

**Colección FEAPS Madrid**  
Cuaderno de Atención de Día N° 2

Patrocina



Cuadernos de **atención de día**



# Buenas prácticas en situaciones de duelo

en personas con retraso mental

en personas con retraso



Federación de Organizaciones en Favor de Personas con Retraso Mental de Madrid

## Colección FEAPS Madrid:

### *Cuadernos de*

- Serie **Blanca:** Información General
- Serie **Rosa:** Atención Temprana
- Serie **Azul:** Educación
- Serie **Amarilla:** Atención de Día
- Serie **Verde:** Ocio en Comunidad
- Serie **Roja:** Empleo y Promoción Laboral
- Serie **Naranja:** Vivienda y Residencia
- Serie **Morada:** Apoyo a Familias
- Serie **Gris:** Asociacionismo

## Colección FEAPS Madrid Cuaderno de Atención de Día N° 2

### Dirección

FEAPS Madrid

### Coordinación Técnica

GISELA VILLARÓ

### Planificación y Diseño

UDS Atención de Día de FEAPS Madrid

### Elaboración y Redacción

ANTONIO BOTIJA (ATAM)

ENRIQUE MONJE (AFANDEM)

ASUNCIÓN PASCUAL (AFANIAS BENITA GIL)

ANGELS PONCE (APPS)

JAVIER TAMARIT (CEPRI) actualmente en FEAPS

### © FEAPS Madrid

Avda. Ciudad de Barcelona, 108 - Esc. 2 - Bajo D - 28007 Madrid  
Tfno.: 91 501 83 35 Fax: 91 501 55 32  
Web: [www.feapsmadrid.org](http://www.feapsmadrid.org)  
e-mail: [feapsmadrid@feapsmadrid.org](mailto:feapsmadrid@feapsmadrid.org)

### Colección Feaps Madrid

#### Dirige y coordina:

Matías Martínez - Miguel Casas - Asunción Domingo

**Patrocina:** Obra Social de Caja Madrid

**Fecha de Edición:** Diciembre de 2001

**Diseño y Maquetación:** LOVADER MIX S.L.

**Impresión:**

**Depósito Legal:**



## PRESENTACIÓN

FEAPS MADRID es la federación que agrupa a las organizaciones sin ánimo de lucro que atienden a las personas con retraso mental de la Comunidad de Madrid.

Son muchos los profesionales, que en su práctica diaria han logrado comprender más y mejor, las características, los procesos de adaptación, los entornos en los que se desenvuelven las personas con retraso mental, interpretando cada vez mejor su voz, sentimientos, inquietudes, dificultades... en definitiva, colaborando en el cumplimiento de la misión del movimiento asociativo FEAPS: mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias.

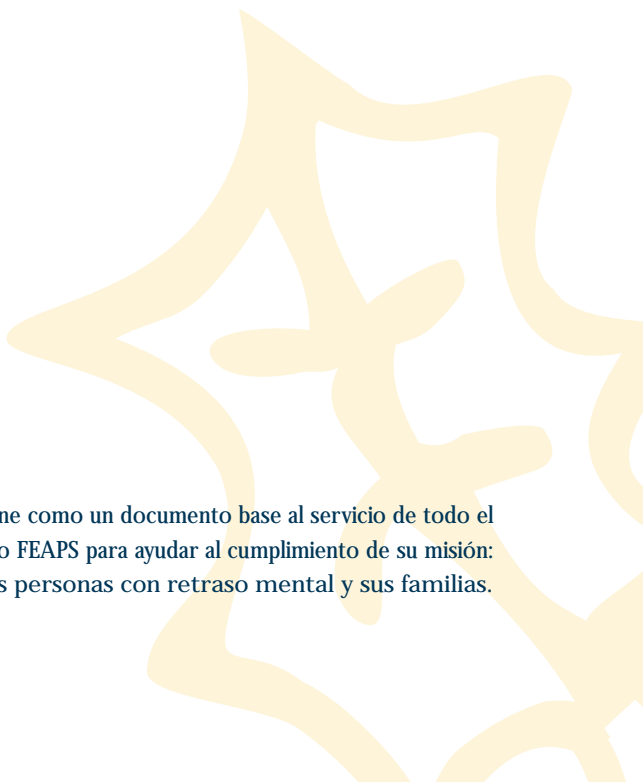
En esa línea de trabajo, surge la idea de iniciar la COLECCIÓN FEAPS MADRID, donde profesionales, familias, voluntarios y las propias personas con discapacidad tienen a su disposición un espacio para la reflexión, difusión y exposición de trabajos e investigaciones de interés para todo el colectivo.

Con estos cuadernos se reconoce el trabajo desinteresado de este conjunto de personas que, además de sus tareas habituales, dedican horas de su tiempo a mantener vivo el espíritu inquieto de los que luchamos por un mundo donde la inclusión social sea una realidad.

La COLECCIÓN consta de nueve series representadas cada una por un color, que se corresponden con las áreas de servicio de Atención Temprana, Educación, Atención de Día, Ocio en Comunidad, Empleo y Promoción Laboral, Vivienda y Residencia, Apoyo a Familias, Asociacionismo y por último una de Información General.

Agradecemos la colaboración de todas las personas que participan en la elaboración de estos cuadernos, así como a todas las organizaciones públicas y privadas que colaboran en su difusión.

Este documento se propone como un documento base al servicio de todo el movimiento FEAPS para ayudar al cumplimiento de su misión: mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias.



• INTRODUCCIÓN	Pág. 5
• CUESTIONES GENERALES	Pág. 7
Definiendo duelo	Pág. 8
Etapas del proceso de duelo	Pág. 10
El sentido del duelo	Pág. 13
Duelo y retraso mental	Pág. 13
• BUENAS PRÁCTICAS	Pág. 14
Enfoque proactivo	Pág. 14
Enfoque reactivo	Pág. 18
Orientaciones para las organizaciones	Pág. 22
Duelo y multiculturalidad	Pág. 23
• EL DUELO EN LAS FAMILIAS	Pág. 26
• EL DUELO EN LOS PROFESIONALES	Pág. 32
Buenas prácticas	Pág. 35
• EL CONCEPTO DE MUERTE EN LAS DISTINTAS ETAPAS DE LA VIDA	Pág. 37
• PÉRDIDAS PARCIALES	Pág. 39
• EPÍLOGO	Pág. 41
• REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pág. 43





## INTRODUCCIÓN

El documento que tienes en tus manos ha sido elaborado por un grupo de personas que pertenecen a la UDS de Atención de Día de Feaps Madrid y en el que hemos contado con la colaboración de Angels Ponce (APPS).

Por otra parte, ha sido revisado y debatido en diferentes foros de profesionales, con objeto de enriquecerlo y convertirlo en un proyecto de todos los que trabajamos con, por y para las personas con retraso mental.

La UDS de Atención de Día se plantea la necesidad de definir Las Buenas Prácticas en situaciones de Duelo en Personas con Retraso Mental cuando no encuentra respuestas a preguntas como ¿qué sucede cuando muere o separan a un ser querido de una persona con retraso mental?, ¿cómo vive la persona con retraso mental el proceso de duelo?, ¿cómo debe ser la intervención de profesionales, familiares o compañeros en estos casos?.

Se trató de recoger la máxima información sobre duelo y retraso mental. La sorpresa fue comprobar la escasa bibliografía existente, sobre todo en castellano, por lo que también se recurrió a libros y artículos sobre el duelo pero de carácter más general. Después de un análisis de toda la información, se definió el guión del documento tratando de recoger todos aquellos puntos que podían ser útiles para los agentes que intervienen en ese proceso de duelo quedando de la siguiente manera:

En el primer lugar, se reflexiona sobre cuestiones generales del duelo. Posteriormente, entramos de lleno en las Buenas Prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental donde se establecen dos tipos de intervención: proactiva y reactiva. En el capítulo cuatro y cinco se recogen el duelo en los profesionales y las familias. Para finalizar, hablamos de actitudes de la muerte a través del ciclo vital y se presentan apuntes sobre pérdidas parciales.

Paralelamente a la elaboración del documento, se pidió a las entidades miembro de Feaps Madrid que contasen anécdotas relacionadas con el duelo y la muerte que hubiesen ocurrido en sus centros. Estas anécdotas han servido para ilustrar con recortes de texto todo el documento. Se ha tratado de darles un mismo formato por lo que las anécdotas han sufrido alguna variación con respecto a la redacción original.

Agradecemos a todas las personas que han compartido sus experiencias y conocimientos para la elaboración de este cuaderno y esperamos que las Buenas Prácticas que aquí se apuntan favorezcan la existencia de una mayor reflexión y comprensión de los procesos de duelo.





"Ya no es ayer, mañana no ha llegado,  
hoy pasa, y es, y fue con movimiento,  
que a la muerte me lleva despeñado"

Francisco de Quevedo, Sonetos

## CUESTIONES GENERALES

La muerte es el acto cierto de la vida. El resto es 'depende', 'quizás'. La vida es cierta, y en ella el morirse es el proceso mismo de vivir. Y ante tamaña afirmación, otra: en nuestra cultura la muerte queda aparcada, y no se integra en la arena educativa o social. Los niños y niñas de nuestra cultura, presenten o no una discapacidad, pasan años y años en la escuela sin, generalmente, aprender y reflexionar sobre la muerte, sin aprender a afrontar y sobrellevar la lógica pena, el normal sufrimiento, que la muerte del ser querido conlleva.

