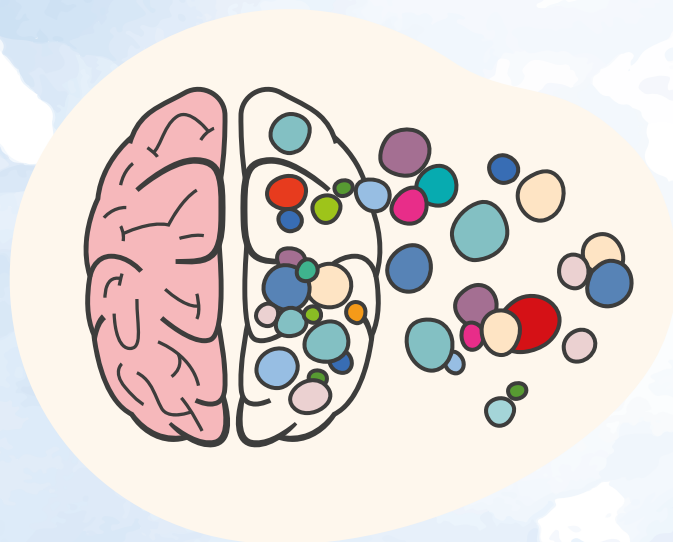


# Enséñame a despedirme

El duelo en personas con  
discapacidad intelectual



## La idea de la muerte en personas con discapacidad intelectual (DI)

La muerte es un concepto abstracto que para su entendimiento y aceptación precisa del desarrollo de un **estilo de pensamiento -o inteligencia- simbólica** que sea capaz de elaborar vínculos y relaciones con, no solo lo material, sino también con aquello que no vemos o percibimos sensorialmente, es decir, con las ideas, expectativas, sentimientos y aproximaciones al mundo inmaterial.

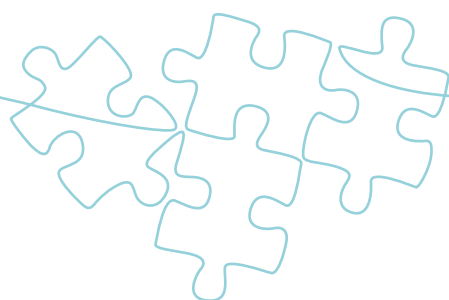
Este tipo de pensamiento simbólico, presente en los humanos, nos facilita poder anticiparnos a situaciones o escenarios aún no acontecidos, preparándonos psicológicamente para su aparición, y se consolida de diferentes maneras y etapas, según la edad cronológica de la persona y desarrollo neuronal.

La DI puede afectar al desarrollo de este tipo de pensamiento, reflejándose en dificultades para la correcta adquisición y desarrollo del lenguaje, en la participación de juegos imaginativos o tareas que implican anticipación, así como en dificultad para la resolución de problemas cotidianos.

Sin embargo, no limitan en todos los casos el procesamiento de un concepto abstracto como el de la muerte. Muchas personas con DI son perfectamente capaces de hablar de sus expectativas, ideas o temores ante la muerte si se hace en **un contexto adecuado** y mediante un **estilo comunicativo adaptado y facilitador**, aunque estén en etapas psicoafectivas anteriores a las que correspondería a su edad cronológica.

La forma de expresión más representativa en cada persona (verbal, psicomotriz, conductual...) y el afrontamiento del duelo consiguiente, tiene que ver no tanto con el grado de discapacidad intelectual, sino más con la su **madurez personal** y el **contexto familiar y social facilitador** en el que se desenvuelve, igual que sucede en las personas sin DI.

La limitación en el pensamiento abstracto afecta a la exploración en profundidad del concepto de muerte, directamente relacionado con dimensiones existenciales y no tangibles, como la desaparición física, el carácter irreversible y la aparición de un escenario emocional incierto en torno a la vida futura sin esa persona. Su mayor comprensión contribuye a aliviar la experiencia del duelo.



## Experiencia emocional del duelo

Las personas con DI, experimentan el mismo dolor que cualquier otra persona sin DI y transitan el proceso de duelo con las mismas etapas e intensidad. En muchos casos, no solo su capacidad de comprensión puede estar limitada, sino que además disponen de menos información ofrecida por el entorno, por lo que el proceso de asimilación de la pérdida puede ser más complicado para ellas y lo pueden vivir con mayor ansiedad.

