



DOLubide

GUÍA PRÁCTICA

HERRAMIENTA PARA LA **INDAGACIÓN
DE VALORES Y NECESIDADES**
ANTE LAS PÉRDIDAS Y LA MUERTE
EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL



GORABIDE



ASOCIACIÓN VIZCAÍNA EN FAVOR DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL
ADIMEN DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN
ALDEKO BIZKAIKO ELKARTEA

HERRAMIENTA PARA LA **INDAGACIÓN DE VALORES Y NECESIDADES** ANTE LAS PÉRDIDAS Y LA MUERTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

GORABIDE



ASOCIACIÓN VIZCAÍNA EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ADIMEN DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN ALDEKO BIZKAIKO ELKARTEA

Edita: Gorabide (Asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual)

Autoría: Tania Pereda Ramírez. Psicóloga de Gorabide.

c/ Licenciado Poza nº 14, 2º 48011 Bilbao

Tel. 94 443 12 10

gorabide@gorabide.com

gorabide.com

Bilbao, octubre 2022



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported License.

Los símbolos pictográficos utilizados son propiedad de Catedu (<http://catedu.es/arasaac/>) bajo licencia Creative Commons BY NY ND y han sido creados por Sergio Palao.

Con la colaboración de



ÍNDICE:

1. Introducción.	3
2. Objetivos.	5
3. Instrucciones para utilizar esa herramienta.	5
3.1. ¿Para qué y para quién es esta herramienta de indagación?	5
3.2. Estructura de la herramienta.	6
3.3. Planificación de acciones de acompañamiento tras la fase de indagación.	6
3.4. Las actitudes clave para el acompañamiento.	7
3.5. Presentación de la herramienta a la persona con discapacidad intelectual.	8
4. Bibliografía	15

1. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PCDID) son más proclives a sufrir un “duelo desautorizado” debido a una tendencia a la protección de la pena o a subestimar el impacto de la pérdida y por la consideración de falta de capacidad para elaborar una relación significativa o para comprender el significado de la muerte (Brickell y Munir, 2008).

Esta constatación se enmarca en una sociedad que aún mantiene la muerte como tabú. Vivimos de espaldas a la muerte y preferimos protegernos evitando sentir la finitud de la vida.

Los cambios, las pérdidas y la misma muerte son realidades inevitables en la vida. En verdad, desde nuestro nacimiento, vamos enfrentando situaciones en las que perdemos cosas que nos agradan o relaciones importantes. Abrirnos a la conciencia de que “todo cambia” y de que “pequeñas muertes” también están presentes de forma continua ayuda a naturalizar la muerte como parte del ciclo de la vida.

La adquisición del concepto de muerte depende de un proceso de madurez cognitiva y ayuda a aliviar la experiencia de duelo (Muñiz, Alcedo y Gómez, 2017). Rodríguez (2012) define el concepto de muerte biológica de acuerdo con cuatro dimensiones que permiten su comprensión total: no funcionalidad, irreversibilidad, inevitabilidad y universalidad. Ocurre que algunas personas con discapacidad no logran comprender todas las dimensiones. Esto no es un impedimento para elaborar el duelo ya que tan sólo es necesario experimentar la ausencia de la persona querida para reconocer la pérdida.

Cuando surge una necesidad y no se satisface, esa necesidad persiste, y requiere atención y energía. Puede permanecer en la vida de la persona como un obstáculo que dificulta que pueda disfrutar de ella con plenitud. Así ocurre con las necesidades que tiene una persona en situación de duelo, que no siendo reconocidas en sus relaciones presentes, quedan pendientes de satisfacer pudiendo generar sufrimiento.

La mayoría de las necesidades se satisfacen en un contexto relacional. Siendo así, tenemos la oportunidad de ofrecer una relación nutricia, estimulante y reparadora para la persona. Una persona en duelo o en situación fragilizada, si no se responde a su necesidad relacional o siente ausencias importantes de las mismas, puede fomentar actitudes de desconexión interna o externa, o desarrollar afrontamientos defensivos (Erskine, Moursund y Trautmann, 2017). Cuando en la vida se dan experiencias de pérdida o traumáticas, lo que la persona necesita es que otra, en la que confíe, le escuche y comprenda su dolor. La necesidad es de un acompañamiento en el duelo entendido como un *“proceso de adaptación por el que pasa una persona que ha sufrido una pérdida”* (Worden, 2016) siendo a su vez el duelo una respuesta natural del ser humano.

