. Por otro lado, las investigaciones futuras deberían comprobar, en la medida de lo posible, si las intervenciones presenciales mejoran la salud mental de los/as trabajadores/as en este tipo de situaciones, en un nivel similar o superior a las de tipo online. Finalmente, no fue posible realizar un seguimiento de los/as participantes para comprobar si los resultados se mantienen a largo plazo. Por lo tanto, tras la realización de este estudio, podemos establecer tres futuras líneas de investigación. La primera estaría centrada en replicar los hallazgos encontrados en este estudio con muestras más amplias y de diversas características sociodemográficas. La segunda tendría como objetivo comparar los resultados con otras intervenciones psicológicas que utilicen diferentes enfoques terapéuticos, para establecer conclusiones sobre qué tipo de terapia puede ser la más efectiva y beneficiosa en situaciones problemáticas como la pandemia de la COVID-19. La tercera estaría dirigida a fomentar la elaboración y evaluación de programas de intervención que promuevan el desarrollo y mantenimiento de una personalidad resiliente en los/as profesionales que trabajan a diario con colectivos de características vulnerables, para prevenir futuros problemas en su salud mental, y, para fomentar técnicas de afrontamiento efectivas.



SECCIÓ VII
CONCLUSIONES

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

A partir de los resultados de la presente tesis doctoral y teniendo en cuenta las limitaciones de la misma, se derivan las conclusiones que se exponen a continuación:

Con respecto al duelo y comprensión del concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual:

1. Las personas con discapacidad intelectual saben reconocer la ausencia de un ser querido fallecido, y por lo tanto, pueden experimentar procesos de duelo al igual que la población general, a pesar de que en algunas ocasiones, sus manifestaciones no se presenten de la forma esperada, o bien, sus cuidadores/as no las sepan identificar.

2. Las personas con discapacidad intelectual pueden ser informadores directos de sus conocimientos, actitudes ante la muerte y necesidades de apoyo durante un proceso de duelo, siempre que se utilicen instrumentos de evaluación que hayan sido adaptados a sus características específicas.

3. Las personas con discapacidad intelectual pueden mejorar la comprensión del concepto biológico de muerte, a través de programas de psicoeducación y atención psicológica adecuados, a pesar de que se encuentren en edades avanzadas y sus conocimientos estén fuertemente arraigados.

4. Los programas dirigidos a las personas con discapacidad intelectual, que incluyan contenidos informativos sobre la muerte y los procesos de duelo, que trabajen identificación y gestión emocional, y que proporcionen estrategias de afrontamiento óptimas para hacer frente a pérdidas, pueden contribuir a la prevención de futuros duelos patológicos en este colectivo.

Con respecto a las experiencias de pérdida, procesos de duelo y cambios vitales en cuidadores/as parentales de hijos/as con discapacidad intelectual:

1. Los/as cuidadores/as parentales evaluados/as experimentan sentimientos recurrentes de pérdida en relación con el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo/a, manteniéndose dicha sintomatología cuando los hijos/as llegan a la etapa adulta.

2. Las emociones de tristeza, pena, culpa y miedo persisten en el tiempo aunque su intensidad cambia en las diferentes etapas evolutivas del hijo/a, manifestándose mayormente, en momentos en los que su hijo/a no alcanza las expectativas depositadas en él/ella.

3. El proceso de duelo de estos/as padres y madres comienza con la crisis que genera el diagnóstico, y continúa con la aparición de diversos obstáculos que dificultan su adaptación como la idealización de lo que podría haber sido, reexperimentación del hecho traumático, culpabilización, comparación del hijo/a con otros/as sin discapacidad, sobrecarga y las preocupaciones sobre el futuro del hijo/a.

4. La calidad de vida de estos/as cuidadores/as parentales se ve afectada tras el diagnóstico de la discapacidad intelectual de sus hijos/as. En concreto, se observa un deterioro en la salud física y psicológica, cambios en la dinámica familiar, pérdida y/o abandono del empleo, dificultades económicas, y falta de apoyo social y de tiempo para el autocuidado y ocio.

5. Los progenitores de personas con discapacidad intelectual utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas, como la búsqueda de soluciones y apoyo del entorno familiar/social y de profesionales, en el proceso de crianza y cuidado de sus hijos/as.

6. Los/as padres y madres de personas con discapacidad intelectual manifiestan que en el proceso de crianza de sus hijos/as han experimentado un cambio de valores y prioridades, subrayando el aumento en la resiliencia y afectividad positiva.

7. La participación en el programa de intervención *“Duelo frente al Diagnóstico de Discapacidad Intelectual en Cuidadores Familiares”* produce una reducción del dolor emocional asociado al proceso de duelo y una mejor aceptación del diagnóstico.

Con respecto a las dificultades y modo de afrontamiento de profesionales del campo de la discapacidad intelectual, ante situaciones críticas relacionadas con experiencias de pérdida, procesos de duelo y eventos vitales traumáticos:

1. Los/as profesionales que acompañan a personas con discapacidad intelectual en sus procesos de pérdida y duelo, manifiestan dificultades para gestionar sus emociones. Estas dificultades producen una interferencia en su rol profesional y en su vida cotidiana.

2. Los profesionales del campo de la discapacidad intelectual manifiestan la necesidad de formación adecuada para desarrollar competencias específicas para atender a los/as usuarios/as en duelo, y la puesta en marcha de protocolos de intervención en este tipo de situaciones.

3. La conspiración de silencio de las familias y la exclusión de las personas con discapacidad intelectual en los rituales de despedida, son unas de las dificultades que con frecuencia se encuentran estos/as profesionales.

4. El fallecimiento de un/a usuario/a con discapacidad intelectual afecta emocionalmente a los/as profesionales e interfiere en su actividad laboral y a nivel personal.

5. La participación en el programa de intervención *“Profesionales en crisis emocional: COVID-19”* tiene efectos en los niveles de crecimiento postraumático de los/as profesionales que atienden a personas con discapacidad intelectual durante la pandemia COVID-19.



SECCIÓ VII
CONCLUSIONS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Based on the results of this doctoral thesis and taking into account its limitations, the following conclusions are drawn:

Regarding grief and understanding of the concept of death in people with intellectual disabilities:

1. People with intellectual disabilities know to recognise the absence of a deceased loved one, and therefore, they can experience grieving processes just like general population, even though in some occasions, their manifestations do not appear the expected way, or their caregivers do not know how to identify them.

2. Assessment instruments on the concept and attitudes about death, and support needs during a grieving process, can be completed directly by people with intellectual disabilities, provided that assessment instruments are used that have been adapted to their specific characteristics.

3. People with intellectual disabilities can improve their understanding of the biological concept of death through appropriate psychoeducation and counselling programmes, even if they are at an advanced age and their knowledge is strongly ingrained.

4. Programmes aimed at people with intellectual disabilities, which include information about death and grieving processes, which work on identification and emotional management, and which provide optimal coping strategies for dealing with losses, can contribute to the prevention of future pathological grief in this collective.

Regarding the experiences of loss, grieving processes and life changes in parental caregivers of children with intellectual disabilities:

1. The evaluated parental caregivers experience recurrent feelings of loss in relation to their child's diagnosis of intellectual disability, and this symptomatology is maintained when the children reach adulthood.

2. The emotions of sadness, sorrow, guilt and fear persist over time although their intensity changes in the different developmental stages of the child, manifesting especially at times when the child does not meet the expectations placed on him/her.

3. The grieving process of these fathers and mothers begins with the crisis generated by the diagnosis, and continues with the appearance of several obstacles that hinder their adaptation, such as the idealization of what could have been, re-experiencing the traumatic event, blaming, comparison of the child with others without disabilities, overload and concerns about the future of the child.

4. After the diagnosis of the intellectual disability of their children, the quality of life of these parental caregivers is affected. These include deterioration in their physical and psychological health, changes in family dynamics, loss and/or abandonment of employment, financial difficulties, lack of social support and time for self-care and leisure.

5. Parents use adaptive coping strategies, such as seeking solutions and support from the family/social environment and from professionals, in the process of raising and caring for their children.

6. Parents of people with intellectual disabilities state that in the process of raising their children, they have experienced a change of values and priorities, highlighting the increase in resilience and positive affectivity.

7. Participacion in the intervention program "*Grief in the face of the Diagnosis of Intellectual Disability in Family Caregivers*" produces a reduction in emotional pain associated with the grieving process and better acceptance of the diagnosis.

Regarding the difficulties and coping mode of professionals in the field of intellectual disability, in critical situations related to experiences of loss, grieving processes and traumatic life events:

1. The professionals who attend people with intellectual disabilities in their loss and grieving processes, show difficulties to manage their emotions. These difficulties produce an interference in their professional role and in their daily life.

2. The professionals in the field of intellectual disabilities express the need of adequate training to develop specific competences to attend the users in bereavement and the implementation of protocols of intervention in this type of situations.

