



Guia per Ajudar Persones amb Discapacitat Intel·lectual en el Dol

Lectura Fàcil (LF)



Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
**Departament de Drets Socials
i Inclusió**

Què és aquest document?

Quan algú proper mor, és un moment molt trist i difícil.

Tothom pateix, i a vegades cal cuidar altres familiars que també estan afectats.

Les persones amb discapacitat intel·lectual poden tenir més dificultats per entendre la mort.

De vegades, per protegir-les, no se'ls explica bé el que passa o no se'ls deixa participar en els rituals de comiat.

Això pot fer que se sentin confuses, tristes o enfadades perquè no entenen per què algú ha desaparegut.

Aquesta guia ajuda familiars i professionals a donar suport a les persones amb discapacitat durant el dol.

Què és el dol?

El dol és el procés que vivim quan perdem algú.

Més endavant t'ho expliquem amb més detall.

Com hem de comunicar?

Hi ha persones amb discapacitat que poden tenir dificultats per comunicar-se.

Això vol dir que potser no parlen bé o els costa entendre el que els diem.

Per això, quan aquest document diu que cal parlar, explicar o comunicar-se, s'ha de fer d'una manera adaptada, perquè la persona ho pugui entendre bé.

Cal usar un llenguatge fàcil i fer servir ajudes si cal (per exemple, gestos, imatges o altres sistemes de comunicació).

L'important és que la persona entengui què li volem dir.

Persones Usuàries

Quan parlem de persones usuàries, ens referim a persones amb discapacitat intel·lectual que utilitzen serveis de la Fundació MAP.

Com acompanyar en el procés de malaltia terminal?

(quan algú està molt malalt i pot morir)

Quan un familiar o una persona estimada està molt malalta, a vegades es vol protegir la persona amb discapacitat. Per això, se la deixa fora de tot el que passa.

També pot passar que, com que la família està molt ocupada cuidant la persona malalta, no es faci prou cas a la persona amb discapacitat.

Però si no se li explica res, la persona pateix igualment. La persona amb discapacitat nota que alguna cosa greu està passant. Si no entén què passa, es pot posar trista, nerviosa o espantada, perquè veu canvis però no els entén.

És millor explicar-li què passa, amb paraules senzilles i adaptades a ella.

Cal parlar-li de la malaltia i de com pot evolucionar. També cal dir-li quins canvis físics o emocionals pot tenir la persona malalta.

Participació activa

La persona amb discapacitat ha de poder participar en el procés, segons les seves capacitats.

Pot ajudar a tenir cura del familiar malalt o fer tasques de casa per col·laborar. Això la pot fer sentir útil i tranquil·la.

Si la persona malalta està a l'hospital o en una residència, és important que la persona amb discapacitat la pugui visitar sovint.

És bo que conegui el lloc, el personal i que pugui parlar amb el familiar. També pot ajudar compartint records, mirar fotos i fer un comiat tranquil i afectuós.

Com ha de ser la comunicació?

Tot això ha d'anar acompanyat d'explicacions clares i senzilles.
Cal anticipar la informació (dir les coses abans que passin, si es pot)
i donar-la a poc a poc, segons el que pugui entendre.

És molt important que pugui expressar el que sent.
Cada persona ho fa a la seva manera: parlant, dibuixant, plorant...
Si cal, es pot buscar una persona de confiança que l'ajudi
(pot ser algú de fora de la família: un veí, un amic o un professional).

Acompanyar tots alhora

Si la persona amb discapacitat rep atenció en un servei
(com una escola, centre de dia o residència),
és bo que els professionals del servei ho sàpiguen,
per donar-li suport i detectar canvis en el seu comportament
o estat d'ànim.

També és recomanable haver parlat abans sobre la mort.
És millor fer-ho quan la persona està bé i tranquil·la.
Es pot parlar de la mort com una part de la vida
i posar exemples senzills.

Si la persona malalta és el seu cuidador?

Si la persona malalta és qui té cura habitualment
de la persona amb discapacitat, i arriba a morir,
cal explicar-li qui se'n cuidarà a partir d'aquell moment.

Això pot preocupar molt la persona amb discapacitat
i convé aclarir-ho com més aviat millor, perquè se senti segura.

Com cal comunicar la pèrdua?

Dir a algú que una persona estimada ha mort és un moment molt difícil i delicat. És molt important com i quan es dona aquesta notícia, perquè és el primer pas del dol.

A la persona amb discapacitat:

- **No s'ha d'amagar la notícia.**
Cal dir la veritat, amb sinceritat i amb paraules clares.
- **Cal decidir si s'expliquen tots els detalls**
de com ha mort la persona.
A vegades això ajuda a entendre-ho millor i a no imaginar coses pitjors.
- **La notícia s'ha de donar com més aviat millor.**
És millor que ho expliqui algú proper, com un familiar, tutor o persona de confiança.
Si això no és possible, ho pot fer un professional que conegui bé la persona.
Si la persona viu en una residència o centre, un professional pot ajudar a donar la notícia si la família ho vol.
- **El lloc on es dona la notícia ha de ser tranquil i privat.**
S'hi ha de dedicar temps, sense presses.
És recomanable començar amb unes frases que ajudin a preparar la persona, abans de dir clarament que la persona ha mort.
- **Cal adaptar les paraules** sobre la mort segons com sigui la persona i què pugui entendre.
Si cal, es poden fer servir imatges, vídeos o altres formes de comunicació.
- **Cal parlar amb paraules clares i directes**, com ara "ha mort".
No s'han de fer servir frases confuses com "ha marxat", "està dormint" o "és al cel", perquè poden fer pensar que tornarà o que es despertarà, i això crea falses esperances.
- **Cada persona reacciona de manera diferent.**
Algunes persones poden plorar o posar-se tristes.