En las personas con retraso mental el panorama es igual de desafortunado o incluso más y no se reduce a la etapa de la niñez o adolescencia sino que persiste durante la etapa adulta. Implícitamente se les niega la posibilidad del sufrir, del duelo, pues, implícitamente subyacen actitudes de infravaloración: "pobrecitos, no se enteran..."; nos arrogamos la toma de decisiones que no nos corresponden, que son suyas: "mejor que no vaya al hospital, así no sufre...". Pero el sufrimiento existe, la percepción de la pérdida existe, aún cuando para el resto nos pase desapercibido. En algún estudio se ha llegado a valorar que el 50% de las personas con discapacidad intelectual que mostraban cambios repentinos emocionales o conductuales, habían experimentado recientemente una muerte o pérdida. En las personas con retraso mental puede verse demorado el proceso de duelo y la tristeza que conlleva. Por ejemplo, una persona puede manifestar tristeza y depresión tras seis o más meses de haberse producido la pérdida de un ser querido. Incluso la pena mayor puede venir tras una segunda pérdida aparentemente menor que la primera, producida meses después. Además en estas personas, en

nuestra cultura, existe aún una muy alta historia vital de dependencia de los padres por lo que cuando estos fallecen la aflicción, el duelo, se ve potencialmente incrementado, añadiendo a esto que, a diferencia de lo que suele ocurrir en el resto de la población, estas personas generalmente no cuentan con una familia propia (pareja de convivencia estable con o sin hijos) y con una red de amigos con los que atravesar la pena.

Entendemos que el sufrimiento, el dolor por la pérdida de alguien o algo preciado es un comportamiento natural que encuentra sentido en el apoyo del otro que 'siente con', que acompaña ese sentimiento, como señal de humanidad; y por lo tanto, nuestro punto de partida es que el duelo es un proceso inherente a la condición de vida, que es común a toda la comunidad humana, y que una educación (en el sentido amplio del término) reflexiva, centrada en la vida diaria, contemplada desde la cultura de cada contexto, tiene un enorme significado de cara a generar actitudes esenciales ante la vida y ante la muerte, ante el disfrute vital y ante el duelo por la pérdida.

Las personas con retraso mental necesitarán, probablemente, un mayor apoyo para alcanzar estos objetivos, pero necesitan también que sus familias, los profesionales que les prestan ese apoyo y las organizaciones creadas para la defensa de sus derechos e intereses generen actitudes de revalorización, de posibilidades de progreso en vez de actitudes de "no hay nada que hacer"

En el presente Documento pretendemos proporcionar orientaciones sobre cuáles podrían ser las mejores prácticas para actuar en relación con las pérdidas y en relación con el duelo que provocan. Y ello desde dos perspectivas: una perspectiva proactiva (qué hemos de enseñar previamente para que la persona cuente con habilidades adecuadas, conocimientos y actitudes positivas cuando la pérdida se produce), y dos, una perspectiva reactiva (cómo hemos de actuar ante la pérdida).

## Definiendo el duelo

Duelo es una palabra que proviene de la palabra latina *dólus*, que significa dolor. Duelo es dolor, aflicción, sentimiento, provocado por una pérdida preciosa.



Esa pérdida, que reviste en cada caso diferentes grados de intensidad tanto en ella en sí como en la percepción subjetiva de su valor por parte de quien la padece, puede ser:

- total o parcial: por ejemplo, la muerte es total, mientras que la separación puede ser parcial.
- temporal o definitiva: siguiendo con el mismo ejemplo, la muerte es definitiva, mientras que una separación (el viaje de algún ser querido; el cambio de lugar de trabajo de un voluntario o profesional al que se le tiene especial afecto) puede ser temporal.

Por otra parte, puede referirse a:

- un objeto físico: por ejemplo, la rotura o pérdida del álbum de fotos de nuestra niñez.
- a un objeto mental (una imagen mental, la pérdida de un recuerdo): pensemos en una persona de la que se va borrando el recuerdo de un ser querido tras su muerte y que no cuenta con imágenes externas tales como fotos u otros materiales audiovisuales; o pensemos en la pérdida de las imágenes visuales que ocurre en personas a las que les sobreviene una ceguera.
- un ser vivo: por ejemplo, una planta que se seca; una mascota que muere o que se pierde.
- o a una persona, que puede ser la misma que experimenta el duelo: por ejemplo, la persona que comprende la pérdida de sus habilidades de joven y se reconoce en un proceso de deterioro cognitivo o físico; o bien, la persona que pierde un miembro por amputación, o que pierde un sentido, tal como la visión o audición; o puede ser otra diferente: por ejemplo, la muerte de un ser querido; o la pérdida por separación de la relación con un voluntario o un profesional con el que había congeñado especialmente.

Del mismo modo podemos decir que el duelo:

- es la respuesta a una pérdida o separación.
- es una respuesta normal y natural; quizá la ausencia de respuesta sería lo no natural.
- es una respuesta a cualquier tipo de pérdida, no sólo a la muerte de una persona.
- es algo personal y único; cada persona lo experimenta a su modo y manera, pero produce reacciones humanas comunes.

- es una experiencia global, que afecta a la persona en su totalidad: es decir, a sus aspectos psicológicos, emotivos, mentales, sociales, físicos y espirituales.
- es un trabajo que debe realizar el doliente.
- el duelo elaborado de manera natural, suele requerir de ayuda para soportar el sufrimiento.
- es un proceso, durante el cual se pasa por diferentes etapas.

El duelo es una experiencia ambivalente, se puede presentar como posibilidad y como riesgo:

- Posibilidad de maduración, que hace que el ser humano emerja del proceso como persona diferente; consigue deshacer los lazos que le unían al ser querido, adaptarse a la pérdida y volver a vivir de manera sana en un mundo en el que el ser querido no volverá a estar. Sale fortalecido psíquica y espiritualmente.
- Riesgo de cronificación, al hacer un duelo incompleto o mal elaborado.

## Etapas del proceso de duelo

Muchos autores han tratado de establecer las etapas que se suceden en un proceso de duelo. Según Warner y Bladure (1992) existirían las siguientes etapas:

- Primera etapa: Respuestas inmediatas  
Incluye el shock, inestabilidad, alarma y negación.
- Segunda etapa: Dolor agudo  
Incluye sentimientos de tristeza, depresión, ira, culpabilidad, ansiedad, temores, regresión y angustia física.
- Tercera etapa: Reajuste  
Incluye el doloroso reajuste de la realidad, le sigue la reorganización y el establecimiento de la vida.

Es interesante recoger la clasificación que Wright (1971) propone. En ella, plantean el proceso de duelo en diferentes fases:

- • FASE I • •
- Shock, inestabilidad, estupefacción. Nada parece real. La persona se encuentra como en un trance. No puede concentrarse ni tiene energía. Tiene los



sentimientos como dormidos. Su comportamiento puede interpretarse a veces como de serenidad, pero se desmorona en cuanto se da cuenta de la realidad. Esta situación responde a un mecanismo de protección ante la amenaza de un dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal que amortigua el impacto inmediato y ayuda a asimilar la terrible realidad.

- Negación, incredulidad. La persona habla en tiempo presente del fallecido. No renuncia a la esperanza de que va a volver.
- Pánico. La pérdida como pensamiento único. Desorganización emocional. La persona se siente sola, confusa, triste y vacía. Puede surgir la idea de suicidio. En esta fase se dan sentimientos de:
  - Oportunidad perdida.
  - Inseguridad.
  - Desesperación.
  - Búsqueda física, real de la persona fallecida.
  - Desolación y llanto.

Esta fase puede durar horas, días, o semanas.

•• FASE II ••

- El sentido de culpa. Aparece como fenómeno de autocastigo: cosas que no hizo, no dijo, actuaciones que hicieron daño.

El sentido de culpa sin resolver y las emociones mal interpretadas pueden llevar a la persona a sentirse mal durante años o a manifestarlo a través de síntomas físicos. Puesto que el pasado no puede cambiarse, hay que aceptarlo e integrarlo en la propia vida; el aceptar la culpa es una forma de integración.

- Cólera. La persona se puede hacer preguntas del siguiente tipo ¿por qué ha tenido que morir si era una buena persona?.
- Enojo. Contra el hospital, médicos, enfermeros, contra todos los que le rodean.
- Depresión y abandono. Sentimiento de desolación. La depresión aparece como un fenómeno normal y sano. Es una necesidad psicológica, un camino lento y tortuoso para llegar a aceptar la pérdida. Disminuye la autoestima.

Esta fase se caracteriza por una serie de comportamientos: alteraciones del apetito, insomnio, miedo a enfermar, aislamiento social, evitar lo que

recuerda al difunto o por el contrario llevar objetos del fallecido o atesorar objetos que le pertenecían, visitar los lugares que se frecuentaron juntos.

Se suelen dar síntomas físicos de enfermedad originados por el dolor, la angustia y el estrés, que a su vez provocan una depresión del sistema inmunológico; la persona se vuelve físicamente más vulnerable.

Esta fase puede durar desde semanas a meses.

•• FASE III ••

• Resistencia a volver a la vida habitual. La persona se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas situaciones y decisiones. Piensa que los que le rodean no tienen ni idea de la magnitud de su pérdida. Su proceso de duelo no se da delante de cualquiera, su duelo es un asunto privado. Quiere tomarse su tiempo para vivir su duelo, se resiste a darlo por acabado.

Pérdida de interés y dificultad para abrirse a nuevas relaciones.

•• FASE IV ••

• Afirmación de la realidad y recuperación. En esta fase se va abriendo paso la esperanza. Se alternan temporadas buenas con baches, que casi siempre coinciden con fechas claves.

Se recupera el sentido de sí mismo que pasa por aceptar la pérdida, se afronta la realidad.

En muchos casos, la persona prefiere trabajar por sí mismo su dolor, aunque necesita la calidez, la ayuda y el afecto de los que le rodean, para motivarle a buscar otras relaciones, trabajos o hobbies que den un nuevo sentido a la vida. Otras veces requiere de ayuda más profesionalizada.

Es importante tener en cuenta que no todas las personas pasan por las mismas fases ni en el orden que hemos presentado. Se puede volver hacia atrás y no llegar a la aceptación final. El duelo es una vivencia personal y como tal, se desarrolla de forma diferente entre unas personas y otras. Por otra parte, la experiencia de un duelo, da la oportunidad de ayudar a otros cuando sufren trances similares.



## El sentido del duelo

Una vez definido qué es el duelo, sus etapas y sus fases podemos vislumbrar qué sentido tiene pasar por este proceso. Según Worden (1997) existen cuatro objetivos fundamentales:

- Aceptar la realidad de la pérdida (este sería el paso más difícil)
- Dar explicación a los sentimientos, identificarlos y comprenderlos, para así aceptarlos y encontrar cauces apropiados de canalización e integración.
- Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido.
- Invertir la energía emotiva en nuevas relaciones.

