

COMO RESPONDERANTE REACCIONES DE DUELO

DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DE DESARROLLO

ADAPTADO DE ROBERT L. MORASKY, PHD

Por muchos motivos, las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo (IDD) no suelen incluirse en conversaciones habituales, rituales culturales y otros medios de aceptación personal o comunal de la pérdida y del duelo. Como resultado de la no inclusión, pueden complicarse o prolongarse las reacciones de duelo. Además, el lenguaje del duelo para las personas con IDD, ya sean verbales por naturaleza o no, es principalmente conductual. Para ayudar a las personas a procesar el duelo, primero debemos reconocerlo como la fuente de los pensamientos, sentimientos o miedos que transmiten sus acciones. A continuación, se presenta una tabla diseñada para ayudarlo a identificar situaciones específicas que pueden experimentar los dolientes con IDD y las comunicaciones conductuales que pueden estar relacionadas con el duelo. Para cada situación o comunicación existe una estrategia para emplear que puede promover la convalecencia.

COMUNICACIÓN CONDUCTUAL O DE LA SITUACIÓN

La persona no pudo asistir al velatorio o funeral o al equivalente étnico/cultural o no comprendió el significado de los eventos.

Usted no está seguro de si la persona comprende la "muerte" o piensa que puede tener una noción simplificada de ella (p. ej., no se da cuenta de la perpetuidad). Dado su nivel de comprensión, es posible que se sienta confundido si las personas parecen dudar de hablar sobre ello.

ESTRATEGIAS PARA AYUDAR

Ayude a la persona a llevar a cabo un ritual de despedida que sea concreto y significativo a nivel personal. Un ritual que acepte la pérdida de la persona y le permita despedirse.

Describa la muerte de manera concreta. Evite frases como "pasó a mejor vida", "se fue a descansar", "ya no está con nosotros". No evite hablar sobre el "qué" y el "cómo" del motivo. Use elementos/experiencias para enseñarle que el cuerpo "ya no funciona", "no puede arreglarse", "la persona no regresará".

COMUNICACIÓN CONDUCTUAL O DE LA SITUACIÓN

Es posible que la persona sienta un dolor emocional que no se asemeje a nada que haya experimentado alguna vez y puede pensar/tener miedo de que el dolor no se irá nunca, pero no tiene las palabras para expresar ese miedo.

La persona cree/tiene miedo de que otras personas que conoce ahora también morirán.

Es posible que la persona no sepa cómo pedir información sobre lo que ocurrió (o lo que ocurrirá). Incluso si la idea de pedir información no proviene de ella.

En su duelo, las personas pueden hacer preguntas de manera repetida. Es posible que con frecuencia haga la misma pregunta en un breve período de tiempo.

La persona parece buscar a la persona fallecida. La búsqueda puede ser real (buscar en lugares) o virtual (hablar de la persona, preguntar por ella). La persona dice que vio a la persona fallecida. Eso puede haber ocurrido en un sueño o en su imaginación, pero vio a la persona y fue real para él/ella.

Poco después de conocer una muerte o una pérdida significativa, la persona comienza a comportarse diferente de la manera en la que lo hacía antes del acontecimiento.

ESTRATEGIAS PARA AYUDAR

Reconozca el dolor y asegúrele a la persona que no siempre lo sentirá tan fuerte. Sea un oyente reflexivo de la comunicación verbal y no verbal. Evite decir “Sé cómo te sientes...” “Debes madurar esto...” “Lo que necesitas es...” “Te sentirías peor si...”. Puede ayudar si nombra el sentimiento: “Te sientes triste. Te sientes desesperado”. El uso de un cuadro de sentimientos puede ser útil.

Explíquelo que otras personas no se morirán simplemente porque una persona falleció. Señálele que las personas siguen estando a su alrededor. Use un ejemplo, si hubiere (p. ej., “Es como cuando se muere un pez en el tanque; los otros siguen viviendo”).

Ayude a la persona a hacer preguntas como: “¿Quieres saber sobre...?” y alíentela a hacerlo. Observe cuando una persona esté intentando pedirle información.

Siga respondiendo a las preguntas. Son los sentimientos de duelo y no la falta de información lo que provoca la repetición.

Ayude a la persona en la búsqueda, pero vuélvale a explicar la “eternidad” de la muerte. Reconozca la pérdida. Puede hacer un ritual de otra despedida. Los aniversarios, las vacaciones, las estaciones pueden desencadenar la búsqueda.

Reflexione con la persona sobre que sus acciones son una manera de expresar el sufrimiento y el dolor del duelo: “Tiraste tu ropa por toda tu habitación y rompiste esas cosas porque extrañas a _____ . Sé que...

COMUNICACIÓN CONDUCTUAL O DE LA SITUACIÓN

ESTRATEGIAS PARA AYUDAR

El dolor provoca miedo

...(continuación) estás sufriendo (toque su propio corazón para mostrar el dolor)". Sugiera hacer una de las otras actividades para procesar el duelo.

El dolor provoca ansiedad

Escuche los miedos. No los contradiga ni niegue, simplemente reconózcalos. Si el miedo perdura en el tiempo o interfiere con las actividades diarias, derive para asesoramiento.

Una nueva experiencia (personal o presenciar la pérdida de otra persona) renueva los sentimientos de pérdida de la persona

Use la respiración profunda y otras técnicas de relajación.

Tenga en cuenta que el dolor viene y se va y que hay una gran cantidad de desencadenantes. Responda a cada ciclo del duelo de la misma manera en la que lo hizo en el ciclo anterior. Cada persona necesitará recuperarse tanto como la persona antes del evento.

Se observa un gran aumento del comportamiento ritualizado

Reconozca que los rituales ofrecen seguridad. Tenga en cuenta que un ritual de consuelo puede surgir de cualquier actividad (tomar un café, ver un álbum de fotos, etc.). Ayude a la persona a mantener y practicar los rituales que seleccionó.

Aniversarios, vacaciones, cumpleaños, etc.

Es necesario anticipar y brindar apoyo durante los "días de desencadenantes del dolor". Ayude a la persona a llevar a cabo un ritual/tributo de conmemoración para reconocer la importancia del día.

Es posible que la persona desee recordar a la persona fallecida de una manera especial

Dele la oportunidad de elegir cómo homenajear a la persona y expresar sus sentimientos. Es posible que exprese las opciones con acciones en vez de con palabras (imágenes, bailes, voluntariados). El olfato y el gusto están estrechamente relacionados con los recuerdos y son herramientas importantes para conmemorar.



La preparación de este documento contó con el respaldo del NJ Department of Human Services, Division of Developmental Disabilities (N.º de contrato 04ME20C).

Abril de 2020

RUTGERS

Robert Wood Johnson
Medical School

The Boggs Center on Developmental Disabilities
Department of Pediatrics
Rutgers, The State University of New Jersey
Liberty Plaza, 335 George Street
New Brunswick, NJ 08901

rwjms.rutgers.edu/boggscenter
p. 732-235-9300
f. 732-235-9330