Altres potser no expressen res al moment.
Totes les reaccions són correctes i s'han de respectar.

Als companys, professionals i amics:

- **Podem preguntar a la persona amb discapacitat**
si vol ser ella qui expliqui la mort a la resta de companys.
S'ha de respectar el que decideixi i ajudar-la si vol fer-ho.
- **És important dir la notícia aviat** a la resta de persones
de l'entorn (companys, professionals, amics),
per evitar rumors o malentesos.
- **La informació ha de ser clara i senzilla.**
Pot ser útil escriure un petit text amb la notícia,
així tothom rep la mateixa explicació i no hi ha confusió.

Acompanyament en els rituals funeraris

Quan algú mor, la família pot estar molt afectada.
Si la mort ha estat sobtada o molt dura, encara és més difícil.

En aquests moments, la persona amb discapacitat
pot quedar en un segon pla i moltes vegades se l'aparta
per protegir-la.

Però és important que pugui participar si ho vol.

Aquí tens algunes recomanacions per fer-ho bé:

- **El dolor i la tristesa són normals.**
Formen part de la vida.
No cal amagar-los ni evitar-los.
No s'han de donar fàrmacs tranquil·litzants
sense valorar-ho bé, perquè poden amagar el dolor
i dificultar el dol.
- **Cal ajudar la persona a expressar el que sent.**
Pot fer-ho parlant, plorant, amb gestos o d'altres maneres.
És bo explicar-li que això és normal i que pot estar trista,
enfadada o confosa.
Expressar emocions ajuda a començar el procés de dol.

- **Cal explicar abans com serà el ritual funerari**
si hi haurà cerimònia, enterrament o incineració.
S'ha de respectar si vol participar o no.
Un professional la pot acompanyar si decideix anar-hi,
per cuidar-la i donar-li suport.
- **És important el contacte físic** si la persona ho vol
(una abraçada, una mà agafada...)
També és bo tolerar els silencis i simplement ser-hi a prop.
- **No s'han de dir frases com:**
"ja veuràs que el temps ho cura",
"has de distreure't",
"ja sé com et sents".
Aquestes frases poden fer sentir incomprès a qui està trist.
- **Cal actuar amb empatia.**
De vegades, si la relació és molt propera,
es pot explicar com hem viscut nosaltres una pèrdua.
Això pot ajudar a connectar emocionalment.
- **Cal oferir ajuda concreta,**
no només dir "si necessites res, m'avises".
És millor dir:
 - "Vols que t'ajudi a fer el menjar?"
 - "Puc trucar jo a avisar algú?"
 - "Vols que t'acompanyi?"
- **Si la persona vol veure el cos,** se li ha de permetre,
però sempre acompanyada per algú de confiança.
- **Les emocions no sempre surten de seguida.**
A vegades apareixen dies o setmanes després.
Això no vol dir que no estigui trista,
sinó que encara està processant la pèrdua.
És important estar a prop i oferir suport també més endavant.
- **Ajudar en el dol no vol dir treure el dolor,**
sinó estar al costat de la persona.
Observar com es troba i oferir el que necessita
(parlar, estar en silenci, plorar, fer companyia...)

- **Pot ser útil explicar com ha mort la persona,**
si la persona amb discapacitat ho vol saber.
Això pot donar calma i evitar que imagini coses pitjors.
- També cal explicar-li **qui es farà càrrec d'ella a partir d'ara.**
Per exemple:
 - Amb qui viurà
 - Qui la portarà al centre
 - Qui farà les coses que feia la persona que ha mort.

Encara que sembli que no és el moment,
parlar-ne dona molta seguretat.

Acompanyament en el procés de dol

Què és el dol?

- El dol és un procés que vivim quan mor una persona estimada.
- És una reacció natural i forma part de la vida,
però pot fer molt de mal.
- El dol afecta com pensem, com ens sentim i com actuem.
Ens ajuda a adaptar-nos a viure sense aquella persona.

Com és aquest procés?

- Cada persona viu el dol a la seva manera.
- Algunes persones ploren molt, d'altres es queden callades.
També pot canviar el nostre comportament o manera de pensar.
- El dol no dura sempre.
Amb el temps, el dolor acostuma a disminuir.

Quins tipus de dol hi ha?

- Hi ha un dol normal, que pot durar setmanes o mesos,
però amb el temps la persona torna a estar millor.
- Però també hi ha un dol difícil,
que no acaba mai i fa que la persona no pugui continuar

amb la seva vida.