## Duelo y retraso mental

Hasta hace relativamente poco tiempo, las personas con retraso mental no solían vivir más que sus padres. Había altísimas tasas de mortalidad precoz, con lo que su esperanza de vida era mucho más corta que la del resto de la población. Hoy en día, afortunadamente, esto ya no es así y, si bien la esperanza de vida puede ser un poco más corta, en términos generales, que la del resto de la población, es frecuente que los padres fallezcan con anterioridad a sus hijos. Este hecho, junto con la aceptación del paradigma de los apoyos en la conceptualización actual del retraso mental, y, con la asunción de la mejora de la calidad de vida como misión del movimiento asociativo FEAPS, es lo que promueve la necesidad de contar con orientaciones y pistas, con buenas prácticas, para ayudar a cada persona con retraso mental a manejarse frente a la pena y a aumentar su comprensión sobre la muerte y sobre las pérdidas.



Cipreses del Campo Santo,  
Cuán triste suerte la vuestra;  
¡la muerte crecer os hace  
y las lágrimas os riegan!

Narciso Díaz Escobar

A continuación, vamos a definir las buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Para ello, partimos de dos enfoques diferentes: el enfoque proactivo y el enfoque reactivo. El enfoque proactivo se refiere a las buenas prácticas antes de que se produzca la pérdida y el enfoque reactivo alude a esas buenas prácticas cuando la pérdida ya se ha producido.

Por otra parte, hemos considerado importante incluir un apartado de orientaciones para las organizaciones ya que son éstas (asociaciones, centros servicios...) las que deben de facilitar y orientar estas buenas prácticas.

Es innegable la importancia que tiene hoy en día contemplar los factores culturales. Por tanto, nos ha parecido oportuno terminar este apartado recogiendo algunos aspectos relacionados con el duelo y multiculturalidad ya que existen diferentes formas de vivir este proceso en función de la referencia cultural de la persona. Los profesionales deberán tener en cuenta este aspecto para que su intervención se ajuste a las necesidades de la persona.

## Enfoque proactivo

Buenas prácticas antes de que se produzca la pérdida



- • FOMENTAR UNA EDUCACIÓN CONTINUA SOBRE LA MUERTE • •
- La escuela ha de introducir entre sus objetivos el conocimiento de la muerte, incluyendo aspectos biológicos, psicológicos, sociológicos y culturales.
- Los profesionales deben prestar especial atención a aquellos casos que





tienen cerca familiares o amigos que son ancianos o cuya muerte parece inminente.

- El tema de la muerte debe abordarse de forma transversal sin esperar a que ocurran situaciones concretas.
- Si se desea desarrollar una verdadera pedagogía de la pérdida, el sufrimiento, la muerte y el duelo, se debe partir de la imprescindible información y llegar a la participación directa de las personas con retraso mental, por voluntad propia, en los procesos de enfermedad y muerte de los seres queridos.
- Presentar a través de recursos audiovisuales las normas de comportamiento aceptado en la comunidad en situaciones relacionadas con la muerte, teniendo en cuenta la multiculturalidad y la religión.
- Se debe tener en cuenta que un programa de estudio sobre la muerte es más significativo si se enseña de forma continuada (espaciada en el tiempo; por ejemplo, una sesión semanal) que si se hace de forma intensiva en periodos cortos de tiempo.
- Enseñar cuál es el proceso natural del ciclo vital, pero también que existen circunstancias que pueden cortar el ciclo, como puede ser un accidente o enfermedades.
- Proponer en los contextos adecuados (por ejemplo, escuelas de familia) encuentros y debates con los familiares de las personas con retraso mental, especialmente con los padres, en los que se trate el tema de la muerte y sus repercusiones en su hijo o hija con discapacidad.

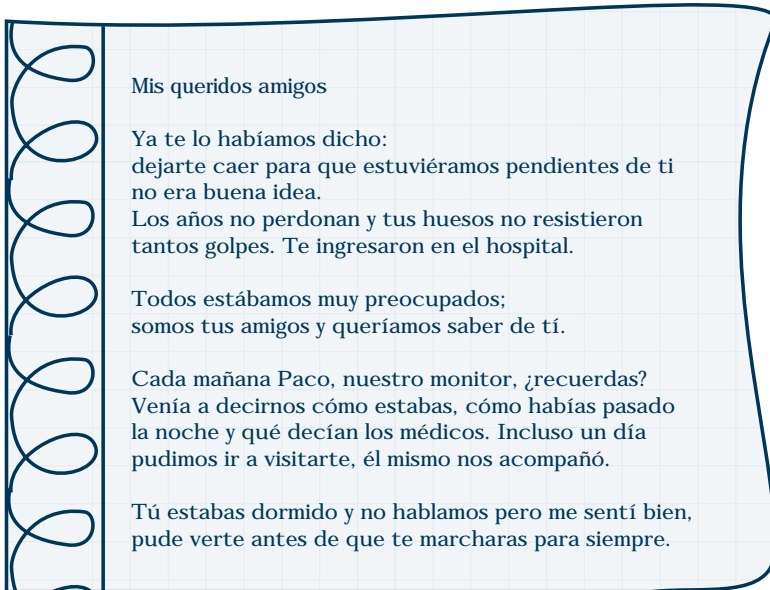
•• FACILITAR LA COMPRENSIÓN DE LA PÉRDIDA ••

- El profesional debe buscar recursos para ayudar a la persona en la pérdida. Es especialmente importante tener en cuenta que para las personas con retraso mental que no pueden encontrar significado en la palabra escrita o hablada son de especial ayuda los libros con imágenes y otros materiales audiovisuales para explicar lo que sucede cuando alguien muere.
- Evitar tabúes y tópicos frente a la muerte incluyendo este tema en el currículum escolar y en los diferentes programas del centro.
- Existen muchas oportunidades en el día a día para hablar de la muerte. Se trata de aprovechar hechos cotidianos. Para abordarlo, podemos utilizar información de la prensa, radio y televisión.
- Fomentar un enfoque de instrucción basado en el entorno y que se centre en el aprendizaje desde la vivencia.

- Organizar visitas a tanatorios, iglesias, cementerios. Se ha de tener especial sensibilidad hacia las diferentes culturas y sus manifestaciones frente a la muerte.
  - Traer invitados a la escuela o los centros de atención a personas adultas para que hablen sobre el tema (empleados de la funeraria, médicos e iglesia).
  - Presentar y analizar vocablos/eufemismos sobre la muerte (se ha ido al cielo, pasar a mejor vida, convertirse en polvo, descanso eterno....) de manera que quede claro que estas expresiones tienen un doble sentido, por lo que hay que explicar que no se deben tomar en sentido literal y se refieren exclusivamente a la muerte.
  - Utilizar para la enseñanza ejemplos de la vida diaria, tales como la muerte de una mascota animal, de una planta, o de una persona famosa.
  - Tener en cuenta que la experiencia adquirida por la edad, aumenta la comprensión del tema de la muerte. Por este motivo, las explicaciones sobre la muerte y sus circunstancias han de ajustarse a cada persona teniendo en cuenta su edad y sus experiencias.
  - Ayudar a la persona a resolver sus dudas, por ejemplo, puede causarle confusión aspectos como "¿por qué se entierra a la gente bajo tierra si el cielo está ahí arriba?".
  - Evitar conceptos o frases que puedan producir confusión a la persona; por ejemplo, "papá se ha quedado dormido", puede causar un estado de impaciencia mientras la persona espera que su padre se despierte. Para evitar que surjan problemas y confusión es importante calcular la capacidad de la persona para comprender el concepto de muerte. En personas con mayores limitaciones de comprensión pueden utilizarse expresiones referidas a la persona fallecida que son características de los objetos físicos tales como: su cuerpo ya no funciona; se ha roto; ya no puede moverse, hablar, caminar, ver ni oír; no está dormido, ha dejado de respirar; no puede comer ni beber, no siente frío ni calor. En todo caso, estas expresiones se comentarán previamente con la familia para llegar a acuerdos y evitar roces culturales o religiosos.
- AYUDAR A EXPRESAR SENTIMIENTOS Y EMOCIONES ••
- Reflexionar sobre la permisividad social con las manifestaciones públicas de la pena así como hacer comprender que en algunos casos las manifestaciones de indiferencia pueden ser reacciones razonables.
  - El profesional debe animar a hablar sobre su propia mortalidad y la de sus seres queridos.



- **Asuntos pendientes:** No es extraño que ante la situación de enfermedad terminal de alguien cercano queramos, antes de su fallecimiento, comentar con él cosas que desconoce de nosotros, o bien, que queramos solicitarle información sobre algo, o pedirle perdón o explicación de algo, etc. La persona con retraso mental ha de tener apoyo para decidir si tiene asuntos pendientes y, si es así, el equipo de profesionales ayudará a expresar aquellas cosas que la persona desea realizar con respecto al enfermo terminal (participación en el cuidado, deseos de comentar y solucionar temas pendientes.....).



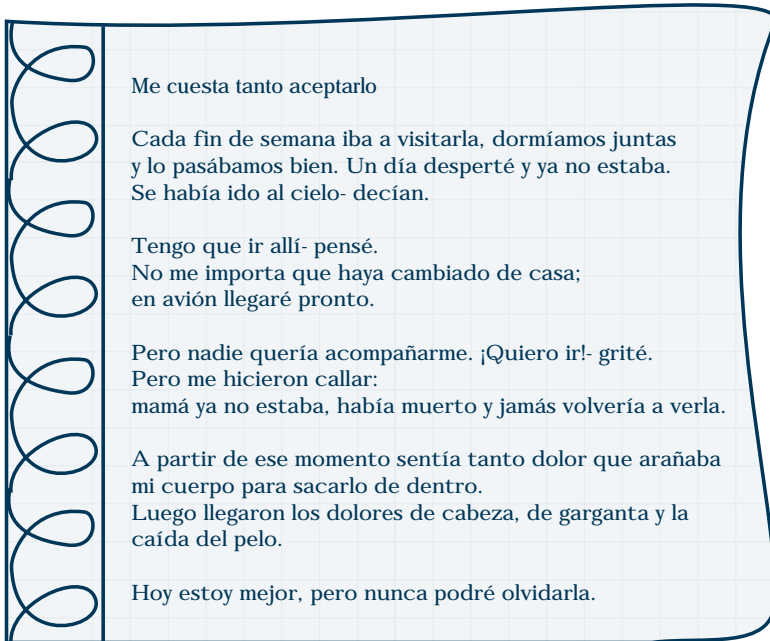
- ATENDER CADA CASO DE FORMA INDIVIDUAL ••
- Hay que ser conscientes que las reacciones que manifiesta la persona dependen de su historia personal, de su personalidad, de sus experiencias previas sobre la muerte, de su relación con la persona fallecida y de las circunstancias que han producido la muerte.
- Es importante conocer qué percepción tiene la persona de la muerte, cómo lo explica, cuáles son sus creencias, sus miedos.
- Se debe tener en cuenta que el proceso de duelo es dinámico, con lo que es muy probable que las actitudes y pensamientos de la persona cambien a lo largo del proceso.

