

CÓMO RESPONDER ANTE REACCIONES DE DUELO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO



Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (intellectual and developmental disabilities, 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, 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 y miedos que transmiten sus acciones. Este recurso está diseñado para ayudarle 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, funeral o al equivalente étnico/cultural o no comprendió el significado del evento.

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 confundida si las personas parecen dudar de hablar sobre ello.

Es posible que la persona sienta un dolor emocional que no se asemeje a nada que haya experimentado alguna vez y que tema que el dolor no se irá nunca, pero no tiene las palabras para expresarlo.

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

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 acepta la pérdida de la persona y le permite despedirse.

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

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". Un cuadro de sentimientos puede ser útil.

Explíquele 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").



RUTGERS HEALTH

The Boggs Center
on Disability and Human Development

Robert Wood Johnson Medical School

COMUNICACIÓN CONDUCTUAL O DE LA SITUACIÓN

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). Podría decir 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 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.

El dolor provoca miedo

El dolor provoca ansiedad

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

Se observa un gran aumento del comportamiento ritualizado.

Aniversarios, vacaciones, cumpleaños u otros eventos significativos desencadenan la respuesta al duelo.

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

ESTRATEGIAS PARA AYUDAR

Ayude a la persona a hacer preguntas como: "¿Quieres saber sobre...?" y aliéntela 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 vuélvase a explicar la "eternidad" de la muerte. Reconozca la pérdida. Puede hacer un ritual de otra despedida. Los aniversarios, las vacaciones y 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 estás sufriendo (toque su propio corazón para mostrar el dolor)". Sugiera hacer una de las otras actividades para procesar el duelo.

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

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.

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.

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

Dé a la persona 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.

Este recurso refleja los conocimientos prácticos desarrollados en The Boggs Center y basados en la formación y el asesoramiento profesionales, incluido el trabajo de Robert L. Morasky, PhD. La elaboración de este documento contó con el apoyo de NJ Department of Human Services, Division of Developmental Disabilities. Febrero de 2026