Para facilitar el duelo, cobra especial relevancia la **información previa ofrecida sobre el proceso de muerte**, el tipo de información que se ofrece en cada etapa del proceso, y la inclusión participativa y activa en el ritual de despedida familiar y social una vez que se ha producido el fallecimiento.

Este acompañamiento, en muchos casos, se convierte en una necesidad constante de apoyo durante bastante tiempo, para que la persona pueda realizar su propio proceso de duelo exteriorizando emociones de una manera correcta en un **entorno seguro de validación**, sin juicio, en el que además poder compartir dudas e inquietudes. La sobreprotección que en ocasiones se tiende a ejercer, lejos de ayudar e invitar a la persona a su participación en la despedida, puede complicar su proceso de duelo, dificultando ciertos tipos de expresión emocional como la tristeza y pudiendo derivar en conductas de ansiedad, inquietud, asilamiento, rumiación o ira.

## Cómo facilitar la comprensión del duelo

Para facilitar el abordaje del concepto de muerte y del propio duelo, se identifican dos enfoques, según la "Guía de Buenas prácticas en duelo en discapacidad", FEAPS MADRID:

### • Enfoque Proactivo:

**Orientaciones y propuestas previas al fallecimiento**, que facilitarán la comprensión y adaptación previas a su aparición:

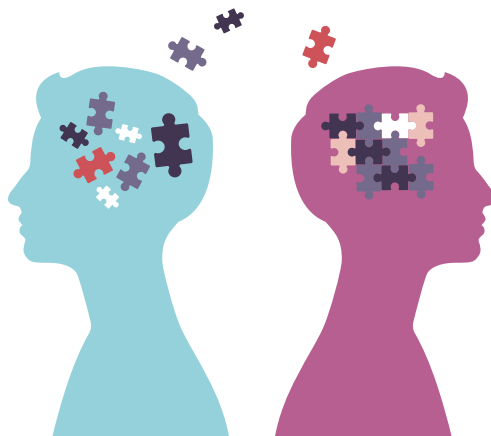
- Las propias pérdidas asociadas a la Vida (salud, parejas, trabajo...etc), son transformaciones y circunstancias inevitables que suceden desde nuestro nacimiento, por lo que **educar de manera transversal en la comprensión y anticipación de cambios vitales** será un buen ejercicio para abordar el concepto de muerte física antes de que este pueda darse.
- **Imaginar escenarios futuros** que otorguen sentimientos de seguridad para seguir confiando en que la vida se desarrollará en un ambiente acogedor y previsible, con las necesidades básicas cubiertas y el entorno social y familiar presente y cercano.
- **Atender individualmente** cada caso y valorar conjuntamente el rol que cada uno ejercería en el caso de fallecimiento de figuras de referencia para la persona (padres, tutores, abuelos...)

Con el paso el tiempo se afrontan cambios físicos, psicológicos, sociales y familiares que requieren de procesos de adaptación importantes que no siempre son fáciles para las personas con discapacidad intelectual.

• **Enfoque de transición o reactivo al duelo:**

**Orientaciones tras el fallecimiento**, que facilitarán la adaptación a la nueva situación y ayudarán a expresar la experiencia emocional de la pérdida:

- **Comunicación adaptada** de lo sucedido lo antes posible, en un entorno seguro y por una persona de referencia que transmita calma y seguridad.
- **El lenguaje comprensivo suele ser superior al expresivo** y muchas personas con DI pueden perfectamente escuchar y comprender–y agradecer– las expresiones de condolencia, de afecto, y las explicaciones sobre los hechos y acontecimientos. A las personas con una profunda dificultad en la comprensión y expresión les ayudará mucho percibir lo menos posible variaciones en su entorno y en sus seres queridos, donde sus rutinas siguen manteniéndose y donde el acompañamiento y acogimiento emocional sigue presente.
- Facilitar e incluir a la persona con DI en la **despedida y ritual funerario** (hospital, velación, homenajes, condolencias...etc) siempre con acompañamiento de personas de confianza, con información adaptada a su capacidad de comprensión, y valorando si la exposición a una alta emocionalidad prolongada puede producir ansiedad, por lo tanto, dosificar este tipo de exposición y participación si es necesario. **Estar preparados para redirigir y acompañar estas emociones, será muy importante.**
- **Se usará la expresión emocional a través de la fórmula que mejor encaje con la persona** (lenguaje verbal, expresión a través del movimiento, creatividad, escritura, expresión y validación de emociones...etc) y se pueden elaborar contenidos para compartir y homenajear y despedir al fallecido y que alivien el sufrimiento asociado a la pérdida: álbumes de fotos, videos, cartas, manualidades, capillas...etc