Recogiendo las palabras expertas de Payás (2011, pp. 22) *“el duelo es la pérdida de la relación, la pérdida del contacto con el otro, que rompe el contacto con uno mismo. Es una fragmentación de la identidad, producida por la ruptura de un vínculo afectivo: una vivencia multidimensional que afecta no sólo a nuestro cuerpo físico y a nuestras emociones, sino también a nuestras relaciones con los demás y con nosotros mismos, nuestras cogniciones, creencias y presuposiciones y a nuestro mundo interno existencial o espiritual”*.

Desde hace décadas, autores como Bolwby (1980), Parkes (1998), Kubler-Ross (2006) han comprendido y abordado el trabajo en duelo y pérdidas desde el modelo de etapas o fases. Sin embargo, en este trabajo apostamos por el modelo conceptual de las tareas que defienden Worden (2016) y Payás (2011). Este modelo orienta a un trabajo más activo en el que la propia persona en duelo puede hacer algo para adaptarse a la pérdida y tiene en cuenta también las influencias externas durante el proceso.

Según Worden (2016), las tareas que una persona en duelo debiera llevar a cabo son:

- I. Aceptar la realidad de la pérdida. Implica asumir que el reencuentro con esa persona es imposible. Llegar a aceptar, no solo intelectualmente sino a nivel emocional, que la pérdida es una realidad; la pérdida es irreversible. En esta tarea necesaria, rituales tradicionales como el funeral son de ayuda para ir acercándose y asumiendo la pérdida. En aquellos casos en los que la persona no ha podido estar en el funeral se hacen necesarias otras formas de validar la realidad de la muerte.
- II. Elaborar el dolor de la pérdida. Consiste en poder abrirse al dolor físico, emocional y conductual que trae una pérdida. No hay una misma manera de experimentar el dolor. Hay personas que pueden sufrir poco o nada. Esto podría estar relacionado con los distintos estilos de apego pero también por la tendencia de esta sociedad de evadirse del dolor y del sufrimiento. Entregarse al dolor se “penaliza” mientras que distraerse del propio dolor se valida como “terapia informal”. El dolor en esta fase puede asociarse a la tristeza pero también toma forma de angustia, ira, culpa y soledad.
- III. Adaptarse a un mundo sin la persona fallecida. En esta tarea se dan tres áreas de adaptación: externas, internas y espirituales. Las externas, reconociendo qué roles tenía la persona fallecida y cómo y quién los va a cubrir a partir de ahora; las internas, adaptar también la propia identidad personal y afrontar la afectación que puede tener a su eficacia personal; y las espirituales, abordar el sentido que una persona tiene del mundo. A veces, las muertes son reflejo de la fragilidad de la vida y los límites del control.
- IV. Hallar una conexión perdurable con la persona fallecida al embarcarse en una vida nueva. Progresivamente, ya no se necesita reactivar la representación de esa persona con intensidad exagerada en el día a día. En esta etapa, muchas personas alcanzan aprendizajes, transformaciones personales y nuevas perspectivas de la vida.

En este sentido, y a lo largo de las tareas que toda persona en duelo debe enfrentar, se concretan a su vez unas necesidades relacionales específicas (Payás, 2011):

1. Ser escuchada y creída en toda su historia de pérdida.
2. Ser protegida y tener permiso para mostrar emociones.
3. Ser validada en su forma de afrontar el duelo.
4. Estar en una relación de apoyo desde la reciprocidad.
5. Definirse en su manera individual y única de vivir el duelo.
6. Sentir que la experiencia de duelo impacta en la otra persona estando presentes cuando nos cuenta cómo se siente.
7. Estar en una relación donde tomamos la iniciativa (recordar los cumpleaños, aniversarios, etc.).
8. Poder expresar amor y vulnerabilidad en la relación.

2. OBJETIVOS

Atendiendo a este marco, el objetivo general de la herramienta sería responder a la necesidad de abordar, validar y acompañar los procesos de duelo y afrontamiento a la propia muerte en este colectivo.

Los objetivos más concretos de esta herramienta son:

1. Sensibilizar sobre las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual en situación de duelo y pérdida.
2. Identificar los valores y necesidades personales siguiendo el paradigma de calidad de vida a través de una herramienta práctica.
3. Dotar de estrategias relacionales y de comunicación no verbal y corporal a quien acompaña en estas situaciones vitales de vulnerabilidad.

3. INSTRUCCIONES PARA UTILIZAR ESA HERRAMIENTA

3.1. ¿Para qué y para quién es esta herramienta de indagación?

Esta herramienta es una guía que viaja a través de las ocho dimensiones de calidad de vida abordando valores, necesidades, preferencias y deseos en relación a situaciones de pérdida y muerte.

La indagación nos ayuda a definir con la persona planes concretos para un acompañamiento y provisión de apoyos personalizados.

