



EL DUELO POR EL FALLECIMIENTO DE UN SER QUERIDO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Lo primero y más importante a tener en cuenta es que el duelo en una persona con Discapacidad Intelectual es el duelo de una Ser Humano que Sufre. Ante el fallecimiento de un ser querido todos sufrimos, porque echamos de menos a alguien a quien amamos, a alguien a quien necesitamos emocionalmente, en definitiva, a alguien con quien tenemos un vínculo afectivo y lo raro, lo extraño sería no sufrir. Todos sufrimos.



Teniendo en cuenta esta premisa, vamos a recordar algunos aspectos interesantes para trabajar el duelo en nuestras casas y en los centros asistenciales.

Lo más importante es que podamos transmitirles, adaptándonos a su nivel de comprensión, las 3 características de la muerte:

1. La muerte es irreversible, concluyente y permanente. No vamos a volver a ver, tocar, oler, sentir,... al fallecido nunca más.
2. La muerte implica la desaparición de las funciones vitales.
3. La muerte es universal, ya que todos debemos morir.

Una vez que hayamos explicado esto y nos cerciemos que lo han comprendido podemos introducir las creencias religiosas que cada uno desee o hablar de espiritualidad. El paso previo a introducir estos conceptos más abstractos es que entiendan que la muerte es un hecho concreto y es un estado del que no se vuelve; de ahí que a veces festividades como la de Halloween les confundan, porque hablamos de



muecos vivos que son dos palabras que juntas son absolutamente contradictorias. O se está muerto o se está vivo, no existen términos intermedios.

Lo ideal sería que todos pudiéramos hablar de la muerte antes de que llegue a nuestras vidas, que pudiéramos hablar en las escuelas, en nuestras casas, con nuestros amigos de forma natural, porque la muerte forma parte del ciclo de la vida. No se trata de hablar de ella todo el rato, sino que cuando surja podamos hacerlo con espontaneidad, de forma que no sea un tabú. **Hablar de la muerte para que no les pille desprevenidos.**

En este sentido podemos **hacer pedagogía de la muerte** a través de:

- **La naturaleza:**

- Salimos muchas veces de paseo y nos encontramos con "bichos" muertos (escarabajos, pájaros, roedores,...) si cuando los vemos en vez de poner una mueca de asco y decir a gritos: "*¡está muerto, qué asco!*", dijéramos: "*vaya, parece que está muerto porque no se mueve, no respira, está aplastado, debe haber sufrido, quizás su madre o sus hijos lo estén buscando y seguro que lo están echando de menos y estarán tristes. Aunque ya no sufre porque está muerto, y ya no siente nada, vamos a apartarlo un poquito para que no le pise más gente, .*", les estaríamos enseñando brevemente los tres componentes de la muerte que mencionábamos antes (irreversible, eliminación de las constantes vitales y universal) y además, estaríamos incluyendo aspectos más emocionales del duelo. E incluso podríamos preguntarles: "*¿cómo te sentirías tú si falleciera un ser querido?*". Todo esto va a depender de las personas que tengamos delante.
- **Plantas:** su cuidado puede resultar muy útil para explicar el **ciclo de la vida** y las funciones vitales. Hablarles de las estaciones.



- Catástrofes naturales: nos ayudan a explicarles que no podemos controlar la muerte.

- **Mascotas:** a través de las mascotas podemos trabajar la muerte. Cuando fallece una de ellas podemos hacer pequeños rituales de despedida y explicarles como lo haríamos con una persona, buscando similitudes, de forma que cuando fallezca alguien ya haya habido una preparación y no pille tan de sopetón a la persona. Es importante no sustituir a la mascota enseguida, porque a las personas no podremos sustituirlas, es necesario que las echen en falta, que habite en ellas la tristeza para que podamos ayudarles a encontrar sus propios recursos. También, es importante tener cuidado con la forma que empleamos para hacer “desaparecer” el cadáver de la mascota, por ejemplo, es habitual tirar a los peces por la cisterna o los pájaros o roedores a la basura, pero no haríamos lo mismo con un ser humano... A través de los animales podemos hablar de nuevo, del ciclo de la vida y de las funciones vitales.

- **Fallecimientos de personajes famosos,** conocidos por todos que vemos en programas de televisión, en las noticias, en las revistas, etc, a través de ellos podemos hablar de las diferentes formas de morir: de enfermedades, del envejecimiento, de accidentes, de homicidios incluso del suicido, de cómo despedimos a los seres queridos, de qué es un tanatorio, cuál es la utilidad, porqué ven a gente llorando, porqué nos juntamos, los entierros, las incineraciones, funerales, etc. A través del otro podemos hablar de nosotros, de cómo nos sentiríamos y de lo que haríamos. Y también, podemos hacerles ver que a pesar de que estén muertos, sus familiares y nosotros, podemos recordarles a través de sus canciones, películas, ... Es decir, que la muerte no es sinónimo de olvido.



