



# RECURSOS

## **Discapacidades intelectuales/del desarrollo, duelo, muerte y agonía**

Una recopilación de artículos, libros y blogs para apoyar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo mientras atraviesan procesos de duelo por pérdidas o se preparan para su propia muerte



**RUTGERS HEALTH**

**The Boggs Center  
on Disability and Human Development**

Robert Wood Johnson Medical School

# Experiencias de duelo con I/DD

“Dealing with Changes, Grief, and Loss” (Afrontar los cambios, el duelo y la pérdida) comparte relatos en primera persona de personas con discapacidades sobre sus experiencias con la muerte y el duelo.

<https://www.youtube.com/watch?v=0GrFMkLrDv8>

“Bereavement In The Lives Of People With Intellectual Disabilities” (El duelo en la vida de las personas con discapacidades intelectuales) describe las formas en que las personas que brindan apoyo pueden, sin darse cuenta, impedir que una persona con discapacidades intelectuales y del desarrollo (intellectual and developmental disabilities, I/DD) afronte el duelo, y por qué esto es perjudicial. <https://www.intellectualdisability.info/life-stages/articles/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>

“Making Sense of Death and Autism” (Cómo entender la muerte y el autismo), es un blog para padres del New York Times, describe las expresiones de duelo de un joven adulto autista..

<https://parenting.blogs.nytimes.com/2010/11/04/making-sense-of-death-and-autism/>

## Recursos para apoyar a una persona con I/DD en duelo

“Managing Grief Better: People With Intellectual Disabilities” (Cómo manejar mejor el duelo: personas con discapacidad intelectual) describe nueve áreas de apoyo que los cuidadores y proveedores pueden ofrecer a una persona con I/DD en duelo.

<https://www.intellectualdisability.info/mental-health/articles/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>

“How to Talk to Someone with an Intellectual Disability about Death, Even if You Aren’t Sure You Should” (Cómo hablar con una persona con discapacidad intelectual sobre la muerte, incluso si no está seguro de que deba hacerlo) desmiente conceptos erróneos comunes y normaliza las experiencias y expresiones de duelo en personas con I/DD.

<https://rosereif.com/talk-to-someone-with-intellectual-disability-about-death/>

“Supporting Somebody with an Intellectual Disability Through Grief” (Apoyar a una persona con discapacidad intelectual durante el duelo) identifica los obstáculos comunes a los que se enfrentan los cuidadores y proveedores al apoyar a personas con I/DD en duelo y ofrece enlaces a recursos adicionales.

<https://www.funeralguide.co.uk/help-resources/bereavement-support/helping-the-bereaved/supporting-someone-with-a-learning-disability-through-grief>

“Supporting People with Disabilities Coping with Grief and Loss” (Apoyo a las personas con discapacidad para afrontar el duelo y la pérdida) es un folleto diseñado tanto para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como para sus cuidadores, con el fin de normalizar el duelo y ofrecer orientación durante el proceso de duelo.

[https://www.anglicarewa.org.au/docs/default-source/get-help/mental-health-services/care-basket/supporting-people-with-disabilities-grief-loss---scope.pdf?sfvrsn=9a8a96b2\\_2](https://www.anglicarewa.org.au/docs/default-source/get-help/mental-health-services/care-basket/supporting-people-with-disabilities-grief-loss---scope.pdf?sfvrsn=9a8a96b2_2)

"Helping People with Developmental Disabilities Mourn: Practical Rituals for Caregivers" (Cómo ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo a llorar su pérdida: rituales prácticos para cuidadores) se centra en la creación de rituales de duelo para personas con discapacidades del desarrollo. Esta guía ofrece ejemplos de rituales y técnicas específicos que los cuidadores pueden utilizar para ayudar a explicar la muerte y el proceso de morir, y brindar la oportunidad de comprender los sentimientos de pérdida. <https://www.amazon.com/Helping-People-Developmental-Disabilities-Mourn/dp/1879651467>

"How to Talk to People with Learning Disabilities about Death (and Why You Should)" (Cómo hablar con personas con discapacidades de aprendizaje sobre la muerte [y por qué debería hacerlo]) es una lista de consejos sencillos para incluir a las personas con I/DD en conversaciones sobre los rituales relacionados con la muerte. <https://www.mariecurie.org.uk/talkabout/articles/how-to-talk-people-with-learning-disabilities-and-why-you-should/263626>

"Lessons in Grief and Death: Supporting People with Developmental Disabilities in the Healing Process" (Lecciones sobre el duelo y la muerte: cómo apoyar a las personas con discapacidades del desarrollo en el proceso de sanación) describe el proceso de asesoramiento en el duelo, ofrece actividades, como arte, música y teatro, que pueden utilizarse para ayudar a una persona a superar el proceso de duelo, y comparte historias de personas reales que se enfrentan a diversas muertes y pérdidas. <https://cherryhillhightide.com/product/lessons-in-grief-death/>