3. The conspiracy of silence by families and the exclusion of people with intellectual disabilities in the rituals of farewell are some of the difficulties that these professionals frequently encounter.

4. The professionals who suffer the death of a user with intellectual disability experience emotions that interfere negatively in their work and personal functioning.

5. Participation in the intervention program "*Professionals in emotional crisis: COVID-19*" has an effect on the levels of post-traumatic growth of professionals caring for people with intellectual disabilities during the COVID-19.



SECCIÓN VIII

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

- Acinas, M.P. (2012). Burnout and compassion fatigue in palliative care professionals. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4), 1–22.
- Acker, G.M. (2012). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work*, 12(5), 475-490. <https://doi.org/10.1177/1468017310392418>.
- Alcedo-Rodríguez, M.A., Cristóbal-Fernández, L., Gómez-Sánchez, L.E., & Arias-González, V.B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>
- Aldersey, H. M. (2012). Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam. *African Journal of Disability*, 1(1), 32. <https://doi.org/10.4102/ajod.v1i1.32>
- Alonso-Llácer, L., Ramos-Campos, M., Barreto-Martín, P., & Pérez-Marín, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad de Vida y Salud*, 12(1), 65-75. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176>
- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125–134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Ad Hoc Committee on Terminology and Classification (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11th Edition). AAIDD.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. APA.

- Arizmendi, B., & O'Connor, M. F. (2015). What is “normal” in grief? *Australian Critical Care*, 28(2) 58-62. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.005>.
- Awan, I. H. & Awan, S. N. (2014). Parents' Attitude Towards Mentally Retarded Children. *Journal of Research in Social Sciences*, 1(1), 31-51.
- Badu, E. (2016). Experiences of parents of children with intellectual disabilities in the Ashanti Region of Ghana. *Journal of Social Inclusion*, 7(1), 20-30. <http://doi.org/10.36251/josi.100>
- Balieiro-Takebayashi, R., Fernandes, H., Goreti-da Silva da Cruz, M., Geovane-Perseguinto, M., Machado-Marques, S.E., & de Moraes-Horta, A.L. (2019). The aging of families with members with intellectual disabilities. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0535>
- Barello, S., Palamenghi, L., & Graffigna, G. (2020). Burnout and somatic symptoms among frontline healthcare professionals at the peak of the Italian COVID-19 pandemic. *Psychiatry Research*, 290. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113129>
- Baud, D., Qi, X., Nielsen-Saines, K., Musso, D., Pomar, L., & Favre, G. (2020). Real estimates of mortality following COVID-19 infection. *The Lancet*, 20(7), 773. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30195-X](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30195-X)
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298–308. <http://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>

- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? *A qualitative exploration. Journal of Intellectual Disabilities, 21*(4), 325–345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(5), 1255–1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Bermejo, J.C. (2005). *Estoy en duelo*. PPC.
- Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 36*(3), 165-170. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>
- Blackman, N. (2013). *The Use of Psychotherapy in Supporting People with Intellectual Disabilities who Have Experienced Bereavement* (Tesis doctoral en línea, University of Hertfordshire). <http://hdl.handle.net/2299/9801>
- Blackman, N. (2016). Supporting people with learning disabilities through a bereavement. *Tizard Learning Disability Review, 21*(4), 199-202. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2016-0020>
- Blake, H., Bermingham, F., Johnson, G., & Tabner, A. (2020). Mitigating the psychological impact of COVID-19 on healthcare workers: A digital learning package. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph17092997>

- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary on the inclusion of persistent complex bereavement-related disorder in DSM-5. *Death Studies*, 36, 771–794. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.706982>
- Boletín Oficial del Estado (BOE) (2020, 14 de marzo). *Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19*. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463>
- Boletín Oficial del Estado (BOE), 289, (2013, 4 de diciembre). *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>
- Bonell-Pascual, E., Huline-Dickens, S., Hollins, S., Esterhuyzen, A., Sedgwick, P., Abdelnoor, A., & Hubert, J. (1999). Bereavement and grief in adults with learning disabilities: a follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 175(4), 348-350. <https://doi.org/10.1192/bjp.175.4.348>
- Borsay, C., Halsey, M., & Critoph, A. (2013). Planning, facilitating and evaluating a bereavement group for adults with learning disabilities living in the community. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 266-272. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00751.x>
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance-A longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810–821. <https://doi.org/10.1111/jir.12093>

- Boström, P.K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: care, health and development*, 36(1), 93-100. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01036.x>
- Botija, A., Monje, E., Pascual, A., Ponce, A., & Tamarit, J. (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Serie: cuadernos de atención de día nº 2. FEAPS. <http://hdl.handle.net/11181/3374>
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127–136. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x>
- Bowlby, Y. J. (1985). *El apego y la pérdida*. Paidós.
- Boyden, P., Freeman, A., & Offen, L. (2010). Setting up and running a loss and bereavement support group for adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 35-40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00560.x>
- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Pérez-Marfil, N. (2021). Intervention Program to Improve Grief-Related Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed with Dementia. *Frontiers in Psychology*, 11. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.628750>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>

- Brehaut, J.C., Garner, R.E., Miller, A.R., Lach, L.M., Klassen, A.F., Rosenbaum, P.,...Kohen, D.E. (2011). Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children with Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health, 101*(12), 2308–2316. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300298>
- Brickell, C., & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry, 16*(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/10673220801929786>.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *Lancet, 395*(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Brown, J. (2013). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: Grieving is the healing. *Child and Family Social Work, 21*(1), 113–122. <http://doi.org/10.1111/cfs.12116>
- Brown, M., Duff, H., Karatzias, T., & Horsburgh, D. (2011). A review of the literature relating to psychological interventions and people with intellectual disabilities: issues for research, policy, education and clinical practice. *Journal of Intellectual Disabilities, 15*(1), 31-45. <https://doi.org/10.1177/1744629511401166>
- Bryant, R. A. (2014). Prolonged grief: where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *Current opinion in psychiatry, 27*(1), 21-26. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000031>

- Budak, M. I., Küçük, L., & Yaprak, H. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(4), 301–321. <http://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- Campbell, A., & Bell, D. (2011). Sad, just sad: a woman with a learning disability experiencing bereavement. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 11-16. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00603.x>
- Cao, J., Wei, J., Zhu, H., Duan, Y., Geng, W., Hong, X., Jiang, J., Zhao, X., & Zhu, B (2020). A study of basic needs and psychological wellbeing of medical workers in the fever clinic of a tertiary general hospital in Beijing during the COVID19 outbreak. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 89(4), 252-254. <https://doi.org/10.1159/000507453>
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving burden and parent–child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: The mediating role of behavioral disengagement. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 21(4), 320-328.
- Cascales-Pérez, M.L., Ferrer-Cascales, R.I., Fernández-Alcántara, M., & Cabañero-Martínez, M.J. (2021). Effects of a mindfulness-based programme on the health- and work-related quality of life of healthcare professionals. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 881-891 <https://doi.org/10.1111/scs.12905>
- Centeno, C. (2013). *Gestión del duelo y las pérdidas*. Alcalá Grupo.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Garcia Iriarte, E., McConkey, R., O'brien, P., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2013). Family voices: life for family carers of people

- with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 119-132. <https://doi.org/10.1111/jar.12003>
- Chen, Q., Liang, M., Li, Y., Guo, J., Fei, D., Wang, L., He, L., Sheng, C., Cai, Y., Li, X., Wang, J., & Zhang, Z. (2020). Medical health care for medical staff in China during the COVID-19 outbreak. *The Lancet Psychiatry*, 7(4), 15-16. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30078-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30078-X).
- Cheng, P., Xia, G., Pang, P., Wu, B., Jiang, W., Tong Li, Y., Wang, M., Ling, Q., Chang, X., Wang, J., Dai, X., Lin, X., & Bi, X. (2020). COVID-19 epidemic peer support and crisis intervention via social media. *Community Mental Health Journal*, 56(5), 786–792. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00624-5>.
- Chow, A.Y.M., McEvoy, J., Chan, I.K.N., Borschel, M., Yuen, J.H.L., & Lo, J.Y.M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>.
- Chua, J.Y.X., & Shorey, S. (2021). The Effect of Mindfulness-Based and Acceptance Commitment Therapy-Based Interventions to Improve the Mental Well-Being Among Parents of Children with Developmental Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <http://doi.org/10.1007/s10803-021-04893-1>
- Chung, J.P.Y., & Yeung, W.S. (2020). Staff mental health self-assessment during the COVID-19 outbreak. *East Asian Archives of Psychiatry*, 30(1), 34. <https://doi.org/10.12809/eaap2014>.