- Participación activa en la **adaptación a la nueva situación**- readaptación de roles, gestión del miedo a la incertidumbre del futuro, aprendizajes de nuevas tareas de apoyo familiar, de nuevos contactos sociales, cambios de domicilio, ingresos en centros de apoyo adaptados etc.
- Apoyo en la identificación de **respuestas biológicas y psicológicas asociadas al proceso de duelo**, como ansiedad, somatizaciones, insomnio, nerviosismo o cambios de humor, ayudando a comprender que, con el tiempo y apoyo adecuado, estos síntomas irán desapareciendo.
- Ayuda en la elaboración de una **significación existencial tras la pérdida**: percepción del futuro, sentido vital, espacio existencial personal etc.
- Exploración en la **idea de mi propia muerte** como consecuencia lógica de experimentar la muerte de una persona amada.
- Es un deber de todos facilitar las oportunidades a personas con DI para poder expresar su duelo ofreciendo espacios seguros donde, con absoluto respeto, puedan compartir libremente emociones en los niveles emocional, cognitivo y conductual.
- Apoyo y ayuda de profesionales expertos en duelo, tanto para el doliente con DI como para el resto de familiares entorno a él/ella. Cada caso merece un abordaje particular.

Cada persona necesita de un tipo determinado de apoyo, a veces, la mimetización con las emociones de los otros puede dificultar la identificación y vivencia de las propias, por lo que, es un ejercicio aconsejable trabajar en validar y diferenciar la experiencia de duelo propia de la de los otros.

## El duelo cuando fallece la persona con DI

Ser padre, madre o familiar de una persona con DI implica ya desde su nacimiento una **asimilación psicológica a la situación biológica** con la que nace, y una readaptación de las expectativas previas, ya que la nueva realidad necesitará cubrir y atender necesidades especiales que probablemente no fueron previstas. Pero todos los padres tienen sueños para sus hijos, independientemente de sus condiciones físicas o psicológicas, por lo que la esperanza, y lo esperable, es que los padres fallezcan antes que sus hijos para verles crecer y desarrollarse como seres humanos plenos.

En personas con DI la esperanza de vida biológica, aunque ha aumentado en los últimos tiempos, sigue siendo más corta que la de cualquier persona sin DI (dependiendo del grado, de otras enfermedades asociadas, del acceso a atención médica y recursos sociales de apoyo y familiares...etc) por lo que en muchas familias se produce el fallecimiento del hijo con DI antes que la de sus progenitores.

El proceso de duelo para los padres es único, y estará cargado de sensaciones profundas de pérdida, ausencia, rabia, incluso culpa y necesidad imperiosa de otorgar sentido a los años de cuidado y crianza del hijo, y, en definitiva, de necesidad de encontrar sosiego y equilibrio psicológico para continuar con la vida.

EL reajuste de cada miembro de la familia a la nueva realidad, nuevos roles, nuevos espacios, nuevas rutinas, reorganización de horarios sin las actividades diarias en las que esa persona participaba...necesitará de tiempo y de herramientas psicológicas sólidas que proporcionen sostén emocional. A veces cerrar ciclos vitales en los que esa persona se movía, por ejemplo, los centros de apoyo a los que asistía diariamente, o gestionar trámites administrativos relacionados con el fallecimiento, pueden llevar bastante esfuerzo y añaden mayor sufrimiento y cansancio físico. Solicitar ayuda a otras personas, delegar asuntos y descansar correctamente, ayudará a mantener la salud física y psicológica.

Para cada familia el duelo será diferente, pero en todos los casos aliviará el recuerdo desde la gratitud y el compartir en familia los sentimientos que surjan, con otras personas de confianza, con el entorno social del fallecido, compañeros, tutores, profesionales...etc

Crear un álbum de familia, con fotos, videos, cartas, recuerdos...donde se homenajee su vida, puede ayudar mucho, y en el que se reconozcan la importancia de su existencia, con las dificultades que surgieron, y el orgullo de haberlas afrontado, de las veces que se perdió la esperanza y se continuó en pie, de las alegrías y triunfos, de los aprendizajes de muchas personas que a lo largo de su vida se relacionaron con él, en definitiva, **honrar su vida como lo que fue: única, vital, necesaria y extremadamente especial.**