Hacer esta pedagogía la muerte ayuda a prepararnos, a todos, para los posibles duelos que vayamos teniendo a lo largo de nuestra vida.

Una vez que muere alguien muy querido hay que tener en cuenta los siguientes puntos que pueden facilitar el trabajo de duelo en personas con discapacidad intelectual:

- **Ofrecer información simple** según el nivel de la persona y con **empatía**. Usando lenguajes alternativos si es necesario. adaptándonos a su nivel de comprensión. Entendiendo que cada persona es diferente.
- Cuando les vayamos a **dar la noticia** hacerlo en un **espacio confortable**, sin interrupciones, con pañuelos, con agua, **disponiendo de tiempo** y sin prisas.
- **No ocultar el fallecimiento**, es cierto que muchas veces nos asusta decirles a personas con discapacidad intelectual la verdad por las posibles reacciones que puedan tener, pero es un error pensar que no se van a enterar pues, normalmente, son muy sensibles a la comunicación no verbal y pueden notar muestra pena, y porque si no fuera así, lo que sienten, perciben es la ausencia de esa figura y si no les decimos que ha muerto pueden sentirse abandonados por ella, porque ya no les vienen a ver, ya no hablan por teléfono,... y las reacciones pueden ser aún más fuertes.
- Muchas veces, **nos van a pedir que se lo repitamos varias veces**. Es normal, necesitan interiorizar que esa persona ya no va a estar más con ella y a través de las repeticiones van a ir consolidando ese aprendizaje.
- Otras veces, parecerá que la noticia que no les afecta, como si no fuera con ellos, entonces tendremos que **estar pendientes a sus respuestas demoradas**, que





pueden darse incluso pasados unos meses, cuando ellos se den cuenta de la muerte, de la ausencia.

- Es recomendable que podamos expresar nuestro dolor (de la forma que sea) delante de ellos y es bueno compartirlo. El duelo es un asunto de familia, de amigos, de compañeros, hay una frase que dice que *"el dolor compartido es menos dolor"*, y es verdad, compartir como nos sentimos con las personas que nos rodean nos alivia, nos desahoga. **Si encubrimos nuestras emociones pueden sentirse confusos y solos**, porque muchas veces querrán llorar o expresar de alguna forma su tristeza y como ven que nosotros no lo hacemos, aprenderán que lo que hay que hacer es callarse. La pena no es debilidad, es un sentimiento normal ante un duelo.
- **Utilizar las expresiones de "muerto" y "fallecido"**. No emplear eufemismos como "está dormido", "ha pasado a mejor vida", "ha emprendido un largo viaje", porque les llena de confusión y pueden sentir abandono. *"Si se ha ido de viaje, ¿por qué no me ha llevado?"*
- **Ayudarles a resolver "asuntos pendientes"**. Dejarles claro que nada de lo que ellas hayan dicho, pensado o hecho ha podido provocar la muerte, porque en ocasiones pueden sentirse culpables. (La culpa es una emoción normal en el duelo)
- **Siempre que sea posible darles la opción de que participen en los acontecimientos cercanos al momento de la muerte** (velatorio, funeral, visitar cementerio...), explicándoles antes todo lo va a pasar en cada momento, para que decidan si quieren hacerlo o no, y si no pueden elegir que se involucren en los rituales hasta donde puedan, a veces, a través de un dibujo, de una foto, de unas palabras, de un recuerdo, ...
- **Si lo desean antes de enterrarle que estén con el cadáver**, explicándoles previamente las condiciones en las que se lo van a encontrar, para que de nuevo elijan si finalmente quieren o no.



- Si quieren **pueden dar una misa u hacer un homenaje en el que participen sus amistades** (dependerá de sus creencias religiosas).
- **Recordar los aniversarios** y estar pendientes de sus reacciones.
- Si han fallecido sus padres, procurar que sigan yendo a casa de vez en cuando, para no añadir al duelo del familiar, el duelo de la vivienda.
- **Respetar los objetos y fotos que elijan para recordar al difunto.** A veces son elecciones inusuales (por ejemplo, un zapato) lo que podemos hacer es pasados unos días, ofrecerles poder cambiar de objeto.
- **Estar pendientes a reacciones anómalas mantenidas en el tiempo como pueden ser:** problemas de sueño, pérdida o aumento de peso, desinterés por actividades con las que antes disfrutaban mucho, somatizaciones, cambios importantes en sus tareas ocupacionales, desinterés por la vida en general y cambios extremos en su conducta.
- Que el resto de compañeros sepan que a su amigo/compañero se le ha muerto un familiar y dotarles de estrategias de acompañamiento para que puedan ayudarle.

**EL DUELO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ES EL DUELO DE UN SER HUMANO QUE SUFRE.**

CEPEM. Atención Psicológica en Duelo.

Registro sanitario: *CS16561.*

www.cepem.es

Tlf: 690369886