Está indicada para aquellas personas que han sufrido una pérdida de un ser querido en sus vidas, anticipan que alguien querido va a morir pronto o se enfrentan a un proceso de enfermedad propia o se encuentran en un momento de final de vida.

Todos los temas que se van a comentar con la persona refieren aspectos de su vida más íntima y pueden ser asuntos sobre los que nunca antes nadie les ha preguntado. Para muchas personas han podido ser temas tabúes o sobre los que no han sentido permiso para hablar o preguntar.

Cuando se abre una relación de comunicación sobre cuestiones íntimas, siempre es importante asegurarnos de que la persona nos vive como una relación de seguridad y confianza. Para favorecer esto es recomendable encontrar un lugar tranquilo donde no se vayan a dar interrupciones, ofrecer un previo de conversación más informal donde la persona pueda aflojar resistencias y se relaje, pedir permiso para saber si es un buen momento para tratar este tema, tener en cuenta los tiempos de indagación que soporta la persona, etc.

Cuando nos acerquemos a la persona, tendremos en cuenta tres consideraciones: generar un espacio de comunicación y escucha sin juicios, asegurar la confidencialidad de la información que se vaya a compartir, y garantizar un espacio de permisos para la expresión de ideas, de emociones. Se trata de mostrarnos receptivos dentro de una relación.

3.2. Estructura de la herramienta

Como adelantamos al inicio del apartado, la herramienta está estructurada en ocho dimensiones que comprenden el paradigma de calidad de vida.

Cada dimensión, a su vez, está organizada por ámbitos de indagación que se consideran relacionados con cada una en relación a experiencias de duelo y muerte.

Por ejemplo, en el caso del desarrollo personal se abordan los siguientes ámbitos de indagación: “la muerte”, “la enfermedad”, “las pérdidas”, “educación sobre la muerte”. Aparecen a la izquierda notas para comprender mejor, por parte de la facilitadora, la propuesta de indagación. A la derecha se proponen preguntas para guiar la entrevista o la sesión de indagación. Cada apartado incluye un espacio para reseñar lo más relevante de lo que la persona nos relata. Se han añadido pictogramas para ayudar a la identificación y representación visual de cada concepto (Gráfico 1).

1. DESARROLLO PERSONAL	
<p>LAS PÉRDIDAS</p> <p>En este ámbito queremos recoger cuál es la historia personal de pérdidas. Conociendo con más profundidad cuáles han sido sus pérdidas, sus cambios vitales más importantes (cambios de lugar de residencia, hermano/as que se han independizado, paso de la etapa escolar al trabajo, etc.) y cómo los ha afrontado y las personas que han estado cerca de ella, nos ayudará a anticipar y descubrir qué apoyos son importantes para la persona.</p>	 <p>¿Has perdido a alguien que querías mucho? También has podido perder a una mascota o algo que era muy importante para ti.</p> <p>¿Cómo recuerdas esas pérdidas? A través de preguntas se puede ir recogiendo un relato o un cuadro de las pérdidas más importantes que ha vivido una persona señalando fechas, personas que tuvo cerca, emociones vinculadas a cada pérdida, etc. Esta información también puede solicitarse a referentes familiares.</p>

Gráfico 1. Estructura básica de la herramienta.

3.3. Planificación de acciones de acompañamiento tras la fase de indagación

Los encuentros con la persona y las indagaciones permiten reconocer cuáles son los valores y preferencias ante las pérdidas y la muerte, de la misma manera que muestran en qué ámbitos la persona necesita apoyos. Teniéndolos en cuenta se pueden diseñar planes de trabajo concretos que servirán como guía durante el proceso de acompañamiento en duelo.

A partir de la información recogida con la persona, se priorizarán sus necesidades señalando quién y en qué plazos podrá encargarse de ellas. Se señalarán los deseos de la persona para garantizar un acompañamiento personalizado y poder tomar decisiones lo más acordes posibles a su manera de entender la pérdida y la muerte.

Los objetivos y las acciones que se realizarán durante el proceso será conveniente que sean comunicadas a familiares y profesionales de referencia con el fin de dar a la persona apoyos coherentes y coordinados según el plan de acompañamiento.

3.4. Las actitudes clave para el acompañamiento

Profundizando en las claves relacionales que ayudarán a utilizar la herramienta, ofrecemos una referencia de qué comportamientos se ponen en juego durante este proceso: indagación, sintonización e implicación (Erskine, et al 2017). A continuación, vamos a desarrollar brevemente cada uno de ellos.

