



COM DONAR
SUPPORT A PERSONES
AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN

EL PROCÉS DE DOL

- / Acompanyament en el procés de malaltia terminal
- / Com comunicar la pèrdua
- / Acompanyament en els rituals funeraris
- / Acompanyament en el procés de dol

Col·lecció

“INVESTIGACIÓ I INNOVACIÓ EN LA DISCAPACITAT”

Guardonat amb el 2n premi dels Premis d'Investigació i Innovació 2012-2013 de la Fundació MAP

Autores:

Pilar Fontan Sunyer
Victòria Mora Ruiz
Marta Ros Massachs

Agraïments:

A totes les persones que han col·laborat en aquesta guia

Edició:

Fundació MAP (Desembre 2014)

Disseny, maquetació i impressió:

Quimera SCP

COM DONAR
SUPPORT A PERSONES
AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN

EL PROCÉS DE DOL

PRESENTACIÓ

Us presentem la primera publicació de la col·lecció “Investigació i innovació en la discapacitat” d'un dels projectes premiats en la 1ª edició dels “Premis d'investigació i innovació 2012-2013”, que convoca la Fundació MAP per als professionals de la pròpia entitat.

Els premis sorgeixen en el marc de desenvolupament del Pla estratègic 2012-2016, amb la voluntat de potenciar l'activitat investigadora entre els professionals interns i compartir aquest coneixement amb la comunitat.

També són una eina per reconèixer la feina dels professionals que dediquen el seu esforç, estudi i investigació per poder oferir recursos que afavoreixin la qualitat de vida de les persones amb més dificultats i a les seves famílies.

Aquesta publicació ofereix una base teòrica i metodològica tant als professionals com als familiars que estan al costat de persones amb discapacitat, que els servirà d'ajuda a l'hora de prendre les decisions més adequades per acompanyar a les persones amb discapacitat en el procés de malaltia terminal o en el procés de dol per la pèrdua d'una persona estimada.

Agraïm a les seves autores, Pilar Fontan Sunyer, Victòria Mora Ruiz i Marta Ros Massachs, professionals de la Fundació MAP, l'esforç d'anàlisis d'informació i de síntesi final que han fet, per poder reflectir d'una manera clara i senzilla, una situació tant complexa com és la de preparar a les persones per rebre directament o indirectament l'últim pas de la vida que és la mort.

Esperem que les recomanacions que es donen en aquesta guia siguin d'utilitat per a les famílies i professionals que col·laboren amb les persones amb discapacitat, i desitgem que contribueixi a fer més fàcil aquest procés a totes les persones implicades.

Patronat i Direcció de la Fundació MAP

01

ACOMPANYAMENT EN EL PROCÉS
DE MALALTIA TERMINAL

02

COM COMUNICAR
LA PÈRDUA

03

ACOMPANYAMENT EN
ELS RITUALS FUNERARIS

04

ACOMPANYAMENT
EN EL PROCÉS DE DOL

ALTRES POSSIBLES APORTACIONS

ALTRES SUPORTS

INTRODUCCIÓ

La mort d'alguna persona propera, ja sigui familiar o amiga, constitueix un moment difícil. La capacitat d'actuació i decisió en aquestes situacions queda afectada per l'abatiment i el dolor que poden acompanyar una pèrdua. Sovint cal també tenir cura d'altres persones del nucli familiar igualment afectades per aquesta circumstància.

En el cas de persones amb algun tipus de discapacitat intel·lectual (igual que amb altres col·lectius, com poden ser els infants) és pràctica comuna, a fi de preservar-los del patiment, mantenir-les allunyades tant del procés de malaltia prèvia a la mort, com de la mateixa mort i tot el que implica. No és infreqüent que se'ls estalviïn explicacions, se'ls expliquin mitges veritats i s'amagui informació rellevant, i no se'ls permeti participar en aquest procés natural d'acomiadament que és el dol, amb la intenció de protegir-les d'una realitat de la qual, si no poden posar-hi paraules o simbolitzar-la d'una o altra manera, en patiran les conseqüències, sense haver tingut l'oportunitat de participar en el procés. Si, sobtadament, una persona significativa desapareix de les seves vides i no en tenen més notícies, ni poden participar en els rituals funeraris, és fàcil que la persona amb discapacitat es trobi descol·locada, sense resposta, mancada d'una informació necessària, i que pugui generar justificats sentiments d'aflicció per l'absència no explicada, amb falses expectatives de retorn de la persona absent, i que respongui amb conductes desadaptades en resposta a la seva pena i frustració.