## Enfoque reactivo



### Buenas prácticas cuando la pérdida ya se ha producido

- OFRECER ESPACIOS ADECUADOS ••
- Realizar unos preparativos iniciales para dar información y para dar apoyo emocional (buscar un espacio confortable, específico, donde se puedan evitar las interrupciones, tener pañuelos, agua, contar con tiempo y actuar sin prisas).
  
- FACILITAR INFORMACIÓN ••
- Es importante no ocultar la noticia del fallecimiento de un ser querido al igual que es de vital importancia la sinceridad y veracidad de la información presentada.
- La información aportada debe ser simple y directa eligiendo las palabras y los conceptos adecuados al nivel del individuo y manteniendo siempre una actitud de empatía. Hay que evitar expresiones como "descanso eterno" o "se ha ido al cielo", es más beneficioso utilizar palabras con una sola significación como "muerte" y "muerto". En todo caso se respetarán las disposiciones de la familia.
- Se debe tratar de utilizar la misma referencia de la persona fallecida que el doliente utilizaba cuando estaba viva ("la mamá" en lugar de "tu madre").
- El profesional debe asegurarse de que la persona ha comprendido que el fallecido no tenía elección de morir. La muerte es algo que ocurre sin que el fallecido tenga posibilidad de controlar. En el caso de suicidios deberán tenerse en cuenta las circunstancias que teóricamente condujeron a esa acción (por ejemplo, depresión)
- Si vive en una residencia es importante que los demás residentes sepan de la pérdida y se les instruya, si así lo requieren, en los modos más adecuados de manifestar su pesar al doliente.
- Tras la muerte de un ser querido pueden darse en la persona pensamientos acerca de su propia muerte o de la de otros seres queridos. Los profesionales de apoyo deberán ser sensibles a estos pensamientos y ayudar a su esclarecimiento.
- Se prestará especial atención a detalles tales como que la persona entienda que, por ejemplo, si el fallecido es incinerado no sentirá dolor, o si es enterrado el féretro protegerá al cuerpo de la lluvia.

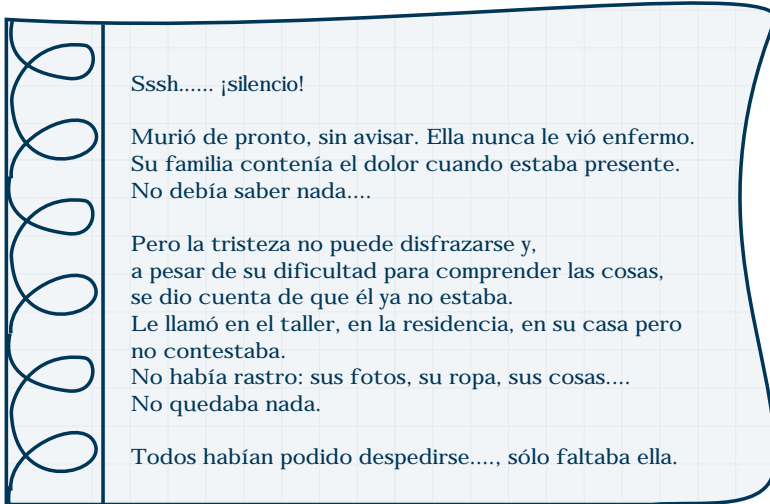


•• FOMENTAR LA EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS ••

- El profesional debe ponerse en el lugar de la persona (empatizar). El acompañamiento emocional no se trata de una terapia sino de un acto de humanidad, por lo que hay que evitar tecnicismos.
- El profesional debe explorar sus propios sentimientos sobre el dolor, de modo que pueda entender mejor el dolor ajeno.
- Se debe estimular a la persona a hablar y a formular preguntas relacionadas con la pérdida (descargar), incluso se puede contar alguna experiencia personal.
- Se debe prestar atención especial a las personas que tienen problemas de comunicación y utilizar técnicas específicas para ellos (por ejemplo, utilizando sus sistemas de comunicación -oral o alternativa- y utilizando apoyos visuales si es necesario).
- Fomentar la expresión de emociones y de sentimientos de forma verbal y no verbal (llanto), dejando en todo momento claro que son expresiones normales que todo el mundo tiene.
- El profesional deberá hacerles entender que la ira, la depresión y las lágrimas son reacciones comunes a la muerte.

- A lo largo del proceso de duelo, el profesional debe mostrar una actitud de verdadero acompañamiento.
  
- ABORDAR CADA CASO DE FORMA INDIVIDUAL ••
- Es importante identificar los problemas que ha generado la pérdida y suministrarle apoyo.
- Hay que estar disponible para escucharle cuando lo necesite, teniendo en cuenta que esta escucha no finaliza a la semana del fallecimiento ya que en las personas con retraso mental la comprensión de la muerte y sus implicaciones se da de una forma más lenta.
- Estar pendiente de la aparición de comportamientos infrecuentes. Tras la pérdida pueden aparecer depresiones, trastornos de alimentación, trastornos digestivos, pesadillas, trastornos del sueño, pérdida de ciertas habilidades... Hemos de recordar que en algunas personas puede darse una reacción demorada a la pérdida, por lo que habrá que estar atento tanto tras la pérdida como en el tiempo siguiente.
- Respetar fotos y otros recuerdos: En las primeras etapas de una pérdida es bastante normal evitar mirar a los cuadros, posesiones y lugares que se asocian con la persona fallecida. Al pasar el tiempo, tales recuerdos pueden llegar a ser apreciados.
- Se debe ayudar a la persona con retraso mental a elegir algunos recuerdos, y esta elección se les debe ofrecer de nuevo, más adelante, cuando su dolor emocional se ha apagado.
- Algunas veces las personas hacen elecciones inesperadas pero éstas deben ser respetadas.
- Si la persona que ha sufrido la pérdida vive en una residencia puede que desee llevarse algunos recuerdos de la casa (objetos personales, fotos, objetos personales del fallecido). Esto debe ser permitido por la organización y por los profesionales de apoyo
- Si la persona vive en una residencia, cuando muere alguno de los padres, se le debe permitir que visite con frecuencia su antigua casa.
- Será útil escribir un diario o guardar fotos de la vida y muerte del fallecido para acompañar en ese proceso de duelo.





•• HACER PARTICIPE A LA PERSONA CON RETRASO MENTAL TANTO COMO SEA POSIBLE ••

- Poner al alcance de la persona con retraso mental la participación en acontecimientos cercanos a la muerte (velatorio, funeral, visitas al cementerio, ....). Si es incapaz de elegir directamente por sus limitaciones cognitivas, normalmente se aconseja que se involucre tanto como sea posible en todos los rituales que se realizan.
- Puede ser útil celebrar una misa para el beneficio del afligido donde tendrá el apoyo de sus amigos. En todo caso se respetarán los ritos propios de la cultura y de la religión de la persona.
- Apoyar el recuerdo de aniversarios, estos deben ser formalmente recordados. Todos los profesionales deberán conocer esas fechas pues el comportamiento de la persona en ellas puede volverse más triste y regenerar sentimientos de dolor.
- Ayudar a resolver "los asuntos pendientes". Por ejemplo, ante una situación de pesar del doliente, tal como la siguiente: "no pude pedirle perdón", se puede realizar un ritual (ir al cementerio, escribir una petición de perdón, leerla junto a la tumba y depositar unas flores).
- Se debe facilitar, si la persona lo desea, dejar unas flores cerca de lecho de muerte o en la sepultura, rezar, decir unas palabras dirigidas al difunto o besarle antes de que se le lleven.

- MINIMIZAR LOS CAMBIOS ••
- Se debe tratar de minimizar los cambios en las rutinas establecidas, cambios de alojamiento, de educadores y otros profesionales del centro. Como norma general los cambios más grandes deben ser retrasados durante un año.
- Tratar de evitar las evaluaciones de habilidades de la persona con retraso mental en ese proceso de duelo ya que su energía motivacional está siendo utilizada en el duelo.

## Orientaciones para las organizaciones



- Formación específica al personal: todos los profesionales deben tener al menos conocimiento de buenas prácticas ante el duelo; especialmente, la organización debe favorecer que al menos un profesional tenga una formación más específica sobre este tema.
- Creación de espacios específicos para el acompañamiento: sin tener que ser de uso exclusivo, sí es importante disponer de un espacio de intimidad para el proceso de acompañamiento y de apoyo emocional ante situaciones de duelo.
- Cada Organización debe definir el perfil adecuado de los profesionales encargados del acompañamiento, atendiendo a criterios tales como la fortaleza emocional, la cercanía afectiva con el doliente, la preparación previa sobre estos asuntos...
- La organización debe facilitar encuentros entre profesionales donde se debata el tema de la muerte.
- La organización debe informar al profesional del proceso degenerativo que sufre la persona enferma.
- La organización dispondrá de servicios de orientación y consejo a los familiares afligidos (por ejemplo, si el padre de una persona con retraso mental fallece, la organización deberá ofrecer apoyo y asesoramiento a la madre acerca de cómo actuar en relación con su hijo o hija con discapacidad y cómo puede ella misma afrontar el duelo).
- La organización dispondrá, si la familia y la propia persona con retraso mental no lo considera improcedente, los medios para que exista de cada persona usuaria de sus servicios una documentación específica para



las situaciones de duelo o de necesidad de apoyo emocional, en la que, por ejemplo, consten nombres, direcciones y teléfonos de personas afectivamente cercanas a la persona (incluyendo el nombre familiar por el que son conocidas), los ritos culturales de la familia en relación a la muerte, las creencias, las disposiciones especiales que la persona con retraso mental deba conocer (por ejemplo, deseo de incineración, planteamiento sobre donación de órganos...); rasgos de personalidad; experiencias previas de pérdida; realización o no de programas educativos sobre la muerte...