• **Indagación:**

Con la indagación, la facilitadora invita a la persona a explorar su experiencia. Se harán preguntas. Es importante intentar que la indagación no sea mecánica o evitar caer en un estilo de interrogatorio. La estructura de la herramienta y las preguntas sugeridas son excusas para establecer un diálogo con la persona y un interés auténtico por ella y por cómo siente la situación que le está tocando vivir. Esto se consigue trasladar a la otra persona a través de la voz, la expresión facial, etc., tomando con interés y curiosidad todo lo que la persona nos cuenta y generando una estructura abierta para que nos siga contando sobre ello. Todas nuestras preguntas irán ayudando a la persona a ser más consciente de sus sentimientos, necesidades, valores y recuerdos. Las técnicas de indagación incluyen un “contrato” en el que el inicio del trabajo sólo comienza cuando la persona lo desee; no presuponiendo nada de las experiencias internas de la persona o de su biografía; reconociendo que todo es importante y esto incluye cada gesto, tono de voz, silencio, postura, idea, sueño, fantasía, emoción, deseo, etc.; respetar la perspectiva de la persona cuando no quiere abordar algún tema concreto o en lo que ella refiere sobre su proceso particular de duelo.

En este trabajo nos van a interesar especialmente las sensaciones y las reacciones físicas, las emociones, recuerdos, pensamientos, decisiones, significados, expectativas, esperanzas y fantasías.

• **Sintonía:**

La sintonía implica ser sensible a lo que sea que le está sucediendo a la persona y resonar con ello. Esto se consigue cuando la persona facilitadora está presente, consciente de lo que le está pasando también a ella. En este sentido, una debería estar abierta a sentirse implicada en la relación, pudiendo ser conmovida por la experiencia de la otra persona. De esta manera somos conscientes de las sensaciones, las necesidades, los sentimientos o los deseos de ella. El respeto, ofrecer seguridad y estabilidad ayudándole a recuperar viejas experiencias son claves de éxito para lograr la sintonía.

La sintonía comienza con la empatía. Cuando sintonizamos con la persona lo podemos hacer desde un plano cognitivo, afectivo y también rítmico. En este último caso, destacamos la importancia de respetar y acompasarse al patrón rítmico de la persona que pueda ayudarle a procesar la información y los afectos. Normalmente todas las personas procesamos más lentamente lo afectivo que lo cognitivo.

• **Implicación:**

Por último, la implicación nos lleva a las actitudes, a la emoción y al arte dentro de la relación. Para desarrollar la implicación, uno debe mostrarse disponible, dejarse resonar por la experiencia, adecuarse al nivel de funcionamiento

de la persona en ese momento, sentirse con compromiso por el bienestar de la persona, demostrando profesionalidad. La implicación persigue el reconocimiento de la persona, la validación de su experiencia y normalización de la misma, facilitando así a superar sensaciones de vergüenza asociadas a su persona o a lo que hace.

3.5. Presentación de la herramienta a la persona con discapacidad intelectual

Antes de empezar la primera entrevista con la persona, se puede presentar la herramienta diciendo:

*“Te propongo hablar y pensar sobre algunos temas.
Los temas están relacionados con las cosas y las personas que hemos perdido a lo largo de la vida.
También me gustaría hablar contigo sobre la enfermedad y la muerte.
Es normal que estos temas nos asusten o nos traigan recuerdos tristes. Nos pasa a todas las personas.
Hablar de ello suele ayudar. También es importante porque nos sirve para apoyarte mejor cuando estás pasando por un mal momento y para saber cuáles son tus valores.
Me gustaría conocer qué piensas tú de estos temas, qué es importante para ti cuando hablamos de despedir a alguien o de cómo ayudarte cuando estás triste.
Estas conversaciones las iremos teniendo a ratos.
Tú siempre podrás decirme si es un buen momento para charlar sobre esto o si ya es suficiente.
Yo te respetaré y te propondré seguir otro día.
Si necesitas algo o te gustaría hacerme alguna pregunta, puedes hacerlo ahora.
Te agradezco la confianza que pones en mí. Es por ello que todo lo que hablemos quedará entre nosotras.”*

DATOS DE LA PERSONA:

Nombre de la persona:

Personas de la familia más significativas:

Identificar situación vital:

- Pérdida anticipada de un ser querido
- Muerte de un ser querido
- Propia enfermedad
- Situación personal de final de vida

Observaciones:

1. DESARROLLO PERSONAL

LAS PÉRDIDAS

En este ámbito queremos recoger cuál es la historia personal de pérdidas. Conociendo con más profundidad cuáles han sido sus pérdidas, sus cambios vitales más importantes (cambios de lugar de residencia, hermano/as que se han independizado, paso de la etapa escolar al trabajo, etc.) y cómo los ha afrontado y las personas que han estado cerca de ella, nos ayudará a anticipar y descubrir qué apoyos son importantes para la persona.



¿Has perdido a alguien que querías mucho?

También has podido perder a una mascota o algo que era muy importante para ti.

