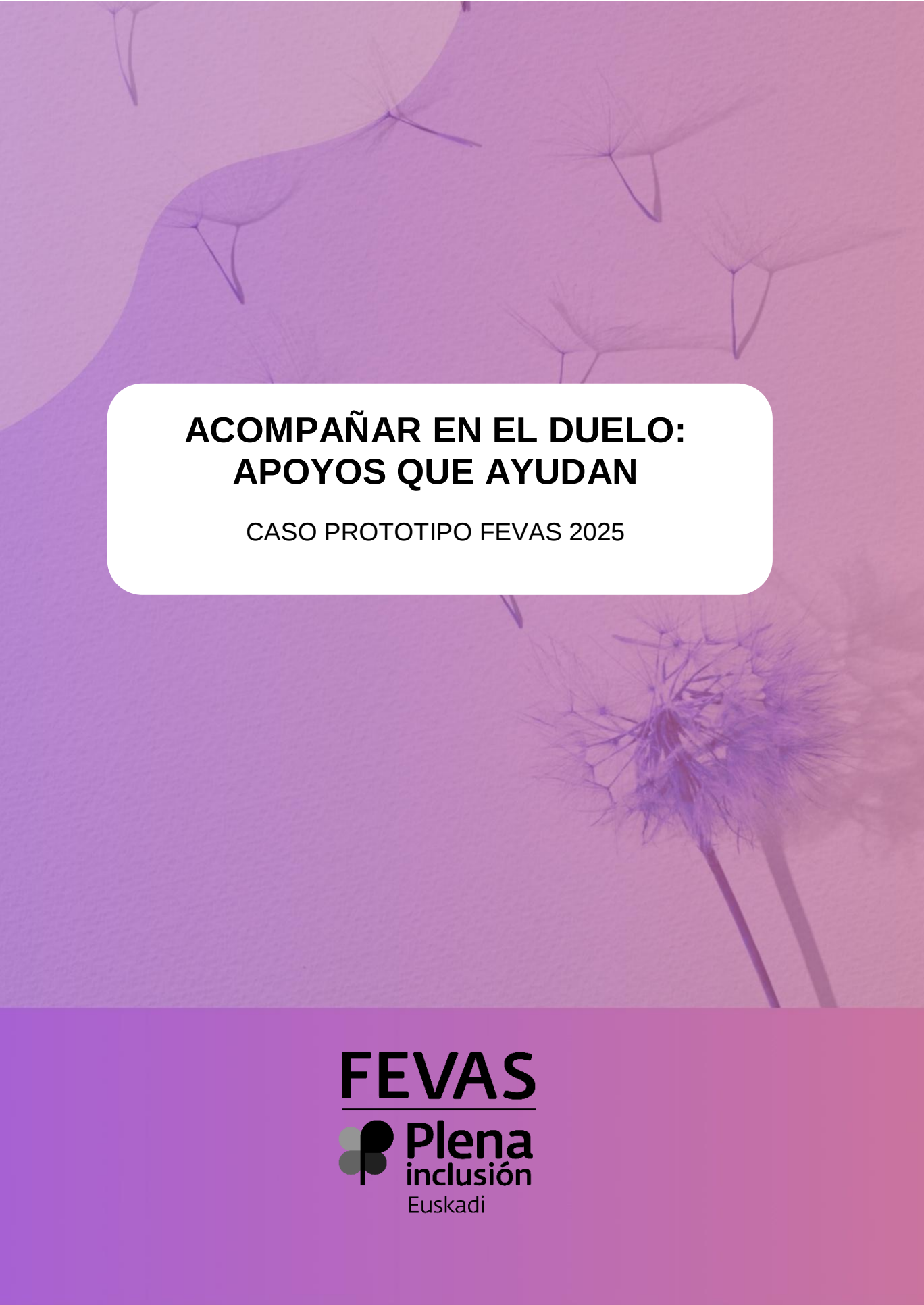




ACOMPañAR EN EL DUELO: APOYOS QUE AYUDAN

CASO PROTOTIPO FEVAS 2025

EDITA:

FEVAS Plena inclusión Euskadi

Asociación vasca de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual

C/ Colón de Larreátegui, 26 bajo C -48009 Bilbao

Tfno.: 94 421 14 76

comunicacion@fevas.org

www.fevas.org

COORDINACION GENERAL:

Valeria García-Landarte (FEVAS Plena inclusión Euskadi)

COORDINACIÓN TÉCNICA:

Marije Goikoetxea, Dra. en Derechos Humanos. Profesora y Consultora en Ética. Miembro del Comité de Ética de Plena Inclusión

GRUPO DE TRABAJO FORMADO POR:

Coro Rubio y Elisenda Vallejo (Aspace Bizkaia)

Elisa Arambarri y Sonia Ferreiro (Aspace Gipuzkoa)

María Luisa Arenas y Raquel Ruibal (Apnabi-Autismo Bizkaia)

Ane Rastroero (Gaude)

Lara Calvarro y Begoña Martín (Gautena)

Izaskun Astegieta (Fundación Usoa Fundazioa)

Olga Soba (Gorabide)

Ainara González (Futubide)

Ana Isabel González y Lourdes Larraza (Uliazpi)

CONTRASTE NORMATIVO

Rafael Armesto (Miembro de la Red de Juristas de Plena inclusión)



Este documento tiene una licencia de Creative Commons. Esta licencia permite la copia y distribución en cualquier medio o formato, sin adaptarlo, únicamente con fines no comerciales y siempre que se mencione la autoría de FEVAS Plena inclusión Euskadi.

Colabora:



Índice

01	Introducción	Página 4
02	Método de trabajo	Página 6
03	Descripción del caso	Página 8
04	Problemas éticos detectados	Página 10
05	Valores en riesgo	Página 12
06	Deliberación y recomendaciones	Página 16
07	Referencias normativas de interés	Página 22
08	Documentos de interés	Página 27

1. Introducción

La ética constituye un eje central en la actuación de las organizaciones que acompañan y prestan apoyos a personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID). La manera en que una organización afronta estos procesos refleja su compromiso con la dignidad, los derechos, la justicia y el bienestar de las personas con discapacidad, así como de sus familias y profesionales.

En el universo de Plena inclusión, el eje de la ética constituye un pilar. Se incluye de manera explícita en la planificación de la actividad del movimiento asociativo y se aborda materialmente en el modelo de Calidad Plena. La apuesta por la ética se plantea desde la convicción de que es indispensable para la excelencia de nuestras organizaciones y el quehacer de las personas que las conforman.