- La organización dispondrá de protocolos y buenas prácticas ante la pérdida que produce en la persona usuaria de un servicio la despedida de un profesional o una persona voluntaria (información previa, evaluación previa del impacto sobre la persona, disposición de recuerdos -fotos, videos, objetos personales, regalos- tras la partida; acogida de la nueva persona que se incorpore al puesto que deja la anterior...)
- La organización dispondrá de protocolos de actuación ante la muerte repentina de una persona usuaria de sus servicios.
- La organización debe favorecer que el profesional acuda al hospital, incluso en horas de trabajo y, si lo solicita, pueda acudir al funeral.

## Duelo y multiculturalidad



Los sentimientos de tristeza y pena por la muerte de un ser querido son manifestaciones universales que se dan en todas las culturas si bien es cierto que existen diferentes ceremonias, ritos y creencias para expresar estos sentimientos.

Según Gómez (1998), cada cultura desarrolla un conjunto de prácticas que les ayudan a afrontar la muerte; no conocer y respetar estas prácticas puede interferir en el desarrollo adaptativo de ese proceso de duelo.

Ayudar a una persona con retraso mental o a un familiar de éste, a superar la muerte de un ser querido implica necesariamente respetar su herencia cultural.

A continuación señalamos una serie de puntos sobre los que el profesional debe indagar para ayudar en este proceso de duelo:

- Conocer los ritos y costumbres que se llevan a cabo en su cultura durante el proceso de duelo, funeral y entierro.

- Definir las creencias de la familia acerca de lo que pasa después de la muerte.
- Establecer qué tipo de expresiones emocionales se consideran apropiadas durante la pérdida.
- Detectar si existe algún tipo de estigma ante determinado tipo de muerte (suicidio, sida,...) o existen ciertas clases de muerte especialmente traumáticas para su grupo cultural.
- Indagar sobre los deseos de la persona fallecida una vez acontece la muerte (deseo de ser enterrada en su ciudad natal, incineración, donación de órganos,...) y tratar de respetarlos.
- Facilitar el acceso de la persona con retraso mental a sus creencias y ritos.
- Reconocer, en función de la cultura, las necesidades de recuerdo de la persona fallecida (ocultismo, manifestaciones públicas periódicas...).

Descrita la importancia de conocer los ritos y costumbres de las diferentes culturas, a continuación señalamos los puntos fundamentales a tener en cuenta en algunas de las religiones más extendidas:

**Catolicismo:** En la liturgia católica pueden reconocerse cuatro momentos fundamentales:

- Salida del cuerpo del difunto de su domicilio o del tanatorio.
- Cortejo en marcha hacia la iglesia donde se oficia una misa.
- Se lleva el cuerpo a la tumba y allí se recitan diferentes oraciones y plegarias.
- El sarcófago es depositado en la fosa.

Actualmente, cada vez son más las familias que recurren a la incineración. El Código de Derecho Canónico, recomienda la inhumación, pero no prohíbe la cremación a no ser que se haya elegido por razones contrarias a la doctrina cristiana.

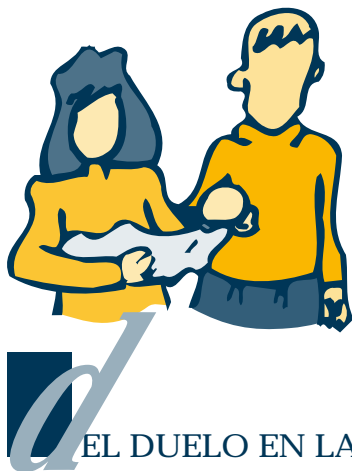
**Judaísmo:** En la cultura judía el cuerpo es colocado en el suelo cubierto por una sábana y se coloca una vela encendida cerca de la cabeza. Debe ser enterrado lo antes posible aunque si coincide con el Sabbath no debe ser tocado hasta que termine. En la mayoría de los entierros, el cuerpo es enterrado directamente (sin ataúd). En los funerales los seres queridos se rasgan las vestiduras. Las personas en duelo están obligadas a no salir de su casa en 7 días y a vivir en un estado de absoluta penitencia. La primera comida después de los funerales se llama comida del consuelo y la ofrecen los amigos. Los hombres no se afeitan durante los primeros 30 días en señal de duelo.



**Budismo:** En primer lugar, se coloca un paño blanco sobre el rostro de la persona fallecida. Durante tres o cuatro días ninguna persona puede tocar el cuerpo ya que se considera que eso impediría que se produzca la separación completa del cuerpo y el espíritu. El lama recita una salmodia mística y comprueba a través de la hendidura Brahma si el espíritu ha salido. Seguidamente se coloca el cuerpo en postura sentada en un rincón de la sala mortuoria. A esta sala acuden parientes y amigos en las que se les aloja y alimenta hasta que se lleven el cuerpo. Se le ofrece al espíritu del muerto su parte de alimentación en cada comida. Los alimentos que le ofrecen se colocan delante del cuerpo y luego se tiran. Después de que se han llevado el cuerpo para los funerales, se coloca una imagen del difunto en el rincón de la sala donde estuvo el cuerpo y se sigue depositando alimento hasta el final del día 49.

**Islamismo:** En el islamismo los ritos se inician antes del fallecimiento: el musulmán moribundo debe tener su cara mirando hacia la Meca. En el momento de la muerte sus última palabras deben ser "No existe ningún otro Dios que no sea Alá y Mahoma es su profeta". Si el moribundo no puede decirlo debe hacerlo algún practicante musulmán y decírselo al oído. Salvo en Pakistán y Arabia los familiares y amigos no manifestarán dolor. Después de la muerte, el cadáver sólo puede ser tocado por un musulmán si es necesario que lo toque algún profesional de la salud debe hacerlo con guantes. Tan pronto como sea posible debe celebrarse el funeral. El musulmán debe ser enterrado con la cara mirando hacia La Meca. El cuerpo es considerado perteneciente a Dios y prohíben estrictamente que ninguna parte sea cortada o donada. La donación, de hacerse, debe ser solicitada por la familia.

**Hinduismo:** Los hindúes desean morir en sus propias casas y morir en el hospital les genera gran angustia. Los funerales se celebran dentro de las primeras 24 horas. El cuerpo no debe ser tocado por nadie que no sea hindú. Si no hay familia deben seguirse los siguientes pasos: con guantes desechables cerrar los ojos del cadáver y estirar las extremidades, no deben retirarse los colgantes y emblemas religiosos y envolver el cuerpo en una sábana lisa. Posteriormente, la familia lava el cuerpo en su casa. Todos los adultos son incinerados pero los niños y adolescentes pueden ser enterrados.



Como la hoja verde que,  
en otoño enrojece,  
se arremolina con el viento  
y luego cruje bajo nuestros pasos.

Como todo lo que nace,  
como todo lo que está vivo....

Élisabeth Brami

## EL DUELO EN LAS FAMILIAS

A continuación, abordamos el duelo y las pérdidas con relación a la familia de personas con retraso mental. Consideramos que, además de la muerte, son numerosas las pérdidas con las que se enfrentan estas familias a lo largo de su vida.

En este apartado sólo vamos a enumerar algunas situaciones de duelo a las que se pueden enfrentar las familias con hijos con retraso mental. Ante estas situaciones se puede ( o no ) generar un proceso de duelo: todo dependerá de la interpretación que la persona haga de la pérdida además de las capacidades de afrontamiento que tenga, sus experiencias personales, su capacidad de reconocer y elaborar sentimientos, los apoyos con los que cuente, etc.

Con esto, queremos destacar que lo importante no es la pérdida -o la situación de pérdida-, sino el dolor que esta pueda generar en cada persona; la percepción que de ella se haga es totalmente subjetiva.

En función de esto, la intensidad de los apoyos que se presten a la familia estarán en función de la intensidad de su sufrimiento, si lo hay. No pueden ser automáticos y para todos igual.

Así, las situaciones que pueden generar un proceso de duelo en estas familias podrían ser las siguientes:

La pérdida del hijo que esperaban: con el que habían soñado, sobre el que habían construido su futuro, sus expectativas como padre o madre. El hijo deseado era sano, fuerte, preparado para vivir, incluso guapo.

Cuando esperamos un hijo, depositamos en él muchas expectativas, deseamos que tenga en su vida aquello que nosotros no hemos tenido, que sea mejor que nosotros, porque fantaseamos que pueda ser una proyección de nosotros mismos. Nos sentimos responsables de "como será" porque nosotros lo hemos creado (es una especie de "espejo de lo mejor de mí")

Esta fantasía de que nuestros hijos sean nuestra "proyección positiva" genera que ante el nacimiento de un bebé con graves problemas de salud (que ponen en peligro incluso su supervivencia) los padres se puedan sentir directamente responsables, como si la discapacidad de su hijo reflejara la "peor parte de ellos mismos", -incluso aquella que no conocen- o preguntarse: "¿qué es lo que yo he hecho mal?".

Este sentimiento se produce a nivel personal pero puede repercutir en la relación de pareja y más tarde puede influir en la decisión de tener más hijos.

Por otro lado, perder al hijo que esperaban, o lo que es lo mismo, que este no responda a las expectativas que se tenía, significa que se debe "empezar de nuevo", esto es, reconstruir esta imagen a partir de la realidad. Este es un proceso difícil, teniendo en cuenta las dificultades que plantea el diagnóstico de la plurideficiencia y sobretodo el pronóstico: no hablamos de un solo síntoma, sino de varios que no se detectan a la vez, y que se pueden ir sucediendo en el tiempo.