**Los procesos de duelo se pueden cronificar causando síntomas que deterioran la calidad de vida, por ello, se recomienda la ayuda de un profesional de la psicología especializado en duelo o/y discapacidad, especialmente en los primeros meses tras la pérdida.**

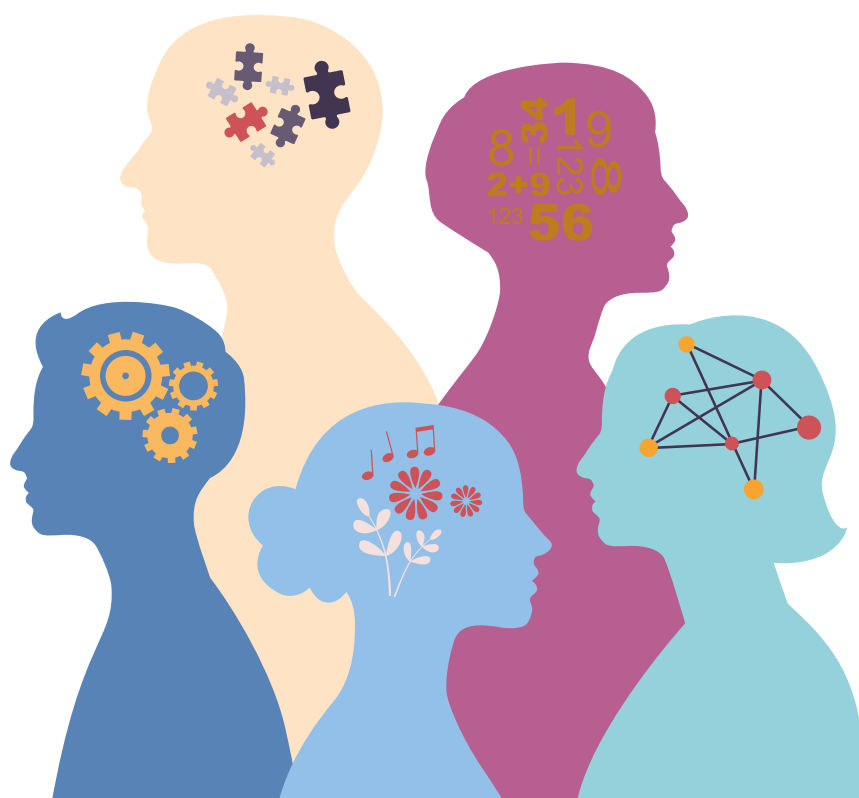
El duelo en padres de hijos con DI, al igual que en cualquier otro duelos, no sigue un camino lineal o predecible, sino que se experimentarán emociones en diferentes grados y en etapas que pueden variar en aparición, intensidad y duración: shock emocional y negación, ira, enfado, tristeza, readaptación a la nueva realidad.



Agradecemos la colaboración a la **Asociación de Padres o Tutores de Personas con Discapacidad Intelectual de Lugo, ASPNAIS**, a Ana López y Paula Nieto (psicólogas de la asociación) y a las familias que tan generosamente han compartido sus testimonios reales sobre duelo para esta guía.

#### Otras fuentes consultadas:

- Guía de buenas prácticas en duelo en discapacidad - **FEAPS MADRID**
- Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual - **Fundación Aragonesa Tutelar, FUNDAT**
- ¿Qué pasa cuando se muere alguien a quien quiero? Guía sobre el duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo (Lectura fácil) **Plena Inclusión Murcia**.
- Que é o duelo? Guía para axudar ás persoas con discapacidade intelectual ou do desenvolvemento a entender o proceso de duelo. (Lectura fácil) **Fademga. Plena Inclusión Galicia**.
- El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual (Resumen Revista virtual Fundación iberoamericana Down21) **Claire Brickell, Kerim Munir**, Harvard Review of Psychiatry 16: 1-12, 2008
- El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual, Virginia Muñiz Fernández, M<sup>a</sup> Ángeles Alcedo Rodríguez, Laura E. Gómez Sánchez. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual



## Índice de publicaciones



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Dudas habituales de los adultos sobre el proceso de duelo en los niños



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo por la muerte de mi mascota



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo en personas mayores



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo tras la muerte de mi pareja



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo perinatal y neonatal



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo en caso de suicidio



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo en el aula



ENSÉÑAME A DESPEDIRME

Duelo en personas con discapacidad

Puedes acceder a ellas aquí