La trayectoria en FEVAS en relación a esta materia se ha nutrido de varias iniciativas vinculadas a la investigación, la formación o el análisis deliberativo a través de casos prototipos. En estos últimos, se plantea una situación ficticia pero que reúne elementos que nos podemos encontrar en la realidad y se conforma un grupo que reflexiona de manera colaborativa en torno a él, para llegar a una serie de conclusiones en forma de recomendaciones. Se trata pues, de una guía, desde un conocimiento y consenso muy práctico, sobre cómo abordar ciertas situaciones que presentan una alta complejidad moral, tanto individualmente, como colectivamente.

En 2025, se propone este nuevo caso prototipo, con el objetivo de reflexionar sobre los retos éticos vinculados a la muerte repentina de un joven en un Centro de Atención Diurna (CAD) y el impacto que ello genera en:

- Sus compañeros y compañeras de centro
- Las familias de las personas en este contexto
- Los equipos profesionales y las personas que los conforman
- La propia cultura organizacional

El abordaje de esta materia en este formato deliberativo viene originado por:

- Las diferencias en la manifestación del duelo de cada persona. Hay diferentes reacciones, formas de manejarlo y tipos de duelo. También hay diversos ritmos, personalidades e identidades. Son procesos muy personales e individuales.

- La importancia de identificar y atender adecuadamente las expresiones de duelo de las personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro del autismo y parálisis cerebral, ya que a menudo pueden pasar desapercibidas.
- La complejidad de una situación de duelo, en el contexto de la prestación de apoyos a las personas con discapacidad, en relación a todas las personas que lo conforman y a la dificultad en flexibilizar funcionamientos cotidianos, que estas situaciones alteran.
- El necesario impulso del modelo de personalización y apoyo continuo, en situaciones de duelo. El acompañamiento en estos procesos es permanente y las personas de apoyo, sobre todo profesionales, han de estar preparadas.
- La reflexión en relación a cómo gestionamos la información de la muerte de las personas allegadas a las personas con discapacidad intelectual. La mirada desde la ética nos ayuda a pensar en cómo generar contextos para expresar emociones, evitar la desconexión emocional y acompañar en estas situaciones, que siguen siendo un reto para todas las personas, por su carga afectiva.

Siguiendo la metodología de los casos prototípicos FEVAS, este documento pretende analizar el caso, identificar los problemas éticos, definir los valores en riesgo, deliberar colectivamente y proponer recomendaciones, para orientar la buena praxis, en futuros procesos de acompañamiento ante la muerte y el duelo.

2. Método de trabajo

Con el fin de trabajar a partir de este caso prototipo sobre la muerte de una persona con discapacidad intelectual en un Centro de Atención Diurna y el duelo posterior de las personas con las que mantenía relación, se ha impulsado un proceso de reflexión y análisis. Se han tenido en cuenta a los distintos agentes implicados: otras personas con DI, sus familias, los y las profesionales del centro y otros entornos vinculados.

Para ello, se ha constituido un grupo de trabajo formado por profesionales de diferentes perfiles y ámbitos, pertenecientes a distintas organizaciones, bajo el paraguas de FEVAS: Coro Rubio (Aspace Bizkaia), Elisenda Vallejo (Aspace Bizkaia), Elisa Arambarri (Aspace Gipuzkoa), Sonia Ferreiro (Aspace Gipuzkoa), Maria Luisa Arenas (Apnabi-Autismo Bizkaia), Raquel Ruibal (Apnabi-Autismo Bizkaia), Ane Rastrero (Gaude), Lara Calvarro (Gautena), Begoña Martín (Gautena), Olga Soba (Gorabide), Izaskun Astegieta (Fundación Usoa Fundazioa), Ainara González (Futubide), Ana Isabel González (Uliazpi), Lourdes Larraza (Uliazpi), Valeria García-Landarte (FEVAS Plena inclusión Euskadi) y Lucía Soria (FEVAS Plena inclusión Euskadi). Marije Goikoetxea, doctora en Derechos Humanos y experta en ética asistencial, ha sido la coordinadora técnica de esta iniciativa. Marije también ha apoyado otros casos publicados por FEVAS y ha colaborado en diferentes acciones formativas y de investigación desarrolladas en FEVAS, durante los últimos años.

Este grupo ha desarrollado cuatro sesiones de trabajo, celebradas entre los meses de marzo y junio de 2025. Asimismo, ha realizado un seguimiento a los materiales y documentos compartidos. Desde FEVAS Plena inclusión Euskadi, queremos agradecer la implicación y el compromiso de todas las personas participantes. El trabajo colaborativo ha sido fundamental para compartir perspectivas, reflexionar de manera conjunta y construir acuerdos que den respuesta a situaciones complejas.

Se ha seguido la misma estructura metodológica utilizada en otros casos:

1. **Formación y profundización conceptual** tomando como referencia los documentos de bases sobre acompañamiento, duelo y organización, ante el fallecimiento de una persona con discapacidad intelectual.

2. **Redacción colaborativa del caso**, tras la selección de elementos clave. Elaboración de una narrativa completa y amplia, para que la deliberación sea lo más rica posible.
3. **Detección de los problemas éticos**, distinguiendo entre los de carácter organizacional y relacional.
4. **Identificación de los valores en riesgo**
5. **Deliberación ética**, valorando alternativas, tensiones y criterios, que permitan orientar la acción profesional.
6. **Consenso de recomendaciones**, fundamentadas en valores y orientadas a fortalecer la calidad ética de las organizaciones.

Fruto de este proceso compartido, la reflexión y los aprendizajes generados se han recogido **en el presente documento**, cuyo objetivo es servir como orientación y apoyo, tanto para la intervención en situaciones de duelo, como para las organizaciones que acompañan a personas con discapacidad intelectual en estos contextos. El resultado es este documento que recoge, a continuación, los siguientes apartados:

- Descripción del caso (3)
- Problemas éticos (4)
- Valores en riesgo (5)
- Deliberación (6)
- Recomendaciones (7)

3. Descripción del caso

Jon tiene 23 años, vive con su madre y su hermana y participa en un Centro de Atención Diurna (CAD), para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) desde hace 2 años. Es una persona muy querida por sus compañeras y compañeros, y tiene una identidad muy diferenciada: cuando llega saluda a cada persona (sus compañeros y compañeras de grupo, su monitora...), luego sube todas las persianas (que baja antes de marcharse) y ordena varias veces al día la mesa de trabajo que comparte con otras 5 personas, entre las que se encuentra Pedro.