Aquest document pretén orientar familiars, professionals i qualsevol persona interessada a proporcionar un suport adequat a les persones amb discapacitat en processos de dol. Al llarg de la guia ens referirem a persones usuàries per indicar que es tracta de persones amb algun tipus de discapacitat intel·lectual, que utilitzen algun dels serveis de la Fundació MAP. Es pot donar el cas que la persona amb discapacitat presenti dificultats en la comunicació pels mitjans habituals o convencionals (pot haver-hi disfuncions en la parla, dificultats de comprensió o d'altres). Per tant, al llarg del document s'entendrà que les recomanacions on es tracta de parlar, explicar... s'han de donar amb les adaptacions de llenguatge necessàries perquè la persona entengui el que se li intenta transmetre.



01

ACOMPANYAMENT EN EL PROCÉS DE MALALTIA TERMINAL

En moments de malaltia greu d'algun familiar o persona propera, es tendeix a mantenir fora d'aquest procés la persona amb discapacitat amb la intenció de protegir-la, per evitar que pateixi. També pot succeir que, amb els canvis organitzatius i de dinàmica familiar que sol comportar el fet de cuidar un malalt, no es presti la suficient atenció a la persona amb discapacitat.

No és cert que la persona amb discapacitat, pel fet de veure's apartada d'aquesta realitat, pateixi menys o no s'adoni que alguna cosa extraordinària està passant. Al contrari, si com a membre de la unitat familiar percep tots els canvis que comporta la malaltia, però en canvi no en rep explicacions o aquestes són incompletes o confuses, el que farà serà angoixar-se, en no poder posar paraules a tot el que està passant.

És recomanable que la persona sigui al **màxim de particip del procés**, tenint en compte les seves necessitats i capacitats. És important mantenir-

la informada de la malaltia, de la seva possible/probable evolució. Cal explicar-li quins canvis físics i/o psicològics és possible que apareguin en la persona malalta terminal. Li resultarà reconfortant poder **prendre part activa en la cura de la persona malalta** i assumir tasques al seu abast o bé fer-se responsable d'altres tasques de la casa, per ajudar la família.

Si la persona malalta és a l'hospital o en alguna institució, és important que pugui anar a visitar-la amb regularitat, que conegui l'entorn, les persones que tenen cura d'ella i que tingui l'oportunitat de parlar amb el seu familiar i de fer un bon procés d'acomiadament (compartir records, àlbums de fotografies...). Tot això haurà d'anar acompanyat d'explicacions clares i que pugui entendre, que li donaran seguretat. Cal anticipar la informació i proporcionar-la en la mesura que la persona la pugui entendre i acceptar.

S'ha d'intentar trobar espais on la persona tingui ocasió d'expressar o manifestar les seves emocions i sentiments utilitzant el mitjà d'expressió que li sigui més còmode i fàcil. Si es veu necessari, pot ser útil comptar amb una persona de suport (que pot ser externa a la família: veí, familiar més llunyà, amic, professional...).

Si la persona amb discapacitat està atesa en un servei, seria bo que aquest tingués coneixement de la situació per poder-li donar tot el suport que necessiti, i també per estar al cas de possibles canvis significatius.

És recomanable ser proactiu i haver parlat del concepte de la mort, del que significa i implica que una persona es mori. Cal explicar-ho de forma adaptada a les capacitats de la persona (la mort com a procés que forma part de la vida, en animals domèstics, plantes...).

Si la persona malalta és la cuidadora principal, i aquesta arribés a faltar, caldrà explicar a la persona amb discapacitat qui assumirà aquest paper a partir del moment en què el cuidador principal ja no hi sigui. Aquest punt pot generar molta inquietud a la persona amb discapacitat, i convé aclarir-li com més aviat millor.