¿Cómo recuerdas esas pérdidas?

A través de preguntas se puede ir recogiendo un relato o un cuadro de las pérdidas más importantes que ha vivido una persona señalando fechas, personas que tuvo cerca, emociones vinculadas a cada pérdida, etc. Esta información también puede solicitarse a referentes familiares.

LA ENFERMEDAD

Este ámbito de indagación recoge información sobre la experiencia vital de la persona enfrentando situaciones de vulnerabilidad vinculadas a la enfermedad.

Es un ámbito de indagación muy adecuado para aquellas personas que están enfrentando una enfermedad propia, de pronóstico complicado o que se encuentran en su final de vida.



¿Has conocido a alguien que ha estado muy enfermo? ¿Cómo te afectó?

¿Tienes tú alguna enfermedad? ¿Ha empeorado? ¿Cómo te afecta en tu vida diaria?

¿Alguna medicación de las que tomas te afecta negativamente?

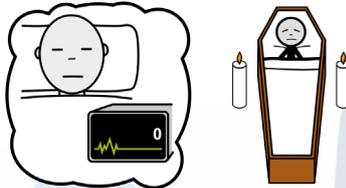
LA MUERTE

Este ámbito de indagación recoge información sobre cómo ha adquirido la persona el concepto de muerte.

La adquisición del concepto de muerte biológica incluye: no funcionalidad, irreversibilidad, inevitabilidad, universalidad.

En función del desarrollo evolutivo de la persona, puede tener dificultades para comprender algunas características de lo que supone la muerte.

También nos interesa preguntar sobre las ideas que tiene la persona sobre la muerte.



¿Qué es para ti la muerte?

¿Qué pasa cuando alguien se muere?

¿Crees que es normal hablar de la muerte?

¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Cómo te la imaginas?

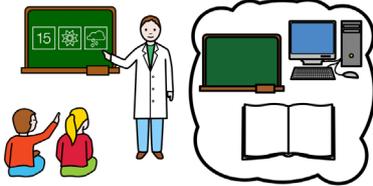
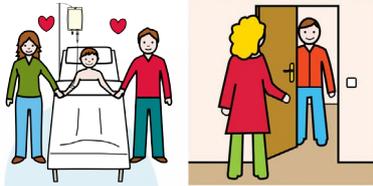
¿Crees que es importante para ti saber que algún día te vas a morir? ¿Por qué?

A continuación, se plantean unas preguntas que sirven para evaluar la adquisición del concepto de muerte biológica.

Se pueden leer estas preguntas a la persona y anotar su respuesta: SI/NO/NO SÉ

1. Cuando una persona está muerta, ¿puede volver a vivir? (Irreversibilidad)
2. Una persona que ha muerto, ¿está muerta para siempre? (Irreversibilidad)
3. Cuando un perro ha muerto, ¿puede volver a vivir? (Irreversibilidad)
4. ¿Una persona puede decidir no morir nunca? (Inevitabilidad)
5. ¿Puede salvarse una persona que va a morir si lee mucho? (Inevitabilidad)
6. ¿Crees que tú te morirás algún día? (Inevitabilidad)
7. Una persona que está muerta, ¿puede correr? (No funcionalidad)
8. Cuando una persona está muerta, ¿puede trabajar? (No funcionalidad)
9. Una persona que está muerta, ¿puede comer? (No funcionalidad)
10. ¿Todas las personas morirán algún día? (Universalidad)
11. ¿Tus padres vivirán siempre? (Universalidad)
12. ¿Puede morir un niño que está muy enfermo? (Universalidad)

Algunos subconceptos pueden estar adquiridos o no y otros estar en proceso.