Pedro está viviendo una experiencia muy difícil tras la muerte de su novia Arantza hace dos meses. Pedro siempre ha sido un chico afable, pero ahora se muestra triste, sin ganas, sin interés, con malestar frecuente: come muy poco, vomita con frecuencia y le duele la cabeza muchos días. Jon intenta acercarse a él como antes, pero Pedro le rechaza, a veces de manera muy cortante y hasta ofensiva.

Aunque en el CAD se insiste en no comer fuera del comedor y menos en los espacios y tiempos de “actividades”, algunas personas necesitan tener acceso a determinados alimentos (como objetos de apego, necesidades de dietas especiales...) y en estos casos se supervisa; no es extraño que además alguna otra persona pueda traer comida de casa y la coman a escondidas, normalmente, en los cuartos de baño. Lamentablemente, parece que esto es lo que ha ocurrido. Han encontrado a Jon muerto en los servicios a media tarde, justo antes de recoger para ir a casa. Parece que la causa ha sido un atragantamiento con un trozo de pan que Jon había cogido en el comedor. El resto de compañeras y compañeros no le han visto, aunque saben que algo ha pasado porque ha venido la ambulancia justo cuando salían a coger los autobuses, para la vuelta.

Al día siguiente, nadie habla de lo ocurrido, pero se prohíbe terminantemente traer comida de casa y comer fuera del comedor, lo que no parece bien a algunos profesionales. También se quejan algunas de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Una de las profesionales que estaba el día anterior se siente culpable. A pesar de tener Jon autonomía para moverse libremente y no tener que estar con supervisión constante, la educadora cree que podía haberse evitado. Necesita e intenta hablar de ello, pero sus compañeros le piden que no lo haga porque les genera mucho malestar emocional y, además, pueden oírle las personas con discapacidad, que “no saben nada”.

La profesional responsable se comunica con la familia que, obviamente, está muy afectada. Los padres de Jon están separados, pero su relación es cordial entre ellos y la de ambos, con el equipo de profesionales. El padre se muestra muy enfadado y considera que la falta de supervisión y control ha sido la causa de la muerte de su hijo. La madre y la hermana están muy bloqueadas y son incapaces de hablar y de mostrar sus emociones. La familia decide hacer una pequeña celebración de despedida en el mismo tanatorio, lo que se comunica al equipo. Se informa a todas las personas profesionales y se deja libertad, para que acuda quien quiera. No se informa a las personas con discapacidad compañeras del centro, ni a sus familias. Acude la responsable del CAD, el profesional que da apoyo para el transporte y otros dos profesionales de la organización, pero ninguno de los que estaban trabajando ese día, que están muy afectados y con cierto temor de encontrarse con la familia.

Durante la siguiente semana nadie habla directamente del tema, excepto una persona que comienza a preguntar por Jon. Sin embargo, otra compañera le dice que está enfermo y que se lo ha llevado la ambulancia, y nadie aclara nada más.

El duelo de las personas, también de las personas con discapacidad, es diverso en función de diferentes factores como el vínculo con la persona fallecida, la capacidad de comprensión del concepto de muerte como pérdida definitiva, la capacidad de expresar las emociones a través del lenguaje o no, y sobre todo la vivencia del duelo. Esta vivencia puede sentirse como pérdida (genera tristeza), como límite que impide continuar una relación o la vida como antes (se expresa como enfado hacia quien se considera “culpable”), como amenaza porque van a cambiar las cosas y no se sabe en qué sentido (se suele expresar como ansiedad o angustia). Esta última manera es muy frecuente en las personas con DID.

Progresivamente comienzan a producirse cambios importantes.

- La persona que había preguntado por Jon comienza a subir y bajar las persianas sustituyendo las rutinas que él hacía.
- Pedro prácticamente deja de comer, su familia empieza a preocuparse mucho porque tampoco cena y está perdiendo mucho peso.
- Una persona a la que habitualmente no se informa de lo que ocurre en el CAD, incluso tampoco de los cambios en su vida, se aísla.
- La profesional que había mostrado culpa comienza a pedir que se mejore la organización para que las personas con DID estén bien controladas; cree que no hay que dejar que salgan solas del CAD en ningún momento, que hay que aumentar la presencia de profesionales en la hora de la comida, y cuestiona que algunas personas con DID más mayores sigan acudiendo al CAD.
- Al monitor del grupo donde estaba Jon le resulta muy difícil emocionalmente continuar en ese grupo y solicita un cambio de lugar de trabajo o al menos de grupo, a la persona responsable.

Durante el mes siguiente, varias personas empiezan a preguntar por Jon y una de ellas dice que se ha muerto, porque se lo ha dicho su madre. En ese momento, varias comienzan a llorar y los profesionales solicitan apoyos para gestionar el duelo.

4. Problemas éticos detectados

A continuación, se detallan los más relevantes:

Información y comunicación

- Ocultación o limitación de la información dirigida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), vulnerando su derecho a comprender hechos relevantes que afectan a su vida cotidiana.
- Falta de una comunicación adecuada y continuada con la familia de Jon, lo que dificulta que reciba la atención y el acompañamiento necesarios.
- Se deteriora la relación con el padre, por ausencia de información clara y acompañada.
- Insuficiente información y orientación a las familias del resto de personas del centro, generando incertidumbre y desprotección.
- Ausencia de criterios claros y compartidos para la gestión de la información y la confidencialidad, lo que da lugar a respuestas desiguales y poco coherentes.
- No invitación o participación activa de las familias del CAD, que podrían necesitar y ofrecer apoyo.

Enfoque centrado en la persona, intervención, apoyos

- Abordaje limitado de duelos previos (Pedro), algunos de los cuales pueden cronificarse y generar riesgos significativos.
- Ausencia de un enfoque de individualización y personalización de los apoyos en los procesos de duelo de las personas con discapacidad y de sus familias.
- Falta de apoyos accesibles que faciliten la elaboración del duelo.
- Tensiones entre la necesidad de garantizar la seguridad y el respeto a la autonomía y a los hábitos cotidianos (por ejemplo, control de horarios, desplazamientos o alimentación).
- Invisibilización del duelo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), derivada del miedo, la sobreprotección o creencias erróneas, sobre su capacidad para comprender y expresar la pérdida.
- Falta de reconocimiento del vínculo emocional existente entre las personas y Jon y consecuentemente atención insuficiente a su dolor.
- Carencia de espacios seguros para hablar de la muerte, expresar emociones y recibir apoyo mutuo.