El DVD de autoaprendizaje de la Hospice Foundation, "Supporting Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities Through Serious Illness, Grief and Loss" (Apoyo a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a través de enfermedades graves, duelo y pérdida), aborda cuestiones éticas, de tratamiento médico y psicosociales para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que se enfrentan a la muerte, el duelo y la pérdida. Este recurso educativo de dos horas de duración se centra en los desafíos críticos que supone proporcionar y acceder a una atención óptima al final de la vida y al apoyo por luto para esta población. <https://hospicefoundation.org/HFA-Products/Supporting-IDD-DVD-Self-Study>

Los "PFA Tips: Death and Grieving" (Consejos PFA: muerte y duelo) de Pathfinders for Autism's incluyen sugerencias para explicar la muerte, los funerales y la pérdida a los niños con autismo, así como enlaces a recursos adicionales sobre la pérdida, la muerte y el duelo para las personas con TEA. <https://pathfindersforautism.org/articles/home/parent-tips-death-and-grieving/>

The Autism & Grief Project ofrece numerosos recursos para personas autistas, cuidadores y proveedores relacionados con la muerte y el duelo. <https://www.autismandgrief.org/>

"Coping with Grief in the Lives of People with Intellectual Disabilities and/or Autism" (Cómo afrontar el duelo en la vida de las personas con discapacidad intelectual o autismo) es un seminario web de media hora de duración que ofrece pautas para los cuidadores y proveedores que apoyan a las personas con discapacidad intelectual o autismo en sus experiencias de duelo, teniendo en cuenta las prácticas culturales y religiosas. <https://www.youtube.com/watch?v=ZZr0SyfVcAM>

# Planificación del final de la vida e I/DD

"Palliative Care and Intellectual Disabilities" (Cuidados paliativos y discapacidades intelectuales) aborda las desigualdades en la atención médica para las personas con I/DD al final de la vida y ofrece pautas para cuidadores y proveedores. <https://www.intellectualdisability.info/physical-health/articles/cancer,-palliative-care-and-intellectual-disabilities>

"Talking End of Life (TEL) with People with Intellectual Disability" (Hablar sobre el final de la vida [Talking End of Life, TEL] con personas con discapacidad intelectual) es un recurso educativo en línea que abarca una variedad de temas relacionados con los cuidados al final de la vida, la muerte y el duelo para personas con I/DD. <https://www.caresearch.com.au/TEL/>

"Thinking Ahead: My Way, My Choice, My Life at the End" (Pensar en el futuro: mi manera, mi elección, mi vida al final) es un libro de ejercicios creado por defensores con discapacidades del desarrollo que querían compartir sus experiencias e ideas sobre la importancia de tomar decisiones sobre el final de la vida. <https://selfadvocacyinfo.org/resource/thinking-ahead-my-life-my-choice-my-life-at-the-end/>

"End of Life Care: Bridging Disability and Aging with Person-Centered Care" (Cuidados al final de la vida: conectando la discapacidad y el envejecimiento con cuidados centrados en la persona) incluye artículos y recursos relacionados tanto con las discapacidades del desarrollo como con el Alzheimer. <https://www.biblio.com/book/end-life-care-bridging-disability-aging/d/1185270628>

"Responding to Complex Needs" (Cómo responder a necesidades complejas) aborda temas como el poder notarial, el acompañamiento a las familias en momentos difíciles, los círculos de apoyo en torno a personas con enfermedades graves y los cuidados paliativos. [https://aging-and-disability.org/en/complex\\_palliative\\_care](https://aging-and-disability.org/en/complex_palliative_care)

"My Plan for a Good Life, Right to the End" (Mi plan para una buena vida, hasta el final) es una plantilla que las personas con I/DD y sus acompañantes pueden usar como guía para la planificación anticipada de la atención. <https://www.understandable.org.nz/advance-care-planning>

*La elaboración de este documento contó con el apoyo de NJ Department of Human Services, Division of Developmental Disabilities. Diciembre de 2025*



**RUTGERS HEALTH**

**The Boggs Center  
on Disability and Human Development**

Robert Wood Johnson Medical School

Department of Pediatrics  
Robert Wood Johnson Medical School  
Rutgers, The State University of New Jersey  
Liberty Plaza, 335 George Street  
New Brunswick, NJ 08901  
[boggscenter.rwjms.rutgers.edu](http://boggscenter.rwjms.rutgers.edu)

p. 732-235-9300  
f. 732-235-9330