02

COM CAL COMUNICAR LA PÈRDUA

Com i quan es notifica una mort constitueix un moment delicat i difícil. És important cuidar la forma com es transmet aquesta notícia, ja que constitueix el primer moment del procés de dol que s'iniciarà seguidament.

A la persona directament afectada:

- És important **no amagar la notícia** de la mort de la persona estimada i transmetre la informació amb sinceritat i veracitat.
- S'ha de valorar en cada cas si cal informar de tots els detalls sobre com s'ha produït la mort. Aquesta informació pot tranquil·litzar la persona i evitar-li confusió, pors i fantasies infundades.
- La pèrdua s'ha de comunicar com més aviat millor i preferentment ho ha de fer el familiar, tutor o referent més proper a la persona amb

discapacitat. Si això no és possible, cal pensar en el professional amb qui tingui un vincle important. Si la persona viu en algun servei residencial especialitzat, algun professional pot donar suport al familiar que doni la notícia (si aquest ho desitja).

- El lloc on es comuniqui la notícia ha de ser **un espai tranquil, íntim**, i s'hi ha de dedicar l'estona necessària, sense presses. És recomanable iniciar el relat amb un preàmbul que ajudi la persona a anar-se preparant per rebre la notícia.

- Cal adaptar la informació sobre els conceptes de la mort, les pèrdues, el dol... Hem de tenir en compte la individualitat de cada persona i la seva capacitat de comprensió per poder utilitzar, si és necessari, material adaptat (per ex., material audiovisual, comunicació alternativa...).

- És recomanable parlar utilitzant **les paraules de forma oberta i clara**. Si s'al·ludeix a la mort directament, en comptes de utilitzar símls com “és al cel”, “està dormint” cal evitar falses esperances (com ara, “la persona pot tornar algun dia”, o bé “es despertarà”...).

- S'ha de permetre i respectar l'expressió dels sentiments i emocions o bé l'absència de manifestació d'aquests. Cada resposta és individual i no hi ha un patró fix i estàndard.

Als companys, professionals i amics:

- Es pot demanar a la persona com vol comunicar a la resta de companys la notícia. Cal respectar la seva decisió i acompanyar-la en el procés.

- S'ha de comunicar a la resta de persones de l'entorn (companys, professionals...) el més aviat possible per evitar falsos rumors i diferents versions dels fets.

- La informació ha de ser tan clara i concisa com sigui possible. Pot ser útil elaborar un escrit que garantirà que tothom rep la mateixa explicació.



03

ACOMPANYAMENT EN ELS RITUALS FUNERARIS

És fàcil que en aquests moments la família es vegi desbordada. Depenent de les circumstàncies de la mort (per ex., si ha estat una mort sobtada i traumàtica) aquesta situació de xoc serà més accentuada. De nou, és possible que la persona amb discapacitat es vegi relegada a un segon terme i, per protegir-la, se l'aparti d'aquesta situació estressant.

A continuació s'exposen algunes recomanacions:

- **El dolor i les pèrdues formen part del procés de viure.** No hem de reprimir les seves manifestacions. Cal ser curós a l'hora d'administrar fàrmacs tranquil·litzants. En moltes ocasions els fàrmacs emmascaren el dol i dificulten la seva evolució normal. **El procés del dol és el pas necessari per poder continuar vivint.**

- Cal permetre i fomentar l'expressió d'emocions i sentiments de forma verbal i no verbal. Es pot tranquil·litzar la persona explicant-li que són

manifestacions normals i pròpies d'aquestes circumstàncies. Manifestar ràbia o dolor no implica que la persona hagi de patir una depressió. L'expressió de sentiments és una part important i necessària en el procés de dol.

- És recomanable explicar i anticipar el ritual funerari: tipus de cerimònia, enterrament o incineració... S'ha de respectar sempre la voluntat de participar o no en aquest ritual. Des de la institució es pot oferir el suport d'un professional per acompanyar la persona a la cerimònia. Això permetrà que, si ella ho desitja, pugui ser present en els rituals i a l'hora estar acompanyada en tot moment per algú que vetllarà pel seu benestar i necessitats.