<p>EDUCACIÓN SOBRE LA MUERTE</p> <p>Existen programas de educación para la muerte que tratan temas como el ciclo vital, las pequeñas pérdidas que tenemos en el día a día, los cambios, la muerte propia y de personas que queremos.</p> <p>Estos programas pueden ser de ayuda para aceptar la pérdida y, de manera proactiva, para incorporar con mayor naturalidad la muerte como parte de la vida.</p>	 <p>¿Te gustaría participar en un programa de educación para la muerte donde aprender y hablar sobre estos temas?</p>
<h2>2. RELACIONES INTERPERSONALES</h2>	
<p>MIS PERSONAS DE CONFIANZA</p> <p>En este ámbito se quiere identificar quiénes son las personas de referencia y confianza para ella. También es interesante recoger qué actitudes son de valor para la persona al ser acompañada. Tener en cuenta su necesidad de compartir eventos personales importantes o sus deseos de manejar esta información con prudencia o reservas.</p>	 <p>¿Has perdido a alguien que querías mucho? También has podido perder a una mascota o algo que era muy importante para ti.</p> <p>¿Cómo recuerdas esas pérdidas? A través de preguntas se puede ir recogiendo un relato o un cuadro de las pérdidas más importantes que ha vivido una persona señalando fechas, personas que tuvo cerca, emociones vinculadas a cada pérdida, etc. Esta información también puede solicitarse a referentes familiares.</p>
<p>VISITAS AL HOSPITAL Y A CASA</p> <p>Cuando las situaciones familiares se complican, aparece la enfermedad o alguien es ingresado, la PCDID tiene derecho a ser informada y a conocer qué está ocurriendo con su familiar. Es adecuado facilitar, con los apoyos necesarios, que la persona visite, en casa o en el hospital, a su ser querido.</p> <p>Formar parte del proceso de enfermedad o deterioro, ayuda a comprender e integrar, llegado el caso, la muerte de un familiar.</p>	 <p>¿Te gustaría visitar a un familiar cuando está enfermo y se encuentra en el hospital? ¿Lo has hecho alguna vez? ¿Te ayudaría?</p> <p>¿Te gustaría visitar a la familia si ellos ya no pueden venir a visitarte a ti?</p> <p>¿Qué crees que necesitarías para realizar una visita de la manera más tranquila posible?</p>
<p>RECUERDOS</p> <p>Los recuerdos son elementos importantes vinculados a la primera tarea del duelo: aceptar la realidad de la pérdida.</p> <p>Se le puede preguntar sobre el valor que tienen para ella las fotografías o los recuerdos y objetos de la persona fallecida.</p> <p>El trabajo a través de fotos o a través de álbumes de recuerdos son técnicas simbólicas muy útiles para el acompañamiento. Los álbumes de recuerdos se pueden hacer con relatos, fotos, poemas, dibujos, etc.</p>	 <p>¿Tienes fotos de tu familia, de tu infancia, de personas importantes que ya no están?</p> <p>¿Tienes o te gustaría tener recuerdos de tus familiares para poder recordarles?</p> <p>¿Te gustaría crear un álbum de recuerdos de esa persona? Tu familia o yo misma podemos ayudarte, si tú quieres.</p> <p>¿Cómo era la persona fallecida, qué recuerdos tienes de ella?</p>

3. BIENESTAR EMOCIONAL

EMOCIONES CÓMO ME SIENTO

En los momentos iniciales del duelo se pueden sentir una mezcla intensa de emociones: tristeza, añoranza, desesperanza, ira, rabia, miedo, angustia, culpa, etc. Todas ellas tienen su sentido en el proceso.

Estas emociones también afectan a cómo podemos relacionarnos con el resto de personas.



¿Cómo recuerdas que te sentías cuando perdiste a...?
 ¿Qué necesitas cuando te sientes triste/enfadado por algo que te ha ocurrido? ¿Y cuando recuerdas a esa persona querida que ya no está?
 ¿Alguna vez has sentido culpa por lo que ha sucedido con alguien?
 ¿Te sientes con fuerza, con apoyos para superar situaciones de cambio que a veces tú no quieres?

MI MANERA DE ENFRENTAR LAS SITUACIONES

Los mecanismos de afrontamiento son esfuerzos que utiliza la persona para responder de la mejor manera posible a situaciones de estrés o pérdida.

Algunos estilos de afrontamiento son más mentales, otros orientados a la acción y solución de problemas y otros centrados en las emociones.



¿Qué sueles hacer cuando estás triste? Cuando algo que ha ocurrido te duele mucho, ¿qué sueles hacer? Indagar afrontamiento de evitación, cómo conecta y desconecta del dolor.
 Cuando te encuentras triste o enfadado, ¿necesitas estar solo? ¿Por qué?
 Cuando te encuentras mal, ¿a veces te sientes solo entre el resto de la gente?

HABLAR DE LA MUERTE / MIEDO A LA MUERTE HABLAR EN GRUPO HABLAR CON UN PSICÓLOGO/A

Las personas en duelo necesitan hablar y compartir su experiencia y sus emociones. Necesitan expresar recuerdos vividos con la persona, de la enfermedad, de lo que ocurrió. Hablar de ello y repetirlo les ayuda a procesar la realidad de la pérdida. Esta repetición puede ser mayor cuando la red de apoyo social es muy reducida. Tener diferentes personas con quien hablar de ello puede ser importante.

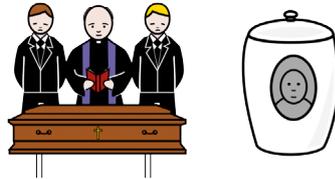


¿Sientes necesidad de hablar sobre las personas que han muerto o sobre aquello que has perdido?
 ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarte a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? ¿Por qué?
 ¿Te da miedo hablar de la muerte?
 ¿Te gustaría hablar con otras personas que también han perdido a alguien querido?
 ¿Te gustaría hablar con un psicólogo/a sobre lo que estás pasando? ¿Crees que lo necesitas en estos momentos?