Organización y respuesta desde la misma

- La aplicación de una restricción (la prohibición más explícita de comer fuera del comedor), como respuesta emocional de la culpa percibida por la persona profesional.
 - La respuesta organizativa se centra en la prohibición inmediata, como mecanismo defensivo, sin análisis ético, ni participación.
 - Riesgo de generalizar restricciones a todo el grupo por un suceso puntual.
- Falta de coordinación entre profesionales, lo cual dificulta respuestas respetuosas.
- Coordinación insuficiente entre servicios.
- Ausencia de un protocolo de comunicación y acompañamiento en fallecimientos de la organización, lo que genera improvisación y decisiones reactivas.
- Ausencia de planificación en procesos de duelo: despedida, recuerdos...
- Falta de espacios o acompañamientos formales:
 - Para abordar el duelo colectivo, lo que impacta en el clima del equipo profesional y en su competencia, para apoyar a las personas.
 - Para afrontar el impacto emocional, de la posible investigación de lo que ha ocurrido y sus causas.
- Discriminación hacia las personas con discapacidad usuarias del centro, que no pueden solicitar traslados, a diferencia de las personas profesionales que sí pueden hacerlo.
- Falta de formación en procesos e intervenciones de duelo y comunicación de situaciones sensibles.
- Insuficiente atención y apoyo a los y las profesionales del centro, lo que dificulta un afrontamiento adecuado de la situación, desde el ámbito profesional.
- Existencia de situaciones de duelo secundario (por ejemplo, en el caso de personal de apoyo o monitores/as) que no son identificadas, ni atendidas adecuadamente.

5. Valores en riesgo

Se identifican los siguientes valores vulnerados o en riesgo:

1. Comunicación

Veracidad, transparencia y confidencialidad

- En el caso, se oculta la muerte de Jon a las personas con DID y se ofrecen explicaciones falsas (“está enfermo”, “se lo ha llevado la ambulancia”), lo que vulnera su derecho a la verdad y dificulta la elaboración del duelo.
- La falta de criterios claros sobre qué informar, a quién y cómo, genera respuestas desiguales y poco éticas.

Comunicación y diálogo

- No se crean espacios para hablar de lo ocurrido ni con las personas con DID, ni entre profesionales.
- La profesional que se siente culpable no puede expresar su malestar, lo que incrementa el sufrimiento y el aislamiento emocional.

Confianza

- La ocultación de la información rompe la confianza entre profesionales, personas con DID y familias.
- La información llega de manera informal (a través de una madre), generando confusión y descontrol emocional.

Intimidad y privacidad

- La ausencia de una comunicación adecuada no protege la intimidad, sino que expone a rumores, explicaciones parciales y malentendidos.
- No se cuida el espacio emocional de las personas afectadas, para expresar su dolor de forma segura.

Pluralismo moral

- No se tienen en cuenta las distintas maneras de comprender la muerte, expresar el duelo o participar en rituales de despedida.
- Se impone una única respuesta (silencio), que no respeta la diversidad de vivencias.

Justicia

- Las personas con DID quedan excluidas de la información y de los rituales, a diferencia de las personas profesionales.
- Las familias del centro no reciben información, ni orientación, generando desigualdad en el acceso a apoyos.

2. Enfoque centrado en cada persona

Dignidad

- No se reconoce el vínculo emocional de las personas con Jon ni su capacidad para sentir, comprender y elaborar la pérdida.
- El duelo de las personas con DID queda invisibilizado, tratándolas como sujetos a proteger, no como personas con derechos.

Autonomía

- Se ignora por falta de apoyos, al no facilitar información comprensible, ni apoyos para entender lo ocurrido.
- Las personas no pueden decidir cómo expresar su duelo ni cómo reorganizar sus rutinas.

Integridad psíquica y protección ante el sufrimiento

- El silencio y la mentira generan ansiedad, tristeza, enfado y desorganización emocional (llanto colectivo, aislamiento, sustitución de rutinas).
- Pedro empeora notablemente su estado físico y emocional, sin una intervención adecuada.

Enfoque personalizado

- No se tienen en cuenta las distintas vivencias del duelo:
 - personas que sustituyen rutinas de Jon,
 - personas que se aíslan,
 - personas que somatizan (Pedro),
 - profesionales con culpa o bloqueo.
- Se responde con normas generales (prohibiciones) en lugar de apoyos ajustados.

Inclusión

- Las personas con DID no participan en la despedida ni en los procesos colectivos de duelo.
- Quedan excluidas de conversaciones significativas sobre lo ocurrido.

Libertad

- No existe libertad para preguntar, expresar emociones o hablar de Jon.
- El entorno transmite que “no se debe hablar del tema”.
- La seguridad se utiliza como argumento para justificar medidas restrictivas (control absoluto, cuestionar la asistencia al CAD), sin un análisis proporcionado.

Protección

- Se confunde protección con control: la reacción organizativa es aumentar restricciones, no apoyos.
- Esto limita derechos sin reducir necesariamente riesgos.

3. Calidad organizacional

Responsabilidad organizacional

- La organización no lidera una respuesta clara, ética y coordinada ante una situación grave.
- No se anticipan ni se acompañan adecuadamente los efectos del duelo en personas y equipos.

Buena praxis profesional

- Falta reflexión compartida, supervisión y apoyo técnico para gestionar una situación compleja.
- Las decisiones se toman desde el impacto emocional, no desde criterios éticos y profesionales.

Cuidado a los profesionales

- No se habilitan espacios de apoyo emocional para el equipo.
- El malestar se traduce en miedo, evitación, culpa y peticiones de cambio de puesto.

Calidad y calidez

- Predomina una respuesta fría, normativa y silenciosa frente a una situación que requería humanidad, cercanía y acompañamiento.

Justicia

- Las cargas emocionales recaen de forma desigual:
 - profesionales directamente implicados sin apoyo,
 - personas con DID sin información ni acompañamiento,
 - familias desatendidas o enfadadas sin espacios de mediación.

6. Deliberación y recomendaciones

1. Comunicación

Uno de los primeros retos identificados es la necesidad de contar con **un protocolo de comunicación, flexible y adaptado a las distintas circunstancias que pueden rodear el fallecimiento**: una muerte repentina o una muerte esperada por enfermedad crónica. La manera en que se comunica la noticia resulta determinante en la vivencia posterior de las personas con discapacidad, de las familias y de los equipos profesionales.