Del futuro que se habían planteado como familia: niños que se convierten en adultos, que se independizan, que van a la Universidad, que cuidan de los padres cuando se hacen mayores... - que se corresponde con la imagen que actualmente la sociedad nos vende de "familia feliz"-.

La familia con un hijo con retraso mental puede sentir que no se ajusta a este patrón social y entre otras cosas, debe reconstruirse a sí misma. El hecho que deban hacerlo desde otro lugar que no es el "ideal" puede generar una gran incertidumbre y desorientación, e incluso a que la familia se sienta "diferente" al resto de las familias. Sentimiento que fomenta cierto aislamiento social.

Por poner un ejemplo, al escoger una actividad de ocio (ir al restaurante, buscar el lugar de vacaciones...) tienen que tener en cuenta diferentes variables tales como la accesibilidad del lugar, el tiempo que va a durar, cuales son los requisitos necesarios para realizarla...

De la dificultad de realización personal como padre o madre: algunos padres y madres, en especial aquellos que tienen hijos con graves afectaciones de salud, manifiestan que se sienten más "cuidadores" o "enfermeras" que madre o padre, debido a las necesidades de atención que plantea el pequeño. Este sentimiento está generado por el hecho que el niño no los llama papá o mamá, no crece como los otros... La familia debe recurrir a cierta especialización en la interpretación de las reacciones de su hijo con retraso mental que están muy lejos de la normalidad que ellos esperaban.

En algunos casos, esto puede provocar que se planteen tener otro hijo para satisfacer este deseo que valoran como no satisfecho.

La reducción del círculo de relaciones sociales, el aislamiento: si bien este es un fenómeno natural que ocurre en todas las familias que están en el momento del ciclo vital en el que nace un hijo, se acentúa en el caso de las familias con hijos con retraso mental. Se puede distinguir entre 2 tipos de aislamiento: emocional y social. Lo cierto es que las necesidades de atención que plantea el pequeño, especialmente las relativas a la salud como largos periodos de hospitalización, hacen que la pareja no tenga tantas posibilidades de relacionarse como antes con sus amigos, familia extensa e incluso con los otros hijos. A esta falta de tiempo disponible para las relaciones sociales se debe añadir el sentimiento de "familia diferente" al que aludíamos antes.

De la renuncia a una realización profesional plena: en especial por parte de las madres. Que en muchas ocasiones deben abandonar sus actividades laborales para atender al niño con retraso mental: llevarlo al médico, tratamientos específicos, continuar con la rehabilitación en casa, etc... Este hecho se ve acentuado por la falta de servicios y recursos que apoyen a las madres a continuar con su vida normal.

La decisión de internar al hijo en un servicio residencial: normalmente esta decisión está motivada por una incapacidad de dar respuesta desde la familia a las necesidades de atención de la persona con retraso

mental. Este hecho genera en las familias, especialmente en los padres, un sentimiento de incompetencia y un distanciamiento físico que se debe elaborar.

La posibilidad de muerte física del hijo con discapacidad: la fragilidad de la salud del niño con discapacidad hace que la familia se anticipe a la muerte del hijo: puede vivir en diversas ocasiones (operaciones quirúrgicas delicadas, complicaciones en el estado de salud, crisis respiratorias...) la proximidad de la muerte real. Se trata en muchos casos, de niños con "fecha de caducidad" -que en muchas ocasiones está determinada en la comunicación del diagnóstico-.

Esta anticipación puede, por un lado, ayudarlos a "prepararse" para la muerte real (anticipar el duelo) o a obsesionarse con el tema (estando demasiado pendientes de su salud).

Por otro lado, ver sufrir al hijo, puede generar un "deseo de muerte" que entra en contradicción con el natural "amor de padres" y puede dar como resultado un sentimiento de culpabilidad.

La muerte real del hijo: En este momento se genera un proceso de duelo, ante la pérdida real tanto de la persona como de los planes, ideas y fantasías que no se llevaron a cabo con la persona desaparecida o con la relación entre ambos.

Hay un factor importante a tener en cuenta: el dolor que genera la pérdida de un hijo carece de sentido. Lo que tiene sentido en nuestra visión cultural de la muerte es el ciclo natural de la vida, esto es, que mueran antes los viejos.

Por otro lado, cabe destacar el hecho que la pérdida de un hijo con disminución es un DUELO DESAUTORIZADO SOCIALMENTE, esto es que, en el entorno social no se reconoce la pérdida. De aquí que en muchas ocasiones, cuando muere un niño con plurideficiencia, lo que la familia oye de sus conocidos son expresiones como "ha sido lo mejor que podía ocurrir"... "ya no sufrirá más"... "vosotros podréis descansar ahora"... El mejor apoyo que existe en estas ocasiones es el de otras familias que viven la misma situación, que reconocen que la pérdida que sienten estos padres, en realidad, es muy grande.

También merece una especial atención el hecho que los servicios

dirigidos a las personas con discapacidad están atendiendo a un grupo de personas que están en situación de riesgo de morir, ya que es frecuente que cada cierto tiempo muera algún usuario del servicio debido a los problemas de salud asociados -fenómeno que no ocurre en otro tipo de servicios-.

Este hecho afecta a:

- Los profesionales del servicio
- Las otras familias
- La familia del usuario
- Los compañeros de clase /grupo.

Es pues de suponer, que son todas estas personas que, individualmente, van a iniciar un proceso de duelo y, por tanto, cuando hablemos de apoyos, los debemos tener en cuenta a todos.

Destacamos pues, que el proceso de duelo se inicia ante cualquier pérdida, no sólo ante la muerte física, así, es de vital importancia que en el caso que nos ocupa, la familia (y con ello cada uno de sus miembros) pueda ir :

- Reconociendo cuál es "su pérdida" en cada momento: si el hijo ideal, la renuncia del trabajo, el aislamiento social... para...
- Aceptando la realidad de la pérdida: el hijo que esperaba no llegó...
- Elaborando los sentimientos propios del duelo: tristeza, enfado, resentimiento, culpabilidad, alivio, ansiedad, soledad, miedo, cansancio, confusión...
- Adaptándose a las nuevas circunstancias: esto es, no continuar como si nada hubiera ocurrido, sino incorporar los cambios que sean necesarios para continuar de una forma diferente, ajustándose a la realidad.
- Tener una Nueva Percepción de la pérdida.

Por último, hay que tener en cuenta que intevenir en un proceso de duelo o prestar apoyo a las personas que lo están viviendo significa:

- Ayudar a actualizar la realidad de la pérdida: a través de verbalizar lo que ha ocurrido, cómo sucedió, qué sintió... acompañando cuando sea necesario con una expresión ritual ( objetos, lugares, el funeral...)
- Ayudar a identificar y expresar sentimientos: reconocerlos como propios, expresarlos.
- Ayudar a adaptarse a las nuevas circunstancias: facilitar habilidades sociales, elementos para la toma de decisiones, promover la autonomía...





- Facilitar una nueva percepción de la pérdida: ayudando a encontrar un nuevo espacio o rol, elaborar la culpabilidad, facilitar la separación, promover nuevas relaciones y nuevos proyectos.

En general, para acompañar en un proceso de duelo se deben tener en cuenta las siguientes premisas:

- Dar el tiempo necesario: no hay calendario.
- Respetar las diferencias: cada persona/duelo es diferente, cada pérdida es diferente.
- Identificar cuando el duelo es normal o es patológico.
- Elaborar tus propias pérdidas del pasado y del presente.

A modo de conclusión, destacar que hablar de duelo no es hablar solamente de muerte física. Que es importante acompañar a las familias de personas con discapacidad en la elaboración de los sentimientos que aparecen ante las pérdidas que este hecho genera y que se trata de un proceso.

De la misma manera, es importante prestar apoyo a los profesionales que atienden a las personas con retraso mental y que intervienen con sus familias, ya que en ellos también se pueden generar sentimientos de pérdida. En especial, en las ocasiones en las que se deben enfrentar con la muerte de algún usuario. Este tema lo abordamos en el siguiente punto.





" El duelo es tan natural como llorar cuando te lastimas, dormir cuando estás cansado, comer cuando tienes hambre, estornudar cuando te pica la nariz. Es la manera en que la naturaleza sana un corazón roto."  
Doug Manning, "No me quites mi duelo"

## EL DUELO EN LOS PROFESIONALES

Las personas que han nacido en condiciones biológicas más desfavorables, en nuestro caso, personas con retraso mental, necesitan una ayuda extra, la cual, suele venir de la mano del profesional. Esto provoca que se cree una fuerte relación, una complejidad, un cariño extra entre el profesional y la persona con retraso mental.

Dada esta situación, la pérdida de una persona con retraso mental puede llevar al profesional a una situación crítica, y para poder salir de ella debería elaborar una fase de duelo.

Ante la pérdida de una persona con retraso mental, el sufrimiento en el profesional se hace evidente, y nos guste o no, esto forma parte de la condición humana. Este sufrimiento se debe a la relación que ha existido, ya que hay necesidades que sólo las puede cubrir el ser humano, como es la necesidad de afecto, respeto, estima, y nunca podrán ser satisfechas por una máquina.

Frente a una situación de sufrimiento, como postula el estilo pesimista, "los acontecimientos negativos son interpretados como causados internamente (es culpa mía), son perdurables (la situación no mejorará) y presentan capacidad de efectos globales (va a destruirlo todo)". (Seligman, 1990). Este estilo magnifica las estrategias de aceptación fatalistas. En estos casos desarrollar relaciones de ayuda y trabajar el aumento de la percepción de control, puede ser muy eficaz.

Una buena relación de ayuda se da cuando la persona se siente reconocida como tal, no se siente juzgada por el resto de personas; cuando se conocen las variables que predisponen, facilitan y refuerzan sus conductas; cuando nota que sus necesidades y valores son atendidos y respetados.

Cuando el profesional no siente el respaldo de otra/s persona/s, se está actuando de modo injusto con él, ya que no se están cubriendo sus necesidades.

En la fase de duelo el objetivo será: "Poder manifestar los sentimientos con libertad".

La responsabilidad de disminuir el sufrimiento y así llevar a cabo la fase de duelo es personal, con los medios que tiene el profesional afectado; y colectiva, con la ayuda de los compañeros directos, resto de profesionales y la organización en general.