4. INCLUSIÓN SOCIAL

RITUALES DE DESPEDIDA

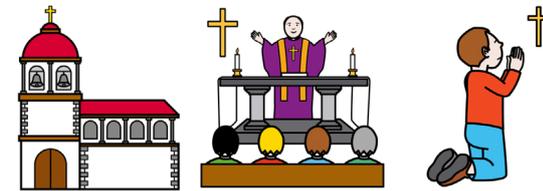
Los rituales validan y estructuran el duelo. Dependen de la cultura, los valores de la persona y sus creencias religiosas. Confirman la realidad de la muerte; ayudan en la expresión del dolor; estimulan recuerdos del difunto/a; enfocan la energía emocional en una actividad estructurada; proporcionan apoyo social a las personas en duelo. Aunque los rituales son de ayuda, uno puede decidir si quiere o no participar, tras haber sido preguntada y haber recibido las explicaciones oportunas y contando con los apoyos, en caso de necesitarlos.



¿Has participado en rituales funerarios y de despedida?
 ¿Te parece importante asistir y participar en ellos? ¿Cómo te gustaría hacerlo?
 ¿Te gustaría que te acompañaran los amigos y compañeros del taller/residencia en el funeral?
 ¿Cómo te apetecería despedirte de tu familiar? (escribir una carta, pintar un cuadro, llevar las cenizas a un lugar especial, escribir un poema, cantar una canción, etc.).

ESPIRITUALIDAD

Se entiende como la búsqueda personal de significado. Para algunas personas está vinculada a las creencias religiosas. Ante la muerte, las personas pueden desear evaluar su vida, elegir cómo despedirse, buscar ser perdonada o mostrar esperanza.



¿Crees en Dios? ¿Te gusta ir a misa?
 ¿Solías ir a misa cuando estabas en tu casa con tu familia?
 ¿Sueles rezar?, ¿Solías rezar con algún familiar?
 ¿Has asistido a las misas celebradas por tus familiares? ¿Es importante para ti?
 ¿Tienes otras necesidades espirituales?

VISITAR EL CEMENTERIO U OTROS LUGARES ESPECIALES PARA LA PERSONA FALLECIDA

Hay fechas señaladas como aniversarios y celebraciones que activan recuerdos de la persona fallecida. Para algunas personas puede ser importante visitar el cementerio, visitar algún lugar significativo donde esparcieron las cenizas o por donde le gustaba estar a la persona fallecida.



¿Tienes familiares enterrados? ¿Sabes dónde? ¿Te gustaría ir a visitarlos?
 ¿Has ido alguna vez?
 ¿Te gustaría llevar flores al cementerio donde está enterrado tu ser querido?
 ¿Te gustaría ir el Día de Todos los Santos o cualquier otro día cuando te apetezca recordarle?

5. BIENESTAR FÍSICO

SÍNTOMAS FÍSICOS

Nos centramos en lo físico, lo corporal y lo somático. No podemos separar el cuerpo de la mente. El cuerpo es la casa de las emociones, de los pensamientos y de las acciones. Podemos somatizar nuestras emociones en nuestro cuerpo. Podemos transformar problemas psíquicos en síntomas orgánicos de manera involuntaria. Indagaremos sobre los síntomas físicos que la persona reconoce en sí misma si está en duelo o si se acuerda de alguno que ha vivido en el pasado asociado con la muerte de alguien importante.



¿Sientes o has sentido algún síntoma físico de estos al enfrentar la pérdida de un ser querido?: pesadillas, episodios de llanto, diarreas, mareos, taquicardias, sensación de tener un bulto en la garganta, alucinaciones (p. ej., ver imágenes de la persona fallecida), dolores de cabeza, náuseas, inquietud, falta de aire, problemas para dormir, opresión en el pecho, cansancio, pérdida o aumento de peso.

¿Crees que hay algo que te vendría bien para cuidar el cuerpo: bajar el ritmo, descansar más, hacer algo de ejercicio...?

6. BIENESTAR MATERIAL

HERENCIA

El fallecimiento de un ser querido, especialmente, si es un progenitor puede despertar preocupaciones o inquietud respecto a la situación económica personal. El domicilio familiar, disponer de dinero para determinados gastos habituales, etc. puede verse alterado en estas situaciones.



¿Te preocupa qué va a pasar con la herencia?
¿Están tus hermanos y familiares de acuerdo con qué hacer con las propiedades de la familia?