En el caso trabajado, la información al resto de compañeras y compañeros con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) no se produjo y se optó por la ocultación, lo que dificulta la comprensión de lo ocurrido y el posterior proceso de duelo. A su vez, se constata la necesidad de **mejorar la comunicación y la atención a la familia de la persona fallecida**, evitando que la falta de contacto o una comunicación insuficiente incremente el enfado o el malestar. Esta dimensión se amplía al resto de familias del centro, que también necesitan una información limitada pero suficiente para poder sostener y acompañar a sus familiares.

Se plantea la conveniencia de **diferenciar entre una comunicación genérica (dirigida al conjunto del grupo) y una comunicación personalizada**, especialmente relevante en el caso de quienes mantenían un vínculo más estrecho con la persona fallecida. En la práctica, se propone combinar ambas: una comunicación general que ubique lo ocurrido y una comunicación individual o en pequeño grupo, adaptada al nivel de comprensión y a la vivencia del vínculo. Para ello, resulta clave decidir qué información se da, valorar el impacto y, cuando sea posible, preguntar y acordar con la familia aspectos sensibles, respetando la confidencialidad.

Los centros disponen de momentos grupales que podrían aprovecharse como **espacios para hablar del fallecimiento**, permitiendo la expresión de sentimientos, dudas y emociones como la tristeza o la rabia. Para que estos espacios sean protectores, se subraya la necesidad de que las personas con DID reciban la información en un contexto de apoyo y con seguimiento de su comprensión, evitando que quede a merced de rumores o informaciones indirectas. Asimismo, se considera imprescindible **coordinar la comunicación con otros servicios** donde participa la persona, para evitar contradicciones y asegurar coherencia.

Desde la ética del cuidado, comunicar no se limita a transmitir información, sino que supone **reconocer la vulnerabilidad del otro, respetar sus tiempos y proporcionar apoyos comprensibles y accesibles**. Esto implica preparar a los profesionales para saber cómo decir la información (incluida la comunicación de malas noticias a personas con DID), dosificar el mensaje de forma cuidadosa y anticipar elementos que puedan aportar contención, sin ocultar la realidad. En este marco, se destacan como valores orientadores la veracidad, la transparencia, la coordinación, el diálogo, la personalización y la confidencialidad.

2. Enfoque centrado en la persona, intervención y apoyos

El fallecimiento de una persona con discapacidad interpela directamente a quienes le rodeaban en la vida cotidiana. De ahí la necesidad de **un enfoque centrado en la persona**, que no solo priorice la atención a quienes han perdido a alguien cercano, sino que también cuide a los profesionales.

Se identifica una falta de atención y de espacios de afrontamiento para los **equipos profesionales**. En el caso, aparecen reacciones de culpa, evitación y necesidad de contención, que no encuentran cauces adecuados, lo que aumenta el riesgo de desgaste y de respuestas defensivas. Se propone, por tanto, incorporar flexibilidad y cuidado: parar, disponer de tiempos y espacios de apoyo, y contemplar que el “día siguiente” a un fallecimiento no puede ser un día ordinario. Se plantea como medida útil protocolizar una respuesta mínima para ese momento inicial, entendiendo que debe ser distinta “para todas las personas”, orientada al autocuidado, a la coherencia de funcionamiento y al abordaje emocional compartido.

En relación con las personas con DID, **la individualización y personalización de los apoyos** es esencial. El duelo no se vive de forma uniforme: requiere apoyos ajustados (PCP) para las personas compañeras y también para sus familias. Se constata además el riesgo de cronificación cuando existen duelos previos no atendidos o procesos de sufrimiento sostenido, como en el caso de Pedro. Esto exige incorporar sistemas de alerta e indicadores de alarma (cambios de conducta, aislamiento, alteraciones alimentarias, pérdida de peso, somatizaciones...), junto con un seguimiento intencional.

También se subraya la importancia de definir **quién comunica y cómo**: idealmente, que la comunicación inicial la realice la persona con más vínculo, pero que el acompañamiento y el “cómo” esté sostenido por alguien con competencias para comunicar y acompañar en duelo. En todos estos procesos, se señalan como valores relevantes la confianza, la calidez y la veracidad, junto con el reconocimiento explícito del vínculo emocional existente entre las personas.

Por último, se introducen cuestiones éticas vinculadas a **decisiones organizativas posteriores** (ocupación de plaza inmediata, traslados o cambios de grupos). Se propone que estas decisiones se valoren con pausa y desde criterios de justicia, teniendo en cuenta que las personas con DID no siempre pueden solicitar o negociar cambios, del mismo modo que los profesionales.

3. Organización y respuesta

La dimensión organizacional juega un papel clave. No todo debe ser asumido de manera interna: aprovechar **los recursos comunitarios** (servicios sanitarios, grupos de apoyo al duelo, recursos municipales) es un camino hacia la inclusión y hacia una respuesta más amplia y sostenida. En paralelo, se identifica que, tras el fallecimiento, pueden aparecer restricciones como respuesta emocional a la culpa o al miedo, y que estas restricciones, si se aplican de forma inmediata y sin análisis, pueden vulnerar derechos y alimentar un “cuidado defensivo”.

Se propone **revisar las normas desde una perspectiva ética y de derechos**: flexibles, planificadas y basadas en evaluación de riesgos, buscando equilibrar libertad, salud, seguridad y bienestar emocional. Esta revisión se vincula al modelo de **reducción y eliminación de restricciones**, evitando que la reacción a un evento grave se traduzca en un incremento generalizado del control, sin personalización.

Asimismo, se identifica una ausencia de planificación de los procesos de duelo (despedida, recuerdo, rituales), junto con una coordinación insuficiente entre servicios. Para responder a ello, se proponen medidas organizacionales como: generar espacios de recuerdo y despedida con participación de familias y personas con DID; respetar las preferencias en rituales; y, cuando exista dificultad de comprensión, facilitar apoyos simbólicos y significativos (objeto personal, fotos, vídeo, recuerdo del cumpleaños u otros elementos que permitan ubicar la ausencia).