- Cal establir un contacte físic adequat: fer una abraçada si es considera, tolerar els silencis... Cal ser-hi, acompanyant la persona amb autenticitat i cura.

- Expressions tòpiques com: “ja sé com et sents”, “ja veuràs que el temps ho cura tot”, “el que has de fer és distreure't i no pensar-hi...”, poden donar lloc a un allunyament emocional de la persona.

- S'ha d'actuar amb empatia. En ocasions, si la relació és molt propera, pot ser oportú parlar de com nosaltres mateixos ens hem adaptat a pèrdues personals.

- Cal oferir ajudes concretes, explícites i pràctiques, per dur a terme tasques útils (per. ex. fer companyia a algun membre de la família, trucar o donar la notícia a d'altres persones, qüestions d'organització de la casa, com fer compres, fer menjar...). Frases com “si em necessites ja m'ho faràs saber”, són massa genèriques.

- S'ha de permetre veure el cos si ho desitja, però sempre és millor fer-ho acompanyat d'una persona propera.

- Les emocions poden no aparèixer immediatament després de la pèrdua. Això pot portar a pensar que la mort s'ha acceptat amb tranquil·litat, però no és necessàriament així. És possible que sigui passats uns dies

o setmanes quan es copsi l'abast i el significat real de la pèrdua. En ocasions, inconscientment es pot esperar que els familiars directes hagin superat les primeres fases i estiguin emocionalment més disponibles per donar suport. Llavors, potser es permetran de fer més evidents els sentiments de tristesa.

- **Ajudar i acompanyar en el procés de dol no significa evitar el dolor per la pèrdua.** Implica estar amb ells amb una actitud observant per poder oferir el que es necessita en cada moment: companyia, comprensió, poder parlar, poder plorar...

- Cal valorar si la persona amb DI cal que conegui els detalls de la mort. En ocasions, conèixer com ha mort pot tranquil·litzar la persona i evita que no tingui fantasmes o pors infundades... La manca d'informació pot crear confusió i fantasies irreal.

- Cal transmetre i explicar a la persona amb discapacitat com se supliran les funcions de cura i qui ho farà (aspectes pràctics que preocupen molt a la persona: on i amb qui viurà a partir d'ara, qui l'anirà a buscar cada dia al servei o altres funcions que feia la persona que ha mort). S'acostuma a pensar que no és el moment de parlar d'aquestes qüestions, però poder-ho fer dona molta seguretat.



04

ACOMPANYAMENT EN EL PROCÉS DE DOL

El dol és un procés personal, psicològic i emocional al qual han de fer front les persones davant la pèrdua d'una persona estimada. Aquest procés d'adaptació permet restablir l'equilibri personal i familiar trencat amb la mort de l'ésser estimat, però malgrat ser natural i humana, pot suposar un gran dolor, desestructuració o desorganització.

El procés natural de resposta davant la pèrdua inclou molt més que l'aflicció. Comporta canvis significatius en les actituds, els comportaments i pensaments de qui el pateix. El dol prepara per a viure sense la presència física d'aquesta persona i manté el vincle afectiu de forma que sigui compatible amb la realitat present.

La dinàmica del dol pot variar entre unes persones i altres, i oscil·lar entre el dol normal i el patològic. La gran diferència és que el dol normal presenta una duració variable (depenent de diferents factors), però té un final i, en canvi, el dol patològic no permet assumir la pèrdua ni adaptar-se al canvi, i la seva simptomatologia és més intensa i duradora; implica

una ruptura de l'equilibri psíquic amb alteracions físiques.

Els nens, adolescents i les persones molt grans són extremament sensibles davant les pèrdues i, per aquest motiu, hi ha autors que els dediquen una especial atenció. Les persones amb discapacitat també tenen les seves pròpies característiques, però és més difícil trobar autors que hi facin referència.

Quan qui pateix el dol és una persona amb discapacitat, no és infreqüent que aquest sigui un **dol desautoritzat**: no se li concedeix ple dret a viure'l i, per tant, no rep el suport necessari del seu entorn. Es tracta de dols que no poden ser socialment reconeguts, ni públicament expressats.