- Clute, M.A. (2010). Bereavement Interventions for Adults with Intellectual Disabilities: What Works? *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(2), 163-177. <https://doi.org/10.2190/OM.61.2.e>
- Coppus, A.M.W. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>.
- Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108-116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011>
- Cristóbal-Fernández, L., Alcedo-Rodríguez, M.A., & Gómez, L.E. (2017). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de una década. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 53-72. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.03>
- Cui, P.P., Wang, P.P., Wang, K., Ping, Z., Wang, P., & Chen, C. (2021). Post-traumatic growth and influencing factors among frontline nurses fighting against COVID-19. *Occupational and Environmental Medicine*, 78, 129–135. <https://doi.org/10.1136/oemed-2020-106540>
- De Graaf, I., Speetjens, P., Smit, F., De Wolff, M., & Tavecchio, L. (2008). Effectiveness of the Triple P Positive Parenting Program on Parenting: A Meta-Analysis. *Behavior Modification*, 32(5), 714–735. <https://doi.org/10.1177/0145445508317134>
- De Kock, J.H., Latham, H.A., Leslie, S.J., Grindle, M., Munoz, S.A., Ellis, L., Polson, R., & O'Malley, C.M. (2021). A rapid review of the impact of COVID-19 on the mental health of healthcare workers: implications for supporting psychological well-being. *BMC Public Health* 21(104). <https://doi.org/10.1186/s12889-020-10070-3>

- Deutsch, H. (1985). Grief counseling with the mentally retarded clients. *Psychiatric Aspects Mental Retardation Reviews*, 4(5), 17–20.
- Devereux, J., Hastings, R., & Noone, S. (2009). Staff Stress and Burnout in Intellectual Disability Services: Work Stress Theory and its Application. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 561-573. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00509.x>
- Díaz-Curiel, J. (2011). Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 93-107.
- Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, C. (2015). The Life Expectancy of People with Intellectual Disabilities in Germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 373-382. <https://doi.org/10.1111/jar.12193>.
- Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005a). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J., & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>
- Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E., & Hillery, J. (2005b). Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in an Irish Context. *Journal of Applied*

- Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 237-243. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00222.x>
- Dodd, P., McEvoy, J., Lockhart, K., Burke, T., O'Keeffe, L., & Guerin, S. (2021). An exploratory study of self-reported complicated grief symptoms in parentally bereaved adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(4), 297-305. <https://doi.org/10.1111/jir.12812>
- Doody, O. (2014). Loss and grief within intellectual disability. *Frontline*, 95, 22-23. <http://hdl.handle.net/10344/4687>
- Dowling, S., Hubert, J., White, S., & Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: A combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 277–287. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>.
- Drissi, N., Ouhbi, S., Marques, G., de la Torre-Díez, I., Ghogho, M., & Janati-Idrissi, M. A. (2021). A Systematic Literature Review on e-Mental Health Solutions to Assist Health Care Workers During COVID-19. *Telemedicine and e-Health*, 27(6), 594-602. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0287>
- Dunn, K., Jahoda, A., & Kinnear, D. (2021). The experience of being a father of a son or daughter with an intellectual disability: Older fathers' perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 118-128. <https://doi.org/10.1111/jar.12791>
- Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), 454–463. <http://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>

- Dzamonja-Ignjatovica, T., Milanovicb, M., & Zegaraca, N., (2017). How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families. *Research in Developmental Disabilities, 68*, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.009>
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L., & Blacher, J. (2009). Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science and Medicine, 68*(1), 89–99. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.033>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Elbay, R. Y., Kurtulmuş, A., Arpacıoğlu, S., & Karadere, E. (2020). Depression, anxiety, stress levels of physicians and associated factors in Covid-19 pandemics. *Psychiatry Research, 290*(113130). <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113130>.
- Elizabeth-Muller, A., Vivianne-Hafstad, E., William-Himmels, J.P., Smedslund, G., Flottorp, S., Øien-Stensland, S., Stroobants, S., Van de Velde, S., & Elisabeth-Vist, G. (2020). The mental health impact of the covid-19 pandemic on healthcare workers, and interventions to help them: A rapid systematic review. *Psychiatry Research, 293*, <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113441>
- Embregts, P.J.C.M., Tournier, T., & Frielink, N. (2021). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(2), 480-490. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>

- Emerson, E., Glover, G., Hatton, C., & Wolstenholme, J. (2014). Trends in age-standardised mortality rates and life expectancy of people with learning disabilities in Sheffield over a 33-year period. *Tizard Learning Disability Review*, 19(2), 90-95. <https://doi.org/10.1108/TLDR-01-2014-0003>
- European Intellectual Disability Research Network (2003). *Intellectual disability in Europe: Working papers*. University of Kent at Canterbury.
- Fernández, M., Oliva, L. & Calderón, M. (2013). Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 3(2), 1-12.
- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., & Turnbull, O. (2016a). Assessment of emotional experience and emotional recognition in complicated grief. *Frontiers in Psychology*, 7, 126. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00126>
- Fernández-Alcántara, M., De los Santos-Roig, M., Pérez-Marfil, M N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., Martí-García, C., & Cruz-Quintana, F. (2015a). Adaptación al castellano de la Centrality of Event Scale (CES). *Universitas Psychologica*, 14(2), 499-510. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-2.acce>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez- Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., Berrocal- Castellano, M., & Cruz-Quintana, F. (2015b). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8(1), 93–101. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.06.003>

- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016b). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities, 55*, 312-321. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., & Cruz-Quintana, F. (2017). Grieving and loss processes: latest findings and complexities/Actualidad y complejidad de los procesos de duelo y pérdida. *Estudios de Psicología, 38*(3), 561-581. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1328210>
- Findlay, L., Williams, A.C.C., Baum, S., & Scior, K. (2015). Caregiver experiences of supporting adults with intellectual disabilities in pain. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(2), 111-120. <https://doi.org/10.1111/jar.12109>
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 44-54. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.006>
- Fitriani, N., S. Hamid, A., & Susanti, H. (2021). The Effect of Family Psychoeducation Therapy on Stress of Families with Intellectual Disability Children at Special School. *Journal of Medicinal and Chemical Sciences, 4*(3), 258-266. <https://doi.org/10.26655/JMCHEMSCI.2021.3.6>
- Fitzgerald, J. M., Berntsen, D., & Broadbridge, C. L. (2016). The Influences of Event Centrality in Memory Models of PTSD. *Applied Cognitive Psychology, 30*(1), 10-21. <https://doi.org/10.1002/acp.3160>

- Flynn, S., Hastings, R.P., Burke, C., Howes, S., Lunsky, Y., Weiss, J.A., & Bailey, J. (2020). Online Mindfulness Stress Intervention for Family Carers of Children and Adults with Intellectual Disabilities: Feasibility Randomized Controlled Trial. *Mindfulness*, *11*, 2161–2175. <http://doi.org/10.1007/s12671-020-01436-0>
- Forrester-Jones, R. (2013). The road barely taken: Funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *26*(3), 243– 256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022>
- Gallagher, S., & Whiteley, J. (2012). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Journal of Health Psychology*, *18*(9). <https://doi.org/10.1177/1359105312464672>
- García-Iriarte, E., McConkey, R., & Vilda, D. (2020). Family experiences of personalised accommodation and support for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, *25*(4). <https://doi.org/10.1177/1744629520905207>
- Gavín-Chocano, O. (2018). Inteligencia emocional rasgo y su influencia sobre el optimismo disposicional en profesionales de centros de atención a personas con discapacidad intelectual. *Educational Research*, *2*(2), 177-192. <https://doi.org/10.29314/mlser.v2i2.81>
- Gerdes, K.E., & Segal, E. (2011). Importance of Empathy for Social Work Practice: Integrating New Science. *Social Work*, *56*(2), 141-148. <https://doi.org/10.1093/sw/56.2.141>

- Gilrane-McGarry, U., & Taggart, L. (2007). An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved. *Journal of Research in Nursing, 12*(2), 129-144. <https://doi.org/10.1177/1744987106075611>
- González-Fraile, E., Domínguez-Panchón, A.I., Berzosa, P., Costas-González, A.B., Garrido-Jimenez, I., Rufino-Ventura, D., López-Aparicio, J.I., Martín-Carrasco, M., & EDUCA-IV group (2019). Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Research in Developmental Disabilities, 94*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103458>
- Gray, J. A., & Truesdale, J. (2015). A delphi study on staff bereavement training in the intellectual and developmental disabilities field. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*(6), 394-405. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.6.394>.
- Gray, J.A., & Abendroth, M. (2016). Perspectives of US Direct Care Workers on the Grief Process of persons with Intellectual and Developmental Disabilities: Implications for practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(5), 468–480. <https://doi.org/10.1111/jar.12189>
- Gray, J.A., & Kim, J. (2017). Direct care workers' experiences of grief and needs for support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(6), 995-1006. <https://doi.org/10.1111/jar.12339>
- Grossman, H.J. (1983). *Classification in mental retardation* (Ed. Rev.). American Association on Mental Deficiency.