REPARTO DE BIENES Y OBJETOS PERSONALES

La organización de los objetos personales de la persona fallecida es un momento importante para toda familia. Algunos objetos se pueden querer conservar y otros, regalar. Este momento de recogida de objetos puede ser un momento doloroso pero también puede servir para ir narrando los sentimientos vinculados a cada objeto permitiendo que las emociones se expresen y se alivien. Tener en cuenta a la PCDID en este proceso es importante si ella así lo desea. Igualmente lo es poder preguntarle si le gustaría tener algún objeto con especial significado o valor para ella.



¿Tienes algún recuerdo de algún familiar que haya fallecido?
¿Te gustaría elegir algún objeto personal de la persona fallecida?

7. DERECHOS

INFORMACIÓN

La persona debe ser informada de manera adecuada a sus capacidades y proporcional a sus deseos.

Hay que preguntar y explorar cuáles son sus necesidades de información.

En situaciones de duelo está el concepto de "la verdad soportable" que hace referencia a la cantidad de información o hechos dolorosos a los que una persona puede hacer frente. Esto es importante cuando abordamos la comunicación de malas noticias.



¿Es importante para ti saber qué le ocurre a la persona que quieres?
¿Quién te gustaría que te diera la noticia?
¿Cuál crees que sería la mejor manera de contártelo?
¿Te gustaría recibir información sobre tu salud: enfermedades, tratamientos?
¿Te gustaría decidir qué tratamientos deseas en caso de enfermedad?
Si no pudieras decidir solo, ¿quién te gustaría que te acompañara en esa decisión?

PARTICIPAR EN ASUNTOS FAMILIARES

La persona con discapacidad es un miembro más de la familia. Tras la muerte de un familiar surgen muchos asuntos nuevos que abordar, como repartición de roles, tareas, etc. Es importante no olvidar que la PCDID también tiene su opinión sobre estos asuntos y puede desear participar en ellos.

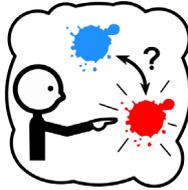


¿Te gusta que te tengan en cuenta en los asuntos de la familia?
¿Sobre qué temas te gustaría que te preguntaran?

8. AUTODETERMINACIÓN

TOMAR DECISIONES DE FUTURO

En muchos casos y especialmente en las vidas de PCIDID la pérdida de una persona significativa para ellas, está asociada a pérdidas secundarias importantes: cambios de domicilio, cambios en la persona que le apoya en la toma de decisiones, etc.



¿Crees que puedes tomar decisiones sobre dónde te gustaría vivir, qué cambios quieres y cuáles no?

¿Qué es imprescindible en tu vida?

¿Qué te gustaría que tus familiares y personas de referencia tuvieran en cuenta?

¿Quién te gustaría que te ayudara a tomar decisiones?

A partir de la muerte de tu ser querido, ¿sabes quién te va a representar?

RECORDAR FECHAS IMPORTANTES

Cuando una persona enfrenta una pérdida se dan fechas sensibles que activan el recuerdo y las emociones vinculadas a esa persona. Es importante registrar esas fechas, anticiparnos a dar apoyo y facilitar la participación en rituales familiares (días de Todos los Santos, aniversarios, misas, etc.). El acompañamiento en duelo, no debería finalizar antes de tener en cuenta el aniversario de la muerte.



¿Te gustaría celebrar o hacer algo especial en fechas señaladas: cumpleaños, aniversarios de muerte, navidades, etc.?

¿Cómo te gustaría celebrar esas fechas? ¿Qué crees que podrías necesitar?

5. BIBLIOGRAFÍA:

Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Madrid: Editorial Paidós

Brickell, C. y Munir, K. (2008). *El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual*. Revista Síndrome de Down, 25, pp. 68-76.

Clark, L. (2008). *Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido*. Revista Síndrome de Down, 25, pp. 126-131

Erskine, R. G., Moursund, J. P. y Trautmann, R. L. (2017). *Más allá de la empatía. Una terapia de contacto-en-la-relación*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Editorial Luciérnaga.

Muñiz Fernández, V., Alcedo Rodríguez, M. Ángeles, & Gómez Sánchez, L. E. (2017). El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 48(3), 7-25. <https://doi.org/10.14201/scero2017483725>

Parkes, C. M. (1998). *Coping with loss: Bereavement in adult life*. BMJ

British Medical Journal, 316(7134), 856. Payás, A. (2011). *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós.

Rodríguez Herrero, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual: elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.

Worden, J. W. (2016). *El tratamiento de duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós

GORABIDE



ASOCIACIÓN VIZCAÍNA EN FAVOR DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ADIMEN DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN
ALDEKO BIZKAIKO ELKARTEA