A continuació s'exposen algunes recomanacions:

- **No hi ha termini en el procés del dol**; hi ha dies més bons i dies més dolents. L'objectiu és aconseguir un equilibri entre els lògics sentiments associats a la pèrdua i el fet de poder continuar endavant cada dia. Pot ser útil i donar seguretat intentar mantenir les rutines diàries. Tornar a la feina o assistir de nou al servei al cap d'uns dies no hauria d'implicar sentiments de culpabilitat.

- No oblidar la persona que ha mort no significa estar trist sempre i en tot moment. Els vincles emocionals no desapareixen mai, però la fase més aguda de dolor ha d'anar desapareixent gradualment per donar pas a la serenitat.

- Els rituals i actes simbòlics en memòria de la persona que ha mort (celebracions, aniversaris de la mort, visitar el cementiri, portar flors, encendre alguna espelma o algun acte de record) ajuden a elaborar la pèrdua. És imprescindible respectar les creences i la religió de la família i/o usuaris.

- Si la mort de la persona ha implicat un canvi de domicili (anar a viure amb un familiar o en algun habitatge dels serveis residencials) pot ser important per a la persona tenir l'opció de realitzar alguna visita al domicili anterior. Sobre aquest respecte cal parlar amb la persona per saber la seva voluntat.

- Si es té algun animal domèstic o si a la persona li agraden, pot constituir una ajuda davant la pèrdua. Els animals de companyia no fan cap judici de valor.

- Cal observar si apareixen comportaments infreqüents, com poden ser trastorns alimentaris, digestius, físics, malsons, pèrdua d'habilitats... i actuar en el cas que es consideri necessari.

- El dol és estressant i cal ajudar les persones a identificar formes positives d'afrontar-lo i fomentar hàbits de vida saludables (menjar sa, fer exercici físic regular, estones de descans) i tenir present que una bona salut física incideix positivament en la salut mental.

- S'ha de tenir en compte i **respectar els diferents temps i decisions:** hi ha persones que en les primeres etapes d'una pèrdua voldran evitar les fotos del difunt. En canvi, altres necessiten mantenir records o possessions.

- En ocasions hi ha persones que parlen amb el difunt com una forma d'encarar la situació de pèrdua. Es pot considerar com a quelcom natural en aquests moments. La intensitat i freqüència d'aquesta conducta donarà claus per determinar si és una forma adaptada d'afrontar la pèrdua o bé si pot haver-hi algun tipus de desordre psíquic. Si fos així caldria recórrer a l'ajuda d'algun professional de salut mental.

- Després d'una pèrdua, el sistema familiar necessàriament ha de reorganitzar-se: alguns rols varien, s'han d'assumir noves funcions. El fet que la persona amb discapacitat pugui assumir noves responsabilitats i tingui un paper actiu en aquesta reorganització ajudarà al seu sentiment de pertinença i de participació en la dinàmica familiar.

- Durant el procés de dol es pot necessitar parlar de la persona morta reiteradament; és una manera d'elaborar la pèrdua. En alguns casos, el cercle de les persones amb discapacitat és reduït. És recomanable ser pacients a l'hora d'escollir i saber compartir els seus records.

- Pot ajudar elaborar material que permeti reviure vivències, recordar la persona difunta. Alguns exemples serien: confeccionar un àlbum de records (amb fotos, escrits, dibuixos...), recopilar objectes de la persona, elaborar un quadern on s'expliqui les coses que es feien conjuntament, les coses que es troben a faltar, les seves aficions, els seus menjars preferits... L'elaboració i revisió periòdica d'aquests records pot ajudar en el procés de dol.

- Confeccionar un calendari de les dates més significatives de la persona (aniversari, data de la defunció...) pot servir per rememorar i parlar dels esdeveniments passats i comprovar com, amb el temps, anirà canviant la intensitat dels sentiments de tristesa i dolor.

- Si es tracta d'un dol complicat caldrà recórrer a l'ajuda de professionals especialitzats.