- Guedes-Fontoura, E., & Oliveira-Santa Rosa, D.D. (2013). Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. *Index de Enfermería*, 22(1-2), 25-29. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962013000100006>
- Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S., & Hillery, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID). *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1258-1267. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.002>
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301–316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
- Handley, E., & Hutchinson, N. (2013). The experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 186–194. <https://doi.org/10.1111/jar.12025>
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Ed. Rev.). American Association on Mental Deficiency.
- Hemm, C., Dagnan, D., & Meyer, T.D. (2015). Identifying Training Needs for Mainstream Healthcare Professionals, to Prepare Them for Working with Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 98-110. <https://doi.org/10.1111/jar.12117>
- Hernández, A., Panzano, A., Romeo, J., & Ledesma, V. (2014). *Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual.*

<https://psicologosemergenciasbalears.files.wordpress.com/2015/12/guc3ada-prc3a1ctica-de-duelo-para-personas-com-discapacidad-intelectual-fundat.pdf>

Hernández, V. A., Calixto, B., & Aguilar, E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas con diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73–90.

Herrán, A., & Cortina, M. (2008). La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psicooncología*, 5(2-3): 409-424.

Holey, J. N., & McKinney, C. (2015). Music therapy in the bereavement of adults with intellectual disabilities: A clinical report. *Music Therapy Perspectives*, 33(1), 39-44.
<https://doi.org/10.1093/mtp/miu051>

Hollins, S., & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *The British Journal of Psychiatry*, 170(6), 497-501.
<https://doi.org/10.1192/bjp.170.6.497>

Hong, X., Cao, J., Wei, J., Duan, Y., Zhao, X., Jing, J., Jiang, Y., Geng, W., & Zhu, W. (2020). The Stress and Psychological Impact of the COVID-19 Outbreak on Medical Workers at the Fever Clinic of a Tertiary General Hospital in Beijing: A Cross-Sectional Study. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3566244>

Hoover, J. H., Markell, M. A., & Wagner, P. (2005). Death and grief as experienced by adults with developmental disabilities: Initial explorations. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 50(3), 181– 196. <https://doi.org/10.2190/KAHM-ORL8-NF59-8LRN>

Huang, J.Z., Han, M.F., Luo, T.D., Ren, A.K., & Zhou, X.P. (2020). Mental health survey of 230 medical staff in a tertiary infectious disease hospital for COVID-19. *Chinese*

- Journal of Industrial Hygiene and Occupational Diseases*, 38(3), 192-195.
<https://doi.org/10.3760/cma.j.cn121094-20200219-00063>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (2019). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (diciembre de 2019). *Personas con Grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33% por tipo de primera deficiencia que ocurre. Año 2019. Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad [Gráfico, p.15]*. Obtenido de Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (diciembre de 2019). *Tipo de discapacidad intelectual como primera deficiencia que ocurre, desglose por edad. Año 2019. Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad [Gráfico, p.31]*. Obtenido de Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España: https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Izuzquiza-Gasset, D., & De La Herrán-Gascón, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Pirámide.
- Jalili, M., Niroomand, M., Hadavand, F., Zeinali, K., & Fotouhi, A. (2021). Burnout among healthcare professionals during COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 94(6), 1345–1352. <https://doi.org/10.1007/s00420-021-01695-x>.
- Jerez-Roig, J., Bosque-Prous, B., Giné-Garriga, M., Bagur-Calafat, C., Bezerra de Souza, D.L., Teixidó-Compañó, E., & Espelt, A. (2018). Regional differences in the profile of disabled community-dwelling older adults: A European population-based cross-

- sectional study. *PLoS ONE*, 13(12), 1-13.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208946>
- Jiang, X., Deng, L., Zhu, Y., Ji, H., Tao, L., Liu, L., Yang, D., & Ji, W. (2020). Psychological crisis intervention during the outbreak period of new coronavirus pneumonia from experience in Shanghai. *Psychiatry Research*, 286.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112903>.
- Jones, L., Gold, E., Totsika, V., Hastings, R. P., Griffiths, A., Jones, M., Griffiths, A., & Silverton, A. (2018). A mindfulness parent well-being course: evaluation of outcomes for parents of children with autism and related disabilities recruited through special schools. *European Journal of Special Needs Education*, 33(1), 16–30. <http://doi.org/10.1080/08856257.2017.1297571>
- Kane, B. (1979). Children's Concepts of Death. *The Journal of Genetic Psychology*, 134(1), 141-153. <https://doi.org/10.1080/00221325.1979.10533406>
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of affective disorders*, 131(1-3), 339-343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- Kiely, D. K., Prigerson, H., & Mitchell, S. L. (2008). Healthcare proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 664–673.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181784143>
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual

- disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313–327. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>.
- Kim, J., & Gray, J.A. (2018). Palliative Care Experiences and Needs of Direct Care Workers. *Journal of Palliative Medicine*, 21(8), 1094-1099. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0555>.
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2013). The Lived Experience of Mothers of Multiple Children with Intellectual Disabilities. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1307-1319. <http://doi.org/10.1177/1049732313504828>
- Kleinendorst, L., van den Heuvel, L.M., Henneman, L., & van Haelst, M.M. (2020). Who ever heard of 16p11.2 deletion syndrome? Parents' perspectives on a susceptibility copy number variation síndrome. *European Journal of Human Genetics*, 28(9), 1196-1204. <http://doi.org/10.1038/s41431-020-0644-6>.
- Krishnan, R., Russell, P. S. & Russell, S. (2017). A Focus Group Study to Explore Grief experiences among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 43(2), 267-275.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Paidós.
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos: alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. Debolsillo.
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30(4), 340-350. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.481662>.

- Lai, J., Ma, S., Wang, Y., Cai, Z., Hu, J., Wei, N., Wu, J., Du, H., Chen, T., Li, R., Tan, H., Kang, L., Yao, L., Huang, M., Wang, H., Wang, G., Liu, Z., & Hu, S. (2020). Factors Associated with Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019. *JAMA network open*, 3(3). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.3976>
- Lamb, A.E., Biesecker, B.B., Umstead, K.L., Muratori, M., Biesecker, L.G., & Erby, L.H. (2016). Family Functioning Mediates Adaptation in Caregivers of Individuals with Rett Syndrome. *Patient Education and Counselling*, 99(11), 1873–1879. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.018>.
- Lathrop, D. (2017). Disenfranchised Grief and Physician Burnout. *Annals of family medicine*, 15(4), 375-378. <https://doi.org/10.1370/afm.2074>
- Lawoko, S., & Soares, J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12, 655–666. <https://doi.org/10.1023/A:1025114331419>
- Lee, Y. J., Park, H. J., & Recchia, S. L. (2015). Embracing each other and growing together: Redefining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24(12), 3662–3675. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0175-x>
- LoConto, D. G., & Jones-Pruett, D. L. (2008). Utilizing symbolic interactionism to assist people with mental retardation during the grieving process. *Illness, Crisis and Loss*, 16(1), 21-35. <https://doi.org/10.2190/IL.16.1.b>
- Lord, A.J., Field, S., & Smith, I.C. (2017). The experiences of staff who support people with intellectual disability on issues about death, dying and bereavement: A

- metasynthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30, 1007-1021.
<https://doi.org/10.1111/jar.12376>
- Lozano-Vargas, A. (2020). Impacto de la epidemia del Coronavirus (COVID-19) en la salud mental del personal de salud y en la población general de China. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 83(1), 51-56. <https://doi.org/10.20453/rnp.v83i1.3687>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S., & Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa) Alianza Editorial].
- Luijkx, J., van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C. (2016). “I love my sister, but sometimes I don’t”: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>
- Lunsky, Y., Hastings, R., Weiss, J. A., Palucka, A., Hutton, S., & White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769–1779. <http://doi.org/10.1007/s10803-017-3099-z>.
- MacDermott, C., & Keenan, P.M. (2014). Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(12), 584-590. <http://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.12.584>

- MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of grief and the need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574–581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>.
- MacHale, R., & Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113–117. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- Magaña, S., Li, H., Miranda, E., & Paradiso de Sayu, R. (2015). Improving health behaviours of Latina mothers of youths and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 397–410. <https://doi.org/10.1111/jir.12139>
- Mahon, M., Goldberg, E., & Washington, S. (1999) Concept of death in a sample of Israeli Kibbutz children. *Death Studies*, 23(1), 23–59. <http://doi.org/10.1080/074811899201181>.
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 171–176.
- Mansell, I., & Wilson, C. (2010). 'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21–31. <http://doi.org/10.1177/1744629510373045>.
- Mappin, R., & Hanlon, D. (2005). Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(3), 106–112. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00339.x>

- Marchal, J.P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburg, P., & Grootenhuis, A. (2016). Mothers and fathers of Young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Research in developmental disabilities, 59*, 359-369. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.014>
- Martínez-López, J.A., Lázaro-Pérez, C., Gómez-Galán, J., & Fernández-Martínez, M.M. (2020). Psychological Impact of COVID-19 Emergency on Health Professionals: Burnout Incidence at the Most Critical Period in Spain. *Journal of Clinical Medicine, 9*(9). <https://doi.org/10.3390/jcm9093029>.
- Matteucci, M.C., Scalone, L., Tomasetto, C., Cavrini, G., & Selleri, P. (2019). Health-related quality of life and psychological wellbeing of children with Specific Learning Disorders and their mothers. *Research in Developmental Disabilities, 87*, 43-53. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.02.003>
- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2011). The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x>
- McDaniel, B.A. (1989). A group work experience with mentally retarded adults on the issues of death and dying. *Journal of Gerontological Social Work, 13*(3-4), 187-192.

- McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: Staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 585–596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x>.
- McEvoy, J., Machale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death: knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104–115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179–185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognition. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661–669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>

- Mestre, J., Gutiérrez, J.M., Guerrero, C., & Guil, R. (2017). *Gestión de emociones en el día a día: Potenciamos las positivas y controlemos las negativas*. Pirámide.
- Ministerio de Sanidad del Gobierno de España (2020). *Procedimiento de actuación para los servicios de prevención de riesgos laborales frente a la exposición al SARS-CoV-2*.
Ministerio de Sanidad.
https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Proteccion_Trabajadores_SARS-CoV-2
- Miró, M.T., & Simón, V. (2012). *Mindfulness en la práctica clínica*. Desclée de Brouwer.
- Mitchell, G., & Hastings, R.P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 106(5), 448-459. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2)
- Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: A staff perspective. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 69(2), 117-135. <https://doi.org/10.2190/om.69.2.b>
- Mori, Y., Downs, J., Wong, K., Anderson, B., Epstein, A., & Leonard, H. (2017). Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(16), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0563-3>
- Muñiz-Fernández, V., Alcedo-Rodríguez, M.A., & Gómez-Sánchez, L.E. (2017). El proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25. <https://doi.org/10.14201/scero2017483725>

- Murray, G. C., McKenzie, K., & Quigley, A. (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 4*(1), 77-90. <https://doi.org/10.1177/146900470000400106>
- Mutkins, E., Brown, R.F., & Thorsteinsson, E.B. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(5), 500-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01406.x>.
- Nolte, A., Downing, C., Temane, A., & Hastings-Tolsma, M. (2017). Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing, 26*(23-24), 4364–4378. <https://doi.org/10.1111/jocn.13766>
- Nomen-Martín, L. (2009). *El duelo y la muerte: el tratamiento de la pérdida*. Pirámide.
- O'Halloran, M., Sweeney, J., & Doody, O. (2013). Exploring father's perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(3), 198–213. <https://doi.org/10.1177/1744629513494928>
- Okoro, C.A., Hollis, N.D., Cyrus, A.C., & Griffin-Blake, S. (2018). Prevalence of Disabilities and Health Care Access by Disability Status and Type Among Adults- United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR), 67*(32), 882–887. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6732a3>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention, 26*(2), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020). *Coronavirus disease (COVID-19)*.
<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/>
- Osborn, R., Dorstyn, D., Roberts, L., & Kneebone, I. (2021). Mindfulness Therapies for Improving Mental Health in Parents of Children with a Developmental Disability: a Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33, 373–389. <http://doi.org/10.1007/s10882-020-09753-x>
- Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the Lived Experiences of Mothers of Children With Intellectual Disability in Ghana. *SAGE Open*.
<http://doi.org/10.1177/2158244017745578>
- Ozamiz-Etxebarria, N., Dosil-Santamaria, M., Picaza-Gorrochategui, M., & Idoiaga-Mondragon, N. (2020). Niveles de estrés, ansiedad y depresión en la primera fase del brote del COVID-19 en una muestra recogida en el norte de España. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(4). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00054020>
- Pak, A., Adegboye, O.A., Adekunle, A.I., Rahman, K.M., McBryde, E.S., & Eisen, D.P. (2020). Economic Consequences of the COVID-19 Outbreak: the Need for Epidemic Preparedness. *Frontiers in Public Health*, 8(241), 1-4.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00241>
- Park, J., Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional children*, 68(2).
<https://doi.org/10.1177/001440290206800201>
- Payás, A. (2012). *Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Grupo Planeta

- Payás, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas*. Paidós Ibérica.
- Perera, B. D. & Standen, P. J. (2014). Exploring coping strategies of carers looking after people with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 292–301. <https://doi.org/10.1108/AMHID-05-2013-0034>
- Persaud, S., & Persaud, M. (2003). Does it hurt to die? Bereavement work to help people with learning disabilities. *Bereavement Care: For All Those that Help the Bereaved*, 22(1), 9–11. <https://doi.org/10.1080/02682620308657564>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>.
- Ping, N.P.T., Shoesmith, W.D., James, S., Nor Hadi, N.M., Yau, E.K.B., & Lin, L.J. (2020). Ultra brief psychological interventions for COVID-19 pandemic: Introduction of a locally-adapted brief intervention for mental health and psychosocial support service. *The Malaysian Journal of Medical Sciences*, 27(2), 51–56. <https://doi.org/10.21315/mjms2020.27.2.6>
- Pinquart, M. (2013). Do the Parent Child Relationship and Parenting Behaviors Differ Between Families with a Child With and Without Chronic Illness? A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708–721. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020>
- Poley, M.J., Brouwer, W.B.F., Job, N., van Exel, A., & Tibboel, D. (2012). Assessing health related quality of life changes in informal caregivers: An evaluation in parents of

- children with major congenital anomalies. *Quality of Life Research*, 21(5), 849–861.
<http://doi.org/10.1007/s11136-011-9991-7>
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F., & Poch- Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales: Las vivencias y necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La Primera Noticia. *Revista De Neurología*, 54, 3–9.
<https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>
- Priede, A., López-Álvarez, I., Carracedo-Sanchidrián, D., & González-Blanch, C. (2021). Mental health interventions for healthcare workers during the first wave of COVID-19 pandemic in Spain. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 14(2), 83-89.
<https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2021.01.005>
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65–79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Ramos, R. (coord.) (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. TEA Ediciones.
- Rana, W., Mukhtar, S., & Mukhtar, S. (2020). Mental health of medical workers in Pakistan during the pandemic COVID-19 outbreak. *Asian journal of psychiatry*, 51 (102080).
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102080>

- Read, S., & Elliott, D. (2007). Exploring continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: a strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 167-181. <https://doi.org/10.1177/1744629507076930>.
- Read, S., & Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities: A second study. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 191–208. <https://doi.org/10.1177/1469004704042707>
- Read, S., Papakosta-Harvey, V., & Bower, S. (2000). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. *Groupwork*, 12(2), 6–26.
- Reynolds, S., Guerin, S., McEvoy, J., & Dodd, P. (2008). Evaluation of a Bereavement Training Program for Staff in an Intellectual Disabilities Service. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 1–5. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00132.x>.
- Rodríguez-Herrero, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual*. (Tesis doctoral en línea, Universidad Autónoma de Madrid). <http://hdl.handle.net/10486/9104>
- Rodríguez-Herrero, P., De la Herrán-Gascón, A., & Izuzquiza-Gasset, D. (2013a). Y si me muero... ¿dónde está mi futuro? Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. *Revistas UNED*, 16(1). <https://doi.org/10.5944/educxx1.16.1.729>
- Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & De la Herrán-Gascón, A. (2013b). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 199-219. <https://doi.org/10.35362/rie630565>

- Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & De la Herrán-Gascón, A. (2015). El concepto de muerte en jóvenes con discapacidad intelectual: una contribución a la pedagogía de la muerte. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(1), 67-80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538. <http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships with Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120–137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Ruiz-Fernández, M.D., Ramos-Pichardo, J.D., Ibáñez-Masero, O., Cabrera-Troya, J., Carmona-Rega, M.I., & Ortega-Galán, A.M. (2020). Compassion fatigue, burnout, compassion satisfaction and perceived stress in healthcare professionals during the COVID-19 health crisis in Spain. *Journal of Clinical Nursing*, 29(21-22), 4321-4330. <https://doi.org/10.1111/jocn.15469>
- Ruiz-Simón, M.N., & Sainz, F. (2008). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/apoyo-en-el-proceso-de-duelo-de-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011). End of life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 199-207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00605.x>

- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., & Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1076-1086. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01649.x>
- Sáinz, A., & Nomen, L. (2012). *Tratando...situaciones de emergencia*. Pirámide.
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. (2016). Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities. *Cien Saude Colet, 21*(10), 3233–3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual, 40*(229), 22-39.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V.J., Buntix, W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell-Miller, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H., & Gómez-Sánchez, L.E. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual, 38*(224), 5-20.
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 926-936. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00925.x>