El profesional tiene derecho a elaborar su duelo ante la pérdida de una persona con la que ha compartido vivencias, emociones y variedad de situaciones.

Para elaborar un proceso de duelo se puede contar con distintos recursos entre los que se encuentran el apoyo y ayuda de otros profesionales (paradigma del sanador herido) que hayan pasado por una situación similar y la disposición de la persona para poder desarrollarlo adecuadamente. Al igual que en el caso de las personas con retraso mental, no todos los profesionales necesitan la misma cantidad de apoyos ni éstos han de ser de la misma intensidad; esto depende de cada caso particular.

A continuación, vamos a presentar dos experiencias en las que el profesional ha tenido que enfrentarse a la muerte de una persona con retraso mental y cuál ha sido su afrontamiento. En ambas, se observa la importancia de la ayuda que pueden ofrecer otras personas para elaborar un proceso de duelo sano.

### MARIA

María era una persona de 57 años con retraso mental, hasta hacía poco tiempo había sido bastante autónoma y en poco más de un mes pasó a una silla de ruedas y, posteriormente, a permanecer en la cama.

Unos meses antes le habían diagnosticado un cáncer. Alicia era una de sus profesionales de apoyo y sentía un cariño especial hacia María.

Ese día María desayunó bien. El médico había ido a visitarla y todo seguía su curso normal. Llegó la hora de la comida y Alicia fue a ayudarla a comer. Estaba comiendo bien, pero cuando llegó el momento del postre María falleció. Para Alicia este hecho tuvo un gran impacto, no podía creer lo que estaba pasando, se sentía culpable; se fue a otra habitación. Sólo quería llorar.

Alicia había hecho unos planes fantásticos para esa tarde y, cuando llegó a su casa, se metió en la cama y no quería saber nada más del mundo, no se encontraba con ánimo.

Al día siguiente Alicia tenía que enfrentarse de nuevo con la realidad, pero varios compañeros comprendían cómo se sentía y la apoyaron y ayudaron hasta que logró superar esa situación.

### PEDRO

Pedro era una persona con retraso mental. Una mañana cuando fueron a despertarlo se encontraron con que había fallecido, tenía 59 años.

Ana era una de las personas que se ocupaba de él. Tenía una camiseta con unos muñecos que a Pedro le gustaba y siempre que pasaba por donde se encontraba Ana se acercaba a ella para que se la enseñara.

Tras la muerte de Pedro, Ana no fue capaz de ponerse nunca más esa camiseta y tampoco fue capaz de deshacerse de ella; durante un tiempo la guardó y ni siquiera la podía coger ni tocar, la tenía guardada en el fondo del armario donde la resultaba difícil verla.

Con el tiempo Ana fue aceptando la muerte de Pedro y ahora, es capaz de coger la camiseta, tocarla y la mantiene guardada como un bonito recuerdo de su relación con Pedro.

Nowen, H.J.M. (1996) habla del paradigma del sanador herido partiendo de un profesional cuidador y llegando a la persona que se pretende cuidar; nosotros vamos hacer referencia a él partiendo de un profesional y llegando a otro profesional.



Aplicando este paradigma al caso que se nos plantea, tenemos un profesional que tiene heridas debido al sufrimiento que le produce la muerte y cerca tiene otro profesional que ha pasado por una situación similar a la suya y está dispuesto, y es capaz de ayudarle.

Para poder llevar a cabo esta ayuda la persona que la presta tiene que haber reconocido y curado previamente sus propias heridas ya que de esta manera existe una mayor capacidad de empatizar, comprender y acompañar a la persona que necesita realizar su proceso de duelo.

Para concluir vamos a comentar las claves que da Pangrazzi (1993) para identificar que una persona está recuperada de la pérdida.

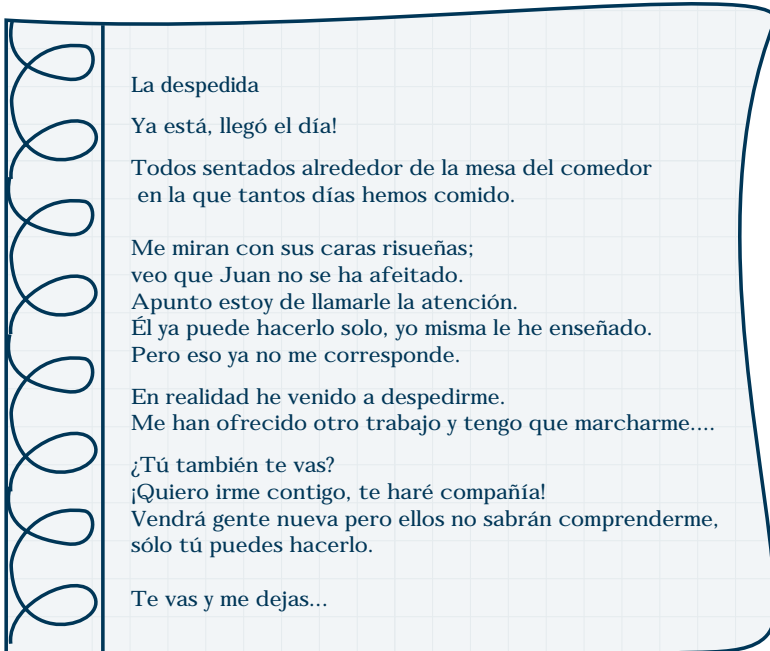
- Debe poder hablar y recordar al ser querido con naturalidad y tranquilidad, sin llorar.
- Está abierto a establecer nuevas relaciones significativas y acepta los nuevos retos de la vida.

## Buenas prácticas

- La organización debe facilitar encuentros con distintos profesionales donde se debata el tema de la muerte.
- Formar a profesionales que han pasado por la experiencia de la pérdida para que puedan ayudar a sus iguales.
- Mantener reuniones por parte de profesionales con las personas afectadas por la pérdida.
- La organización debe favorecer que el profesional acuda al hospital, incluso en horas de trabajo, y si así lo requiere que asista al funeral.
- La organización debe tener en cuenta la personalidad del profesional para desempeñar un determinado puesto de trabajo.
- Al personal nuevo se le debe aportar el material elaborado hasta ese momento sobre el tema en cuestión, y mantener reuniones para que se sienta seguro y pueda enfrentarse a la situación correctamente.
- Si la persona fallece en el centro o servicio donde se le da apoyo (centro de día, residencia...) se debe mantener un encuentro de diferentes profesionales con familiares para dar la noticia del fallecimiento del ser querido.
- No debe, en el caso anterior, afrontar una sola persona la situación de

verse con los familiares del fallecido para darles la noticia. En todo caso tampoco es conveniente que haya más de dos personas para dar la noticia a la familia.

- La organización debe definir el procedimiento en el que se establezca quién es la persona encargada de dar la noticia del fallecimiento a los familiares.
- El profesional tiene derecho a:
  - ser informado del proceso degenerativo que sufre la persona enferma.
  - tomarse el tiempo necesario para elaborar un proceso de duelo sano.
  - pedir y obtener ayuda a otros profesionales.
  - puede ser muy positivo que la persona sea apoyada a realizar su proceso de duelo por otra persona que ha pasado por su misma situación y lo ha superado con éxito. (Paradigma del sanador herido)



La despedida  
Ya está, llegó el día!  
Todos sentados alrededor de la mesa del comedor  
en la que tantos días hemos comido.  
  
Me miran con sus caras risueñas;  
veo que Juan no se ha afeitado.  
Apunto estoy de llamarle la atención.  
Él ya puede hacerlo solo, yo misma le he enseñado.  
Pero eso ya no me corresponde.  
  
En realidad he venido a despedirme.  
Me han ofrecido otro trabajo y tengo que marcharme....  
  
¿Tú también te vas?  
¡Quiero irme contigo, te haré compañía!  
Vendrá gente nueva pero ellos no sabrán comprenderme,  
sólo tú puedes hacerlo.  
  
Te vas y me dejas...



## EL CONCEPTO DE MUERTE EN LAS DISTINTAS ETAPAS DE LA VIDA



Varios autores defienden que el concepto de muerte depende más de etapas evolutivas que de edades concretas. Esto es especialmente cierto si hablamos de personas con retraso mental.

Mélich (1989) prescinde de edades y propone etapas:

- Primera: Incapacidad para la comprensión del concepto de muerte.
- Segunda: La muerte es una desaparición provisional, una ausencia.
- Tercera: Integración de la muerte mediante actos sociales concretos, como ceremonias de entierro y duelo, por ejemplo.
- Cuarta: Conciencia de la propia finitud.

Así, en una primera etapa se tiene una vivencia que se asociará más tarde con la muerte, esta es la desaparición o ausencia de algo o alguien, es decir, para ellos lo que no está presente no existe. Posteriormente, se toma conciencia de que algo existe aunque no está presente. La muerte no es considerada como algo definitivo, además la muerte es sinónimo de separación de sus seres queridos y por lo tanto aterrador; su muerte suele ser vivida como castigo y a esto contribuyen muchas veces los padres en la educación que transmiten. En esta etapa las muertes reales se viven con breves pero con intensos sentimientos.

"En la arena"

Le gusta hablar aunque tiene dificultades para hacerlo. Vive en una residencia para personas con retraso mental y ha vivido de cerca la muerte de un compañero. Cuando le preguntas por él, señalando al suelo dice: ¡está en la arena!

Más tarde, se personifica la muerte. Se considera la muerte como algo lejano a su persona y que puede afectarles en ciertos lugares y circunstancias (de noche, en cementerios...) o por poseer determinadas características. La muerte les asusta y poco a poco van tomando conciencia de que les puede afectar a ellos también.

En una fase posterior, se entiende la muerte como cese de las actividades del cuerpo y comienzan a comprender que es universal con el significado que supone el cese de la vida de manera definitiva y poco a poco empiezan a ser capaces de percibir el verdadero significado de la muerte, que puede afectarle a él.