Se plantea también la necesidad de formación de los equipos en duelo y acompañamiento, así como encuentros de autocuidado para profesionales. Se valora especialmente que el acompañamiento profesional pueda ser externo (por ejemplo, alguien de otra entidad del sector), para facilitar un espacio seguro, no condicionado por la dinámica interna. En este sentido, se propone **promover grupos de reflexión** (con profesionales, familiares y personas con discapacidad) y crear equipos interdisciplinarios con experiencia en duelo para establecer un “protocolo de mínimos”, respetando la confidencialidad.

Por último, se destaca la importancia de incorporar esta dimensión en **los planes de calidad y planes estratégicos de las organizaciones**, reconociendo explícitamente el fallecimiento y el duelo como parte de los apoyos, en coherencia con el marco de derechos y con referencias normativas como la *Ley vasca de atención al final de la vida*. La prevención y la anticipación (incluida la coordinación con ámbitos sanitarios y la supervisión de decisiones con riesgo) se presentan como claves para una respuesta institucional más justa, humana y sostenible. En este apartado, se subrayan como valores en tensión y a equilibrar la seguridad y la libertad.

4. Perspectiva ética transversal

Más allá de las medidas prácticas que puedan adoptarse tras el fallecimiento de Jon, el caso pone de manifiesto la necesidad de integrar en todo el proceso una **mirada ética que sitúe en el centro la dignidad de la persona**, la justicia, la equidad y el respeto a la autonomía. Esta mirada no puede limitarse a la gestión del riesgo o al cumplimiento de normas, sino que debe orientar la forma en que se comprende y acompaña el impacto del suceso en todas las personas implicadas. La ética del cuidado orienta a situar la vulnerabilidad en el centro, sin convertirla en debilidad, sino como un rasgo compartido de la condición humana.

El fallecimiento inesperado de Jon pone de manifiesto dilemas éticos relacionados con la comunicación y cómo informamos a las personas con discapacidad, la gestión del duelo, la atención a los profesionales ante sus diferentes maneras de reaccionar ante el duelo, la relación con las familias, los rituales de despedida y recuerdo, la prevención y el manejo del riesgo en los contextos de apoyo, la privacidad de la información personal y la coherencia entre normas y derechos.

En el caso analizado, la dignidad de las personas con discapacidad intelectual se ve comprometida cuando se decide ocultar o limitar la información sobre la muerte de Jon, bajo la premisa de protegerlas. Al no reconocer su capacidad para comprender, sentir y elaborar la pérdida con apoyos adecuados, se les priva de un derecho fundamental: el de dar sentido a lo que ocurre en su vida cotidiana y al vínculo que mantenían con la persona fallecida. Reconocer la dignidad implica, en este contexto, ofrecer información veraz, accesible y acompañada, y crear espacios donde el duelo pueda expresarse, sin ser invisibilizado.

Desde la perspectiva de **la justicia y la equidad**, el caso evidencia desequilibrios significativos en el acceso a la información, a los apoyos y a las posibilidades de respuesta. Mientras los profesionales pueden solicitar cambios de grupo o de puesto para protegerse emocionalmente, las personas con discapacidad no disponen de mecanismos equivalentes, para expresar su malestar o pedir ajustes en su entorno. Asimismo, las familias del centro quedan al margen de la información y del acompañamiento, generando desigualdad en la capacidad de sostener a sus familiares en el proceso de duelo.

El respeto a **la autonomía** aparece tensionado en múltiples momentos del caso. La imposición de restricciones generalizadas, como la prohibición de comer fuera del comedor, responde más a una reacción defensiva que a una valoración individualizada del riesgo. Esta respuesta limita la autonomía y los hábitos cotidianos de las personas con discapacidad sin contar con su participación ni con apoyos alternativos, desplazando el foco desde la persona hacia el control. Una mirada ética exige reconocer la autonomía como un derecho que se ejerce con apoyos, incluso en contextos de vulnerabilidad y riesgo.

La ética del cuidado ofrece un marco especialmente pertinente para interpretar este caso. Situar la vulnerabilidad en el centro no significa negar la capacidad de las personas ni reforzar la sobreprotección, sino reconocer que todas (personas con discapacidad, familias y profesionales), atraviesan un momento de fragilidad compartida. En el caso de Jon, esta vulnerabilidad se expresa en el dolor de las personas compañeras, en el bloqueo y la culpa de los profesionales, y en el impacto emocional profundo en la familia.

Desde esta ética, acompañar implica escuchar, sostener y adaptar las respuestas a los tiempos y necesidades de cada persona, evitando soluciones homogéneas o apresuradas. Significa también cuidar a quienes cuidan, generando espacios donde los profesionales puedan expresar su duelo y elaborar el impacto emocional, sin temor ni culpabilización.

En definitiva, el caso muestra que integrar una perspectiva ética transversal no es un añadido teórico, sino una condición necesaria para humanizar la respuesta ante la muerte. Cuando la dignidad, la justicia, la equidad y la autonomía guían las decisiones, se reduce el sufrimiento evitable y se fortalece la calidad ética de la organización. Cuando estas dimensiones se descuidan, el silencio, la improvisación y las respuestas defensivas amplifican el dolor y dejan a las personas sin el acompañamiento que necesitan.

Conclusión

El fallecimiento de una persona con discapacidad intelectual, como en el caso de Jon, no puede entenderse como un hecho puntual, ni circunscribirse al momento del suceso. Se trata de un proceso que **impacta de forma profunda y sostenida en las personas** con las que compartía su vida cotidiana (compañeras y compañeros del centro, familias y profesionales) y que atraviesa, asimismo, a la propia organización. La ausencia de una respuesta integral convierte la pérdida en una experiencia fragmentada, prolongando el sufrimiento y dificultando la elaboración del duelo.

En el caso analizado, **la falta de una comunicación** respetuosa, clara y acompañada impide que las personas con discapacidad intelectual comprendan lo ocurrido y expresen su dolor, al tiempo que debilita la confianza de las familias y sobrecarga emocionalmente a los equipos profesionales. El silencio, la ocultación o las respuestas reactivas no protegen, sino que generan confusión, ansiedad y reacciones de duelo no acompañado. Frente a ello, la comunicación ética —veraz, accesible y adaptada—, el acompañamiento sensible y el reconocimiento de los vínculos emocionales se configuran como pilares imprescindibles para humanizar la respuesta ante la muerte.

Desde esta perspectiva, **el acompañamiento** no se limita a las personas directamente afectadas por la pérdida, sino que debe extenderse también a los profesionales, que en el caso de Jon muestran culpa, bloqueo emocional y necesidad de apoyo. Cuidar a quienes cuidan es una condición indispensable para garantizar intervenciones respetuosas y sostenidas en el tiempo.