- Schulte, E.E., Bernstein, C.A., & Cabana, M.D. (2020). Addressing faculty emotional responses during the COVID19 pandemic. *The Journal of Pediatrics*, 222, 13-14. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.057>
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252. <http://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>.
- Serrano-Ripoll, M.J., Meneses-Echavez, J.F., Ricci-Cabello, I., Fraile-Navarro, D., Fiol deRoque, M.A., Pastor-Moreno, G., Castro, A., Ruiz-Pérez, I., Zamanillo-Campos, R., & Gonçalves-Bradley, D.C. (2020). Impact of viral epidemic outbreaks on mental health of healthcare workers: a rapid systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 277(1), 347-357. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.08.034>
- Serrano-Ripoll, M.J., Ricci-Cabello, I., Jiménez, R., Zamanillo-Campos, R., Yañez-Juan, A.M., Bannasar-Veny, M., Sitges, C., Gervilla, E., Leiva, A., García-Campayo, J., García-Buades, M.E., García-Toro, M., Pastor-Moreno, G., Ruiz-Pérez, I., Alonso-Coello, P., Llobera, J., & Fiol-deRoque, M.A. (2021). Effect of a mobile-based intervention on mental health in frontline healthcare workers against COVID-19: Protocol for a randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 77(6), 2898-2907. <https://doi.org/10.1111/jan.14813>.
- Shaukat, N., Mansoor-Ali, D., & Razzak, J. (2020). Physical and mental health impacts of COVID-19 on healthcare workers: a scoping review. *International Journal of Emergency Medicine*, 13(40). <https://doi.org/10.1186/s12245-020-00299-5>.

- Shear, M. K., & Bloom, C. G. (2017). Complicated grief treatment: an evidencebased approach to grief therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35, 6–25. <http://doi.org/10.1007/s10942-016-0242-2>
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M.F., ...Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>
- Sheehan, P., & Guerin, S. (2018). Exploring the range of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: The role of dual process. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 109-117. <http://doi.org/10.1111/bld.12221>
- Simon, N. M., Wall, M. M., Keshaviah, A., Dryman, M. T., LeBlanc, N. J., & Shear, M. K. (2011). Informing the symptom profile of complicated grief. *Depression and Anxiety*, 28(2), 118–126. <https://doi.org/10.1002/da.20775>
- Smilansky, S. (1987). *On death: Helping children understand and cope*. Peter Lang.
- Smith, A.M., & Grzywacz, J. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems, & Health*, 3(3), 303-312. <https://doi.org/10.1037/fsh0000049>
- Somanadham, S., & Larkin, P.J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents, and Young adults with Mucopolysaccharidosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 138. <http://doi.org/10.1186/s13023-016-0521-0>.

- Speece, M.W., & Brent, S.B. (1984). Children's understanding of death: a review of three components of the death concept. *Child Development*, 55(5), 1671–1686.
- Spindler, U.P., Hotopp, L.C., Bach, V.A., Hornemann, F., Syrbe, S., Merckenschlager, A., Kiess, W., Bernhard, M.K., Bertsche, T., Neininger, M.P., & Bertsche, A. (2017). Seizure disorders and developmental disorders: Impact on life of affected families—a structured interview. *European Journal Of Pediatrics*, 176(8), 1121–1129. <http://doi.org/10.1007/s00431-017-2958-0>.
- Stancliffe, R.J., Wiese, M., Read, S., Jeltos, G., & Clayton, J.M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ? *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 47-59. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.016>
- Stoddart, K.P., Burke, L., & Temple, V. (2002). Outcome Evaluation of Bereavement Groups with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 28-35. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00084.x>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <http://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879. <http://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2016). Overload: A missing link in the dual process model? *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 74(1), 96–109. <https://doi.org/10.1177/0030222816666540>

- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Models of coping with bereavement: An updated overview. *Studies in Psychology*, 38(3), 582–607. <http://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>
- Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M., & Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23(10), 856–863. <http://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.07.005>
- Tsui, E.K., Franzosa, E., Cribbs, K.A., & Baron, S. (2019). Home Care Workers' Experiences of Client Death and Disenfranchised Grief. *Qualitative Health Research*, 29(3), 382–392. <https://doi.org/10.1177/1049732318800461>
- Tuffrey, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P., & Bernal, J. (2013). Developing Guidelines for Disclosure or Non-Disclosure of Bad News Around Life-Limiting Illness and Death to People With Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 231–242. <https://doi.org/10.1111/jar.12026>
- van der Steen, S. L., Riedijk, S. R., Verhagen-Visser, J., Govaerts, L. C. P., Srebniak, M. I., Van Opstal, D., Joosten, M., Knapen, M. F. C. M., Tibben, A., Diderich, K. E. M., & Galjaard, R. J. H. (2016). The psychological impact of prenatal diagnosis and disclosure of susceptibility loci: First impressions of parents' experiences. *Journal of Genetic Counseling*, 25(6), 1227–1234. <http://doi.org/10.1007/s10897-016-9960-y>
- Vázquez, C., Valiente, C., García, F.E., Contreras, A., Peinado, V., Trucharte, A., & Bentall, R.P. (2021). Post-Traumatic Growth and Stress-Related Responses During the COVID-19 Pandemic in a National Representative Sample: The Role of Positive

- Core Beliefs About the World and Others. *Journal of Happiness Studies*, 11, 1-21.
<https://doi.org/10.1007/s10902-020-00352-3>.
- Vázquez-Barquero, J.L. (2007). *Psiquiatría: En Atención Primaria*. Aula Médica.
- Vázquez-García, D., Rica-Escuín, M., Germán-Bes, C., & Caballero-Navarro, A.L. (2019). Afrontamiento y percepción profesional en la atención al final de la vida en los servicios hospitalarios de emergencias. Una revisión sistemática cualitativa. *Revista Española de Salud Pública*, 93.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100106&lng=es&tlng=es.
- Veloso-Besio, C., Cuadra-Peralta, A., Antezana-Saguez, I., Avendaño-Robledo, R., & Fuentes-Soto, L. (2013). Relación entre Inteligencia Emocional, Satisfacción Vital, Felicidad Subjetiva y Resiliencia en funcionarios de Educación Especial. *Estudios pedagógicos*, 39(2). <https://doi.org/10.4067/S0718-07052013000200022>
- Verdugo-Alonso, M.A., & Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Viana-Tomaz, R.V., Santos, V.d.A., da Silva-de Avó, L. R., Ramos-Germano, C.M., & Gusmão-Melo, D. (2017). Impact of moderate intellectual disability on the dynamics and quality of family life: a qualitative clinical study. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11). <http://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>.
- Vindegaard, N., & Benros, M.E. (2020). COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence. *Brain Behavior and Immunity*, 89, 531-542. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.048>

- Vizheh, M., Qorbani, M., Masoud-Arzaghi, S., Muhidin, S., Javanmard, Z., & Esmaeili, M. (2020). The mental health of healthcare workers in the COVID-19 pandemic: A systematic review. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 19(2), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s40200-020-00643-9>
- Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C., & Rillotta, F. (2020). Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 887-897. <http://doi.org/10.1111/jar.12710>
- Wang, C., Pan, R., Wan, X., Tan, Y., Xu, L., McIntyre, R.S., Choo, F.N., Tran, B., Ho, R., Sharma, V.K., & Ho, C. (2020). A longitudinal study on the mental health of general population during the COVID-19 epidemic in China. *Brain Behavior and Immunity*, 87, 40–48. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.028>
- Wang, C., Tee, M., Roy, A.E., Fardin, M.A., Srichokchatchawan, W., Habib, H.A., Tran, B.X., Hussain, S., Hoang, M.T., Le, X.T., Ma, W., Pham, H.Q., Shirazi, M., Taneepanichskul, N., Tan, Y., Tee, C., Xu, L., Xu, Z., Vu, G.T., Kuruchittham, V. (2021). The impact of COVID-19 pandemic on physical and mental health of Asians: A study of seven middle income countries in Asia. *PLoS ONE*, 16(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246824>
- Wang, F.S., & Zhang, C. (2020). What to do next to control the 2019-nCoV epidemic? *The Lancet*, 395(10222), 391-393. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30300-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30300-7).
- Waters, L., Algoe, S.B., Dutton, J., Emmons, R., Fredrickson, B.L., Heaphy, E., Moskowitz, J.T., Neff, K., Niemiec, R., Pury, C., & Steger, M. (2021). Positive psychology in a