Coincidiendo con la edad adulta temprana no se quiere pensar en la posibilidad de la propia muerte pues se siente que se tiene la vida por delante para disfrutar de lo conseguido. En la edad adulta intermedia se sabe muy dentro de sí que también uno va a morir. Los cuerpos envían señales de que ya no se es tan joven, ni vigoroso como antes. Se percibe el tiempo en términos de los años que restan por vivir. Se hace una revisión de lo vivido y de cómo emplear el tiempo. Por último, en la edad adulta tardía se está, en general, menos ansiosa ante la muerte. Se reorganizan de forma gradual los pensamientos y sentimientos para aceptar la propia mortalidad. Ciertos problemas físicos y otros propios de la edad pueden disminuir el placer de vivir. Quienes sienten que sus vidas han sido significativas suelen ser más capaces de aceptar la posibilidad de morir.





# PÉRDIDAS PARCIALES



## Apuntes sobre las pérdidas parciales

Entendemos por pérdidas parciales todo tipo de pérdidas sobrevenidas que se dan a lo largo de la vida y que pueden ser:

- Asunción de alguna discapacidad física o sensorial producida por enfermedad o traumatismo: lesión medular, amputaciones, ceguera, sordera, etc.
- Abortos.
- Pérdida de relación con alguna persona significativa fuera del ambiente familiar: profesionales que le proveen apoyos, compañeros, etc.
- Cambio de ubicación del medio habitual: cambio de ubicación en el centro educativo o laboral, en la vivienda compartida, etc.

Ante estas pérdidas la persona desarrolla para su elaboración las mismas etapas que en un duelo por fallecimiento de un ser querido, hasta llegar a desarrollar una vida normal o una vida con esa enfermedad, discapacidad o cambio.

Para desarrollar la elaboración de una discapacidad física sobrevenida nos fijaremos en la literatura que trata el tema ante la falta de estudio específico en personas con retraso mental.

Respecto a la asunción de una enfermedad o de una discapacidad podemos decir que sigue el mismo proceso que la elaboración del duelo comentado en este documento, salvo que a la persona se le debe enseñar a vivir con esa enfermedad o discapacidad durante el resto de su vida, "vivir con la enfermedad, no morir con ella" (Gallar, 2001). En el proceso de asunción de una enfermedad o una discapacidad es importante desarrollar un buen apoyo familiar, social y educativo/laboral que ayudará a una adecuada calidad de vida.

En el tratamiento de las discapacidades físicas adquiridas, la reacción o proceso de adaptación constituye un tópico abordado, más actualmente, desde la Psicología de la Rehabilitación, sobre todo en lesión medular y en amputación.

Según Aguado (1990) existen dos enfoques en este tratamiento a las discapacidades físicas:

- El modelo de las etapas: En este modelo se mantiene que existen unas etapas o fases sucesivas de reacción, se resalta el paso progresivo por cada una de las fases hacia el ajuste, debiendo de resolverse con éxito los problemas psicológicos asociadas con cada etapa para conseguir la adaptación psicológica a la discapacidad.
- El modelo de las diferencias individuales: este modelo mantiene que cada sujeto experimenta su propio proceso de adaptación y debe tener el tratamiento adecuado para las reacciones particulares. Aportan evidencia en contra de una personalidad única de la persona con discapacidad y a favor de la ausencia de correlación entre la gravedad de la discapacidad y el desajuste psicológico. Resaltan la importancia de la conexión con la personalidad previa, con los estilos de vida previos, con los factores conductuales de riesgo, con el entorno hospitalario y con las redes de apoyo social. Aspectos relacionados que menciona este modelo son: la inmovilización prolongada y la comunicación de la información al paciente.

En el proceso de duelo por un aborto espontáneo se debe seguir también las pautas generales por la pérdida de un hijo o de un ser querido. En este duelo el proceso la auto-inculpación de la mujer es un aspecto importante. También se suele enfocar a su pareja por no asumir de la misma manera el dolor y la culpa. Hay que ser sensibles para proponer que una oportunidad de superar este duelo es plantearse tener otro hijo; a veces la mujer no quiere oír todavía hablar de esto y se le debe plantear en el momento oportuno para que sea una alternativa deseada.

Respecto a los cambios de relación con personas significativas o cambios de ubicación es importante, para aminorar la influencia de estos hechos, el dar información comprensible por adelantado y el respetar el derecho de autodeterminación de las personas, así como respetar las relaciones de amistad establecidas entre compañeros o clientes y profesionales.





## EPÍLOGO

Vivimos en una sociedad en la que hablar de enfermedad, sufrimiento, duelo, muerte es aún tabú. Se trata de hechos inconvenientes. Nos educamos en una cultura en la que priman el éxito, la salud, la fuerza, el control, la juventud. Donde pesa más la racionalidad que los sentimientos. Así, y de un modo casi inconsciente, nos movemos en unos parámetros en los que todo lo que no haga referencia a estos términos es interpretado como fracaso, decadencia, castigo, mala suerte. Esto tiene unos efectos devastadores sobre nosotros: nos deprimimos, carece de sentido, no podemos entender, y sobretodo, no tenemos las habilidades necesarias para manejarnos en este "aspecto oscuro" de la vida.

Resulta paradójico: está claro que algún día nos podemos quedar sin trabajo, se puede terminar nuestra relación de pareja, podemos enfermar, envejecer y morir. Pero cada vez que esto ocurre a nuestro alrededor, nos pilla desprevenidos.

Por otra parte, no están bien vistas las manifestaciones de dolor. Casi nada se trasluce al exterior y el duelo subsiste en la vida privada "igual que uno se desviste o descansa en privado". Esta actitud cuenta con el beneplácito del sentido común, que adivina que hay que tolerar alguna liberación con tal de que permanezca secreta.

En la actualidad se admite como hecho completamente normal que hombres y mujeres sensibles y razonables puedan dominarse perfectamente durante su duelo a fuerza de voluntad y de carácter. No tienen pues, necesidad de manifestarlo públicamente, todo lo más se tolera que lo hagan en privado y furtivamente. La supresión del duelo no se debe a la frivolidad de los individuos, sino a una coacción de la sociedad: ésta se niega a participar en la emoción del que sufre.

En este contexto, las personas no estamos preparadas para asumir, elaborar y aceptar los acontecimientos negativos o dolorosos que nos ocurren en la vida: nos angustiamos, nos sentimos fracasados o impotentes ante nuestro destino.

Es importante integrar esta parte de nuestra vida, aceptar que no siempre "todo va bien" e incluso que con el dolor y el sufrimiento podemos crecer (lo mismo que cuando somos felices) podríamos vivir y, naturalmente morir, con más tranquilidad.

En esta esfera de la vida, de nuevo observamos, a veces incrédulos, que lo que nos une a las personas es más de lo que a veces nos obstinamos en pensar que nos separa. Las personas ante la muerte, ante la pérdida, aparecemos desnudas de poder, de ese poder que pensamos que otorga la inteligencia, la competencia, el éxito,...

Aprendamos juntos a entender la vida como un escenario común en un breve tiempo de la historia de nuestra humanidad.





## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- • Aguado, A.L. (1990): Proceso de adaptación a la discapacidad: modelos e implicaciones terapéuticas. Anales de psiquiatría, nº6, suplemento nº2, p. 26-27.
- • Albiac, G. (1996): La muerte: metáforas, mitologías y símbolos. Barcelona: Piados.
- • Ariés Philippe (1987): El hombre ante la muerte. Ed. Taurus humanidades
- • Gafo, J. y Amor, J.R. (1999): Deficiencia mental y final de la vida. Universidad Pontificia Comillas; Fundación Promi.
- • Gallar, M. (2001). Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. Madrid: Paraninfo.
- • Gómez, M. (1998): Medicina paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones.
- • Hollins, S. (1995): The habilitative mental helthcare newsletter. Vol. 14 nº 3.
- • Howel, M.C., y col. (1989): Serving the underserved: Caring for people whoare both old and mentally retarded. Boston: Excepcional Parent.
- • James, I.A. (1995): Helping People whith Learning Disability to Cope with Bereavement. British Journal of Learning Disabilities. Vol. 23, p. 74-78.
- • Kitching, N. (1987): Helping people whith mental handicaps cope whith bereavement. Journal of the Brithish Institute of Mental Handicaps. Vol15, p. 60-63.
- • Kübler Ross, E. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo..
- • Luchterland, C. (2000): Tristeza tras la muerte o separación. Revista Síndrome de Down. p. 44.
- • McEvoy, J. (1989): Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. The British Journal of Mental Subnormality. Vol XXXV nº 69, p. 115-121.

- • McLoughlin, I.J. (1986): Bereavement in the mentally handicapped. *British Journal of Hospital Medicine*. Boletín 64, p. 256-260.
- • Mèlich, J.C. (1989) Situaciones límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas. PPU-Promociones y publicaciones universitarias, S.A.
- • Nowen, H.J.M. (1996): El sanador herido. Madrid: PPC.
- • Pangrazzi, A.(1993): La pérdida de un ser querido. Ediciones Paulinas.
- • Papalia, D. E. y Wendkos, S. (1995). *Desarrollo humano*. Bogota: McGraw-Hill.
- • Person, M.F (1994): Les personnes handicapées et les problèmes liés au décès. *Readaptation-Oniseq, Cnir; n° 413*
- • Philip Rice, F. (1997). *Desarrollo humano*. México: Prentice Hall Hispanoamericana, S.A.
- • Quintana, O. (1997): Por una muerte sin lágrimas: Problemas éticos al final de la vida. Barcelona. Flor del Viento.
- • Sádaba, J. (1991): Saber morir. *Libertarias/Prodhufi*.
- • Seligman, M.E.P. (1990): *Learned optimism* . Nueva York: Pocket books
- • Turner, J.L. y Graffan, J.H. (1987): Deceased loved ones in the dreams of mentally retarded adults. *American Journal of Mental Retardation*. Vol. 92, n° 3, p. 282-289.
- • Warren, B y col. (1992): Envejecimiento y muerte. *Siglo cero*. N°140, p. 60-62.
- • Worden, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós Ibérica.
- • Wright, B (1971): *Sudden death*. Churchill-Livingstone. London.
- • Yanok, J. y Addis, J. (1993): Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*. Vol 31 n° 3, p. 144-147.