- En cas de persones amb importants dèficits cognitius i de comunicació, és important **observar si es produeixen canvis conductuals. Quan no hi ha possibilitat d'expressió verbal, les manifestacions emocionals s'han de produir necessàriament a través de la conducta.** Si es fa una bona lectura del significat d'aquestes conductes, serà més fàcil donar-hi una resposta adequada i la persona se sentirà entesa i escoltada. Paral·lelament, és important cercar formes de comunicació alternatives que ajudin a l'expressió de les emocions.



ALTRES POSSIBLES APORTACIONS

- Els professionals de les entitats a través dels diferents serveis poden oferir ajuda al llarg de tot el procés, ja sigui a nivell pràctic, per facilitar qüestions de caire organitzatiu (serveis residencials, places de respir, atenció individualitzada...) com a nivell emocional (suport psicològic, ajuda en tràmits burocràtics o administratius).
- Si qui falta és el cuidador principal, els familiars que queden a càrrec poden no conèixer del tot la persona amb discapacitat, potser fa temps que no la veuen o que no hi tenen un tracte més continuat o directe. En aquests casos, els professionals poden facilitar la relació i l'apropament entre la família i la persona amb discapacitat.
- Les diferents circumstàncies personals poden fer que la persona que quedi nomenada com a tutora no tingui una disponibilitat total per assumir plenament les funcions que implica una tutela. La persona amb vincles emocionals no té perquè necessàriament assumir tasques de gestió i administratives, si la seva disponibilitat no ho permet. Aquestes poden recaure sobre una entitat tutelar, si es creu convenient i necessari.



A close-up, shallow depth-of-field photograph of a person's hand holding the edge of a book. The hand is positioned on the left side of the frame, with the thumb and fingers visible. The book's pages are white and slightly aged. The background is a warm-toned wooden surface, likely a table, with visible wood grain. The overall lighting is soft and natural, creating a calm and focused atmosphere.

ALTRES SUPPORTS

ALGUNES PEL·LÍCULES I PUBLICACIONS RECOMANADES



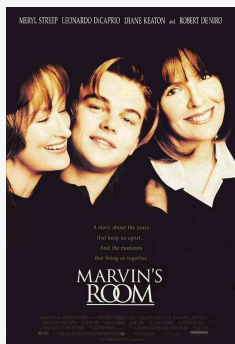
DESPEDIDAS
“violines en el cielo”
(Yojiro Takita)



CEREZOS EN FLOR
(Doris Dörrie)



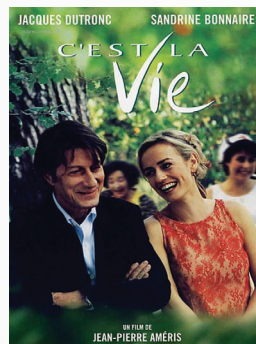
**LA HABITACIÓN
DEL HIJO**
(Nanni Moretti)



**LA HABITACIÓN
DE MARVIN**
(Jerry Zaks)



HOY EMPIEZA TODO
(Bertrand Tavernier)



LA VIDA
(Jean-Pierre Améris)

ALGUNES WEBS QUE PODEN AJUDAR



www.ipir-duelo.com
www.xadol.cat
www.renacer-barcelona.com
www.amad.es
www.vivirlaperdida.com
www.terapiaduelo.com
www.alfinlibros.com
www.duelo.org
www.tanatologia.org/seit/gruposapoyo-espana.html

BIBLIOGRAFIA

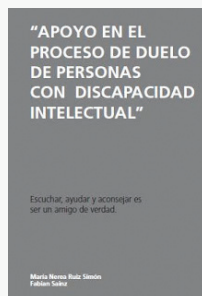
www.alfinlibros.com

és una editorial que recull a internet la bibliografia més destacable sobre les pèrdues i el dol. S'adreça a nens, adolescents i adults, i a professionals.

FEAPS Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental.

Revista Síndrome de Down. Volumen 25.

Como ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido.



Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Ruiz

Simón, María Nerea i Fabian Sainz. (Projecte d'Innovació del Màster en Discapacitat que imparteix la Universidad de Salamanca).



Col·lecció

“INVESTIGACIÓ I INNOVACIÓ EN LA DISCAPACITAT”

Guardonat amb el 2n premi dels Premis d'Investigació i
Innovació 2012-2013 de la Fundació MAP