- pandemic: buffering, bolstering, and building mental health. *The Journal of Positive Psychology*. <https://doi.org/10.1080/17439760.2021.1871945>
- Watters, L., Mckencie, K., & Wright, R. (2012). The impact of staff training on the knowledge of support staff in relation to bereavement and people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 194-200. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00693.x>
- Weeks, L.E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180-188. <http://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x>
- Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness*, 5, 704-709. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0224-8>
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 39(3), 366-373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x>
- Wiese, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Howarth, G., & Balandin, S. (2013). If and when?': the beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 980-992. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01593.x>

- Wiese, M., Stancliffe, R. J., Dew, A., Balandin, S., & Howarth, G. (2014). What is talked about? Community living staff experiences of talking with older people with intellectual disability about dying and death. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(7), 679–690. <https://doi.org/10.1111/jir.12065>.
- Worden, W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós Ibérica
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
- World Health Organization (2019). *International classification of diseases* (11th ed.). WHO.
- Xiao, C. (2020). A novel approach of consultation on 2019 novel coronavirus (COVID-19). Related psychological and mental problems: structured letter therapy. *Psychiatry Investigation, 17*(2), 175–176. <https://doi.org/10.30773/pi.2020.0047>
- Yanok J., & Beifus J.A. (1993). Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation. *Mental Retardation, 31*(3) 144–147.
- Yoon, S., Goh, H., Nadarajan, G.D., Sung, S., Teo, I., Lee, J., Ong, M.E.H., Graves, N., & Teo, T.L. (2021). Perceptions of Mobile Health Apps and Features to Support Psychosocial Well-being Among Frontline Health Care Workers Involved in the COVID-19 Pandemic Response: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research, 23*(5). <https://doi.org/10.2196/26282>.
- Young, H. (2016). Conceptualising bereavement in profound and multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 21*(4), 186- 198. <https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2015-0035>

- Young, H., & Garrard, B. (2016). Bereavement and loss: developing a memory box to support a young woman with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 78-84. <https://doi.org/10.1111/bld.12129>
- Zadok-Gurman, T., Jakobovich, R., Dvash, E., Zafrani, K., Rolnik, B., Ganz, A.B., & Lev-Ari, S. (2021). Effect of Inquiry-Based Stress Reduction (IBSR) Intervention on Well-Being, Resilience and Burnout of Teachers during the COVID-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph18073689>
- Zambrano, S.C., Chur-Hansen, A., & Crawford, G.B. (2014). The experiences, coping mechanisms, and impact of death and dying on palliative medicine specialists. *Palliative & Supportive Care*, 12(4), 309-316. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000138>
- Zebrea, T., Tefera, B., & Mohit, B. (2021). Impacts of positive parenting intervention on stress management of mothers having children with intellectual disability in Birhan Lehetsanat Rehabilitation Center, Addis Ababa. *European Journal of Molecular & Clinical Medicine*, 7(10), 2110-2131.
- Zgueb, Y., Bourgou, S., Neffeti, A., Amamou, B., Masmoudi, J., Chebbi, H., Somrani, N., & Bouasker, A (2020). Psychological crisis intervention response to the COVID 19 pandemic: A Tunisian Centralised Protocol. *Psychiatry Research*, 289. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113042>



SECCIÓN IX

ANEXOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Anexo 1: Comité Ética



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Vicerrectorado de Investigación y Transferencia

COMITE DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

La Comisión de Ética en Investigación de la Universidad de Granada, visto el informe preceptivo emitido por la Presidenta del Comité en Investigación Humana, tras la valoración colegiada del Comité en sesión plenaria, en el que se hace constar que la investigación propuesta respeta los principios establecidos en la legislación internacional y nacional en el ámbito de la biomedicina, la biotecnología y la bioética, así como los derechos derivados de la protección de datos de carácter personal, Emite un Informe Favorable en relación a la investigación titulada: 'EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN PROCESOS DE PÉRDIDA Y DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIARES.' que dirige D./Dña. M^a INMACULADA FERNÁNDEZ ÁVALOS, con NIF 77.142.740-G, quedando registrada con el nº: 445/CEIH/2017.

Granada, a 07 de Diciembre de 2017.

EL PRESIDENTE
Fdo: Enrique Herrera Viedma



EL SECRETARIO
Fdo: Fernando Cornet Sánchez del Águila

Anexo 2: Hoja de Información del Estudio 1

-Hoja Información (Usuarios)

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea detenidamente el texto que sigue a continuación y pregunte al responsable del estudio cualquier duda que le pueda surgir antes de decidirse. Tómese el tiempo que considere necesario.

Título del proyecto:

Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.

Objetivo del proyecto:

El objetivo principal de este proyecto consiste en profundizar en el estudio de los procesos de duelo y pérdida tanto en las personas con discapacidad intelectual (DI), como en sus familias y los profesionales que les atienden.

Metodología del proyecto:

En esta fase del proyecto, se evaluará a las personas con un diagnóstico de DI, en una sesión de carácter individual que incluirá la realización de entrevista, pruebas específicas de duelo y otras variables psicológicas.

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez haya culminado la fase de evaluación de las personas con DI, según los resultados obtenidos, se elaborará una intervención de enfoque proactivo dirigido a trabajar la prevención del desarrollo de duelos complicados en el afrontamiento de futuras pérdidas, y la educación en la muerte. Para ello, se realizarán grupos homogéneos en cuanto al tipo y grado de discapacidad.

Implicaciones de su participación:

- Su participación en este estudio es voluntaria y en cualquier momento, si lo desea, puede renunciar a seguir con el mismo sin que ello le cause perjuicio alguno.
- En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, no siendo relevada su identidad a persona alguna, salvo para cumplir con los fines del estudio.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.
- La información de estos datos únicamente será conocida por los investigadores que se comprometen a la confidencialidad.

Riesgos de la investigación:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para los participantes implicados.

Anexo 3: Hoja de Consentimiento Informado del Estudio 1

-Consentimiento Informado (Usuarios)

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado “*Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores*” dirigido por la profesional responsable M^a Inmaculada Fernández Ávalos.

He sido invitado/a para participar voluntariamente en este estudio por parte del equipo de investigación del proyecto.

He leído (o me han leído) la Hoja de Información acerca de este proyecto y he comprendido las explicaciones ofrecidas por la investigadora _____, habiendo podido hacer las preguntas que he creído convenientes.

Atendiendo a todas las consideraciones anteriores,

Yo _____ mayor de edad, acepto participar de forma voluntaria en el mencionado estudio y comprendo que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Asimismo, entiendo que los datos que proporcione en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Por último, comprendo que las muestras obtenidas en este estudio sólo serán utilizadas para los fines específicos del mismo.

Fecha de la aceptación

Firma del participante

Fecha de la aceptación

Firma de la profesional responsable

(Nota: Dicha hoja de información y consentimiento informado, serán explicados de forma adecuada a los participantes según sus necesidades específicas. Además, en esta parte del estudio se podrá contar con la compañía y autorización de profesionales o familiares si fuera necesario).

Anexo 4: Hoja de Información del Estudio 2 y 3

-Hoja de Información (Familiares)

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea detenidamente el texto que sigue a continuación y pregunte al responsable del estudio cualquier duda que le pueda surgir antes de decidirse. Tómese el tiempo que considere necesario.

Título del proyecto:

Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.

Objetivo del proyecto:

El objetivo principal de este proyecto consiste en profundizar en el estudio de los procesos de duelo y pérdida tanto en las personas con discapacidad intelectual (DI), como en sus familias y los profesionales que les atienden.

Metodología del proyecto:

En esta fase del proyecto, se evaluará a los familiares que conviven con personas que tienen un diagnóstico de DI. Esta evaluación será llevada a cabo a través de entrevistas semiestructuradas, y permitirá obtener información sociodemográfica, la presencia de duelo y/o problemas emocionales relacionados con el diagnóstico de DI de su familiar, además de información sobre su calidad de vida personal y familiar.

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez haya culminado la fase de evaluación de todos los familiares, éstos podrán recibir una retroalimentación sobre los resultados obtenidos, y además, esta evaluación podrá ayudar a la elaboración de una propuesta de intervención para una futura implementación. No se espera ningún tipo de efecto negativo para los participantes.

Implicaciones de su participación:

- Su participación en este estudio es voluntaria y en cualquier momento, si lo desea, puede renunciar a seguir con el mismo sin que ello le cause perjuicio alguno.
- Las entrevistas clínicas serán grabadas en audio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, no siendo relevada su identidad a persona alguna, salvo para cumplir con los fines del estudio.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.
- Su participación es muy importante, ya que los resultados de esta investigación se orientarán a poder ofrecer una atención a las familias que se corresponda con sus necesidades concretas y a los problemas u obstáculos con los que se enfrentan.

Riesgos de la investigación:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para los participantes implicados.

Anexo 5: Hoja de Consentimiento Informado del Estudio 2 y 3

-Consentimiento Informado (Familiares)

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado “*Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores*” dirigido por la profesional responsable M^a Inmaculada Fernández Ávalos.