La organización, por su parte, tiene la responsabilidad de ir más allá de la respuesta inmediata y de las medidas defensivas adoptadas tras el suceso. Consolidar **una cultura organizacional que integre aprendizajes implica revisar prácticas, normas y protocolos desde una mirada ética**, incorporando la flexibilidad, la corresponsabilidad y la participación como ejes de actuación. En el caso de Jon, la imposición de restricciones generalizadas evidencia la necesidad de sustituir respuestas reactivas por procesos reflexivos y planificados.

El aprovechamiento de **los recursos comunitarios** —servicios sanitarios, apoyos psicológicos, redes de duelo y recursos municipales— se presenta como una vía fundamental para ampliar el acompañamiento y avanzar hacia una respuesta más inclusiva y sostenible. Integrar estos recursos en la planificación organizativa permite no aislar el duelo en el ámbito del centro, sino situarlo en un marco comunitario más amplio.

En última instancia, el caso pone de relieve que lo que está en juego no es solo la gestión de una situación difícil, sino la dignidad de las personas **y la calidad ética de las organizaciones** que las acompañan a lo largo de toda su vida. Incluir también la despedida como parte de ese acompañamiento es una expresión concreta del compromiso con una atención centrada en la persona, basada en el respeto, el cuidado y los derechos, incluso, y especialmente, en los momentos de mayor vulnerabilidad.

7. Referencias normativas de interés

CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las recomendaciones formuladas a partir del caso de Jon encuentran un sólido respaldo en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que establece un marco de referencia basado en la dignidad, la autonomía, la igualdad y la participación plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida. Integrar este enfoque supone reconocer que el acompañamiento en situaciones de fallecimiento y duelo no es únicamente una buena práctica, sino una obligación ética y jurídica.

En primer lugar, la **comunicación veraz, accesible y acompañada** se vincula directamente con el artículo 21 de la CDPD (libertad de expresión y acceso a la información), que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir información en formatos accesibles y adecuados a sus necesidades. La ocultación o limitación de la información sobre el fallecimiento de una persona cercana vulnera este derecho y dificulta el ejercicio de otros derechos fundamentales, como la participación y la toma de decisiones informadas. Asimismo, el artículo 22 (respeto de la privacidad) fundamenta la necesidad de gestionar la información desde criterios claros de confidencialidad, evitando tanto el silencio injustificado como la exposición innecesaria.

El **reconocimiento del duelo y de los vínculos emocionales** de las personas con discapacidad se sustenta en el artículo 3, que sitúa la dignidad inherente, la autonomía individual y el respeto por la diferencia como principios generales de la Convención. Invisibilizar el duelo de las personas con discapacidad intelectual, o asumir que no pueden comprender la pérdida, contradice este principio y refuerza estereotipos que la CDPD busca erradicar. En esta misma línea, el artículo 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) apoya la necesidad de que las personas participen en rituales, despedidas y espacios comunitarios de recuerdo, con los apoyos necesarios.

Las recomendaciones relativas a la **individualización y personalización de los apoyos** se alinean con el artículo 26 (habilitación y rehabilitación), que promueve el acceso a apoyos que permitan a las personas alcanzar y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental y social posible. Acompañar el duelo desde un enfoque centrado en la persona implica reconocer que cada vivencia es única y que los apoyos deben ajustarse a la historia, el vínculo y las necesidades de cada persona, evitando respuestas homogéneas o normativas.

En relación con la **protección de la integridad emocional y la salud**, el artículo 25 (salud) y el artículo 16 (protección contra la explotación, la violencia y el abuso) ofrecen un marco para comprender que el sufrimiento emocional no acompañado, la cronificación del duelo o la imposición de restricciones desproporcionadas pueden constituir formas de daño evitable. Desde esta perspectiva, la prevención, la detección de indicadores de alarma y el acceso a apoyo psicológico forman parte del derecho a una atención integral y respetuosa.

Las recomendaciones dirigidas a la **organización y a los equipos profesionales** se vinculan con el artículo 4 de la CDPD, que establece la obligación de los Estados y, por extensión, de las entidades que prestan apoyos, de adoptar medidas apropiadas para asegurar el pleno ejercicio de los derechos reconocidos en la Convención. Esto incluye la formación de los profesionales, la revisión de normas internas desde un enfoque de derechos y la creación de protocolos que eviten respuestas reactivas y discriminatorias. Asimismo, el artículo 8 (toma de conciencia) refuerza la necesidad de promover una cultura organizacional que combata prejuicios y prácticas basadas en la sobreprotección o el miedo.

Finalmente, la **equidad y la justicia en la respuesta organizacional** encuentran respaldo en el artículo 5 (igualdad y no discriminación). El caso de Jon muestra cómo determinadas respuestas, como la posibilidad de traslado para profesionales, pero no para personas con discapacidad, generan desigualdades en el acceso a apoyos y ajustes razonables. Incorporar criterios de justicia implica ofrecer alternativas y apoyos equivalentes, respetando los derechos y la voz de las personas con discapacidad.

En síntesis, las recomendaciones derivadas del caso no solo responden a una reflexión ética, sino que se inscriben plenamente en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Integrar este enfoque permite avanzar hacia una atención al duelo que sea coherente con los derechos humanos, refuerce la dignidad de las personas con discapacidad intelectual y consolide organizaciones más justas, humanas y éticamente responsables, capaces de acompañar también en los momentos de despedida.

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>

LEGISLACIÓN ESTATAL

- **El 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**, destaca en su preámbulo que *“el anhelo de una vida plena y la necesidad de realización personal mueven a todas las personas, pero esas aspiraciones no pueden ser satisfechas si se hallan restringidos o ignorados los derechos a la libertad, la igualdad y la dignidad”*. En este sentido, la ley señala, entre otros, como principios rectores para su aplicación: **el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la vida independiente; la no discriminación; la normalización y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. (artº 3).**

Por otra parte, señala que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos conforme a nuestro ordenamiento jurídico. Para hacer efectivo este derecho a la igualdad, las administraciones públicas promoverán las medidas necesarias para que el ejercicio en igualdad de condiciones de los derechos de las personas con discapacidad sea real y efectivo **en todos los ámbitos de la vida. (artº 7).**

Y en cuanto a la accesibilidad, establece que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. (artº 22).