He sido invitado/a para participar voluntariamente en este estudio por parte del equipo de investigación del proyecto.

He leído (o me han leído) la Hoja de Información acerca de este proyecto y he comprendido las explicaciones ofrecidas por la investigadora _____, habiendo podido hacer las preguntas que he creído convenientes.

Atendiendo a todas las consideraciones anteriores,

Yo _____, con DNI _____ mayor de edad, acepto participar de forma voluntaria en el mencionado estudio y comprendo que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Asimismo, entiendo que la entrevista clínica será grabada en audio y, que en cualquier momento de la investigación puedo solicitar una revisión de la transcripción de mi entrevista en caso de que desee omitir algún fragmento.

Por último, comprendo que las muestras obtenidas en este estudio sólo serán utilizadas para los fines específicos del mismo.

Fecha de la aceptación

Firma del participante

Fecha de la aceptación

Firma de la profesional responsable

Anexo 6: Hoja de Información del Estudio 4

-Hoja de Información (Familiares)

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea detenidamente el texto que sigue a continuación y pregunte al responsable del estudio cualquier duda que le pueda surgir antes de decidirse. Tómese el tiempo que considere necesario.

Título del proyecto:

Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.

Objetivo del proyecto:

El objetivo principal de este proyecto consiste en profundizar en el estudio de los procesos de duelo y pérdida tanto en las personas con discapacidad intelectual (DI), como en sus familias y los profesionales que les atienden.

Metodología del proyecto:

En esta fase del proyecto, se evaluará a los familiares que conviven con personas que tienen un diagnóstico de DI. Esta evaluación será llevada a cabo a través de diversos cuestionarios, que permitirán obtener información sociodemográfica, la presencia de duelo y/o problemas emocionales relacionados con el diagnóstico de DI de su familiar, el nivel de resiliencia, el nivel de empatía cognitiva y afectiva, la sobrecarga del cuidador, y la percepción que tienen sobre su salud mental y física.

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez haya culminado la fase de evaluación de todos los familiares, éstos podrán recibir una retroalimentación sobre los resultados obtenidos. No se espera ningún tipo de efecto negativo para los participantes.

Implicaciones de su participación:

- Su participación en este estudio es voluntaria y en cualquier momento, si lo desea, puede renunciar a seguir con el mismo sin que ello le cause perjuicio alguno.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.
- Su participación es muy importante, ya que los resultados de esta investigación se orientarán a poder ofrecer una atención a las familias que se corresponda con sus necesidades concretas y a los problemas u obstáculos con los que se enfrentan.

Riesgos de la investigación:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para los participantes implicados.

Anexo 7: Hoja de Consentimiento Informado del Estudio 4

-Consentimiento Informado (Familiares)

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado “*Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores*” dirigido por la profesional responsable M^a Inmaculada Fernández Ávalos.

He sido invitado/a para participar voluntariamente en este programa de intervención psicológica por parte del equipo de investigación del proyecto.

He leído (o me han leído) la Hoja de Información acerca de este proyecto y he comprendido las explicaciones ofrecidas por la investigadora _____, habiendo podido hacer las preguntas que he creído convenientes.

Atendiendo a todas las consideraciones anteriores,

Yo _____, con DNI _____ mayor de edad, acepto participar de forma voluntaria en el mencionado estudio y comprendo que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Por último, comprendo que las muestras obtenidas en este estudio sólo serán utilizadas para los fines específicos del mismo.

Fecha de la aceptación

Firma del participante

Fecha de la aceptación

Firma de la profesional responsable

Anexo 8: Hoja de Información del Estudio 5

-Hoja Información (Profesionales)

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea detenidamente el texto que sigue a continuación y pregunte al responsable del estudio cualquier duda que le pueda surgir antes de decidirse. Tómese el tiempo que considere necesario.

Título del proyecto:

Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.

Objetivo del proyecto:

El objetivo principal de este proyecto consiste en profundizar en el estudio de los procesos de duelo y pérdida tanto en las personas con discapacidad intelectual (DI), como en sus familias y los profesionales que les atienden.

Metodología del proyecto:

En esta fase del proyecto, se evaluará a los profesionales que trabajan con personas que tienen un diagnóstico de DI, en una sesión de carácter grupal, para recoger información acerca de cómo dichos profesionales del centro trabajan las necesidades específicas del duelo en esta población, qué tipo de servicios disponen ante este tipo de situaciones y otras cuestiones de reflexión personal. Esta evaluación será llevada a cabo a través de entrevistas semiestructuradas.

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez haya culminado la fase de evaluación de los profesionales, éstos podrán recibir una retroalimentación sobre los resultados obtenidos, y además, esta evaluación podrá ayudar a la elaboración de una propuesta de intervención para una futura implementación. No se espera ningún tipo de efecto negativo para los participantes.

Implicaciones de su participación:

- Su participación en este estudio es voluntaria y en cualquier momento, si lo desea, puede renunciar a seguir con el mismo sin que ello le cause perjuicio alguno.
- Las entrevistas clínicas serán grabadas en audio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, no siendo relevada su identidad a persona alguna, salvo para cumplir con los fines del estudio.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Riesgos de la investigación:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para los participantes implicados.

Anexo 9: Hoja de Consentimiento Informado del Estudio 5

-Consentimiento Informado (Profesionales)

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado “*Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores*” dirigido por la profesional responsable M^a Inmaculada Fernández Ávalos.

He sido invitado/a para participar voluntariamente en este estudio por parte del equipo de investigación del proyecto.

He leído (o me han leído) la Hoja de Información acerca de este proyecto y he comprendido las explicaciones ofrecidas por la investigadora _____, habiendo podido hacer las preguntas que he creído convenientes.

Atendiendo a todas las consideraciones anteriores,

Yo _____, con DNI _____ mayor de edad, acepto participar de forma voluntaria en el mencionado estudio y comprendo que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Asimismo, entiendo que la entrevista clínica será grabada en audio y, que en cualquier momento de la investigación puedo solicitar una revisión de la transcripción de mi entrevista en caso de que desee omitir algún fragmento.

Por último, comprendo que las muestras obtenidas en este estudio sólo serán utilizadas para los fines específicos del mismo.

Fecha de la aceptación

Firma del participante

Fecha de la aceptación

Firma de la profesional responsable

Anexo 10: Hoja de Información del Estudio 6

-Hoja Información (Profesionales)

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea detenidamente el texto que sigue a continuación y pregunte al responsable del estudio cualquier duda que le pueda surgir antes de decidirse. Tómese el tiempo que considere necesario.

Título del proyecto:

Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.

Objetivo del proyecto:

El objetivo principal de este proyecto consiste principalmente en explorar las experiencias y necesidades de los profesionales que atienden a personas con un diagnóstico de discapacidad intelectual (DI), así como de proporcionar estrategias de afrontamiento que permitan la resolución adecuada de esta situación sanitaria.

Metodología del proyecto:

En esta fase del proyecto, se evaluará la experiencia vivida frente al COVID-19 en los profesionales que trabajan con personas que tienen un diagnóstico de DI, en una sesión de carácter individual vía online, para recoger información acerca de cómo dichos profesionales del centro están enfrentando esta situación, qué emociones están sintiendo, qué tipo de estrategias de afrontamiento disponen, y algunas otras variables psicológicas. La evaluación será llevada a cabo a través de varios cuestionarios.

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez haya culminado la fase de evaluación e intervención de los profesionales, éstos podrán recibir una retroalimentación sobre los resultados obtenidos. No se espera ningún tipo de efecto negativo para los participantes.

Implicaciones de su participación:

- Su participación en este estudio es voluntaria y en cualquier momento, si lo desea, puede renunciar a seguir con el mismo sin que ello le cause perjuicio alguno.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.

Riesgos de la investigación:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para los participantes implicados.

Anexo 11: Hoja de Consentimiento Informado del Estudio 6

-Consentimiento Informado (Profesionales)

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado “*Evaluación e intervención en procesos de duelo y pérdida en personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores*” dirigido por la profesional responsable M^a Inmaculada Fernández Ávalos.

He sido invitado/a para participar voluntariamente en este estudio por parte del equipo de investigación del proyecto.

He leído (o me han leído) la Hoja de Información acerca de este proyecto y he comprendido las explicaciones ofrecidas por la investigadora _____, habiendo podido hacer las preguntas que he creído convenientes.

Atendiendo a todas las consideraciones anteriores,

Yo _____ con DNI _____ mayor de edad, acepto participar de forma voluntaria en el mencionado estudio y comprendo que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Por último, comprendo que las muestras obtenidas en este estudio sólo serán utilizadas para los fines específicos del mismo.

Fecha de la aceptación

Firma del participante

Fecha de la aceptación

Firma de la profesional responsable