La ley también hace un llamamiento a la toma de conciencia social, y apuesta por fomentar el reconocimiento y respeto de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, para que la sociedad en su conjunto colabore en su plena inclusión en la vida social **(artº 59).**

<https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

- **La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, determina que el servicio de Centro de Día** ofrece una atención integral durante el periodo diurno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal. **(artº 24).**

<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

- **La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica**, refuerza el modelo de atención a la autonomía personal y el **respeto a la voluntad, deseos y preferencias al eliminar la sustitución en la toma de decisiones**. Supone el paso del sistema de sustitución a otro que prioriza que las personas con discapacidad tomen sus propias decisiones con los apoyos necesarios, eliminando la incapacitación judicial tradicional y sustituyéndola por un sistema de provisión de apoyos. **(artºs. 249 y 250 del Código Civil)**.

Este cambio de modelo ha conllevado una importante reforma en la consideración de la capacidad para otorgar testamento por las personas con discapacidad, que podrán hacerlo “cuando, a juicio del Notario, puedan comprender y manifestar el alcance de sus disposiciones. El Notario procurará que la persona otorgante desarrolle su propio proceso de toma de decisiones apoyándole en su comprensión y razonamiento y facilitando, con los ajustes que resulten necesarios, que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias”. **(artº 665 del Código Civil)**.

<https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>

LEGISLACIÓN VASCA

- **La Ley vasca 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales**, concreta que, las personas usuarias de los servicios sociales, *ya sean éstos de titularidad pública o privada*, tendrán, además de los derechos constitucional y legalmente reconocidos, entre otros, los siguientes: **acceder a los servicios sociales en condiciones de igualdad, dignidad y privacidad; confidencialidad; autonomía, entendiéndose por tal la posibilidad de actuar y pensar de forma independiente en relación con la vida privada, incluida la disposición a asumir en la misma ciertos niveles de riesgo calculado (artº 9)**.

Por otra parte, **señala como deberes de las personas profesionales de los servicios sociales**, *ya sean éstos de titularidad pública o privada*, entre otros: promover la dignidad, la autonomía, la integración y el bienestar de las personas a las que atienden y respetar todos los derechos reconocidos en la presente ley a las personas usuarias y profesionales; mantener, en sus relaciones con otras personas profesionales y usuarias, un comportamiento no discriminatorio y respetar las opiniones, criterios y decisiones que las personas usuarias tomen por sí mismas. **(artº 12)**.

Y también apuesta por la formación y cualificación de profesionales, potenciando sus conocimientos, capacidades y aptitudes con objeto de mejorar la calidad, la eficiencia y la eficacia de la atención social. (**art ° 78**).

<https://www.legegunea.euskadi.eus/eli/es-pv/l/2008/12/05/12/dof/spa/html/>

- **La Ley vasca 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la Sanidad** ha optado por un modelo cuyo contenido sea el más amplio posible y permita abarcar desde la manifestación de los propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan. (**Exposición de motivos**). Se propone hacer efectivos dichos derechos, mediante la regulación del llamado “documento de voluntades anticipadas” en el ámbito de la sanidad (**art.º 1**). Esta ley ha sido puesta al día por el **Decreto 9/2024, de 30 de enero, por el que se regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas** y el otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas, concretando su contenido, pudiendo hacerse constar, entre otros aspectos, los objetivos vitales y valores de la persona otorgante.

<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2002/12/0207394a.pdf>

<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2024/02/2400803a.pdf>

- **Por otra parte, la Ley vasca 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, indica en su Exposición de Motivos** que *“en una sociedad democrática, con recursos sociales y de asistencia sanitaria, resulta imprescindible respetar tanto la libertad de la persona como sus creencias, valores y preferencias, por lo que la autonomía de su voluntad durante la enfermedad y este respeto se han de mantener también en el proceso final de la vida”* . En ese sentido, la Ley tiene por objeto regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida y garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en la toma de decisiones que les afecten (**art.º 1**), y también regula *“los deberes de las profesionales y los profesionales del ámbito asistencial y sanitario encargados de la atención a personas ante el proceso final de la vida en lo que se refiere a la información del proceso, de la que deberá quedar constancia en su historia clínica, y se garantiza el respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones médicas”* (**Exposición de motivos**).

<https://www.euskadi.eus/web01->

[bopv/es/p43aBOPVWebWar/VerParalelo.do?cd2016003138](https://www.euskadi.eus/web01-bopv/es/p43aBOPVWebWar/VerParalelo.do?cd2016003138)

8. Documentos de interés

Las lecturas propuestas tienen como objetivo favorecer la **deliberación y la reflexión compartida**, incorporando una mirada ética en el análisis de situaciones de final de vida y duelo. A continuación, se detallan los materiales recomendados:

- PLENA INCLUSIÓN MURCIA (2019). *Qué pasa cuando muere alguien a quien quiero*: Guía en lectura fácil.

<https://plenainclusionmurcia.org/cms/wp-content/uploads/2019/07/file-17-07-2019-07-10-31-3C5u3DzDK1B4YGV.pdf>

- PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (2018). *Guía de planificación centrada en la persona*: Documento marco para la planificación centrada en la persona, que incorpora herramientas clave como el mapa de relaciones personales, fundamental para identificar vínculos significativos, anticipar impactos emocionales y orientar apoyos en situaciones de pérdida y duelo.

<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2017/11/Planificacion-centrada-en-la-persona-Plena-inclusion-Espana.pdf>

- PLENA INCLUSIÓN MURCIA (2021). *Protocolo de duelo para entidades*.

<https://plenainclusionmurcia.org/cms/wp-content/uploads/2021/12/protocolo-duelo-1.pdf>

- FEVAS PLENA INCLUSIÓN EUSKADI (2024). *Buenos apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situaciones de fragilidad avanzada y final de la vida. Caso prototipo*.

<https://fevas.org/wp-content/uploads/2025/01/Caso-Prototipo-2024.Buenos-apoyos-en-situaciones-de-fragilidad-1.pdf>

- FUNDACIÓN TUTELAR DE APOYO A LA INTEGRACIÓN (FUNDAT) (s. f.). *Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual*.

<https://www.cop.es/uploads/PDF/GUIA-PRACTICA-DE-DUELO-PARA-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD-INTELECTUAL.pdf>

- SUBIJANA, I., & SORIA, I. (2026). *Derecho y duelo: Una mirada desde el acompañamiento*. Editorial Uno.