En aquest cas, cal ajuda professional.

Algunes persones viuen el dol de forma especial

- Els nens, adolescents i persones grans són més sensibles a les pèrdues.
- Les persones amb discapacitat també poden sentir molt la pèrdua, però a vegades no se les té prou en compte.
- Això s'anomena "dol desautoritzat".
Vol dir que no se'ls deixa viure el seu dolor amb llibertat.
- És important que totes les persones puguin expressar el seu dol i rebin suport.

Recomanacions per ajudar en el procés de dol

- **El dol necessita temps.**
No hi ha un temps exacte per superar el dol.
Hi ha dies bons i dies dolents.
És important intentar fer vida normal, com per exemple:
 - Seguir les rutines del dia a dia.
 - Tornar a la feina o a les activitats habituals.
Això no vol dir oblidar la persona que ha mort ni sentir-se culpable.
- **No cal estar trist tot el temps.**
Recordar la persona que ha mort no vol dir estar trist sempre.
Els sentiments forts van marxant a poc a poc.
Amb el temps, arriba una mica de calma i pau.
- **Fer rituals ajuda**
Fer coses especials per recordar la persona pot ajudar molt.
Per exemple:
 - celebrar aniversaris,
 - portar flors al cementiri,
 - encendre una espelma,
 - parlar d'ella.

És molt important respectar la religió i les creences de la família.

- **Tornar a la casa antiga pot ajudar.**

Si després de la mort, la persona ha canviat de casa,
pot anar bé visitar el lloc on vivia abans.

És important parlar amb la persona per saber si ho vol fer.

- **Els animals de companyia poden ajudar.**

Els animals com gossos o gats poden fer molta companyia.

No jutgen, només acompanyen.

Ajuden a sentir-se millor.

- **Cal vigilar si passen coses estranyes.**

Després d'una pèrdua, poden aparèixer coses com:

- dormir malament o tenir malsons,
- deixar de menjar o menjar molt,
- sentir-se malament físicament,
- perdre habilitats o deixar de fer coses que abans feia.

Si això passa, cal demanar ajuda.

- **Fer coses que ajudin a estar bé.**

El dol cansa molt.

És important cuidar-se:

- menjar bé,
- fer exercici,
- descansar.

Estar bé físicament ajuda també a sentir-se millor per dins.

- **Cada persona viu el dol de manera diferent.**

Hi ha qui no vol veure fotos de la persona que ha mort.

Hi ha qui sí que ho necessita.

Totes les opcions són bones.

Cal respectar cada persona.

- **Parlar amb la persona que ha mort pot ser normal.**

Hi ha persones que parlen amb la persona que ha mort.

Això pot ajudar a sentir-se millor.

Però si passa molt sovint o de forma molt intensa,
potser cal ajuda professional.

- **La família canvia.**

Quan una persona mor, la família ha de canviar algunes coses.

És important que la persona amb discapacitat

pugui fer coses noves i ajudi a casa.

Això fa que se senti útil i estimada.

- **Repetir records pot ajudar.**

Parlar moltes vegades de la persona que ha mort ajuda

a superar el dolor.

És important escoltar amb paciència.

Això passa molt en persones amb discapacitat,

ja que tenen poques persones amb qui parlar.

- **Crear records.**

Fer manualitats o reculls pot ajudar molt.

Per exemple:

- un àlbum de fotos,
- dibuixos,
- escriure coses que feien junts,
- guardar objectes,
- parlar dels seus gustos.

També es poden revisar aquests records de tant en tant.

Això ajuda a recordar d'una manera més tranquil·la.

- **Fer un calendari de dates importants.**

Fer un calendari amb dies importants,

com l'aniversari o el dia que va morir, ajuda a parlar-ne.

Amb el temps, els sentiments de tristesa seran menys forts.

- **Si el dol és molt complicat.**

Si el dolor és molt fort i no millora,

cal parlar amb professionals de la salut mental.

- **Quan hi ha discapacitat intel·lectual o dificultats per parlar.**

En persones que no poden parlar bé,
cal mirar si fan coses diferents del normal, com:

- estar nerviosos,
- estar més callats,
- fer moviments estranys.

Aquestes conductes poden voler dir que estan tristos.

És important trobar maneres diferents
perquè puguin expressar com se senten.

Altres possibles aportacions des de la Fundació MAP

Els professionals de la Fundació, a través dels diferents serveis,
poden ajudar durant tot el procés.

Aquesta ajuda pot ser pràctica, per exemple amb qüestions organitzatives
com serveis residencials, places de respir o atenció individualitzada.

També poden oferir suport emocional, com ajuda psicològica
o en tràmits burocràtics i administratius.

Si qui falta és el cuidador principal, els familiars que queden a càrrec
poden no conèixer bé la persona amb discapacitat.

Pot ser que fa temps que no la veuen
o que no tenen un tracte directe amb ella.

En aquests casos, els professionals de la Fundació
poden ajudar a millorar la relació i acostar la família
i la persona amb discapacitat.

Les circumstàncies personals poden fer
que la persona que queda com a tutora no tingui tota la disponibilitat
per assumir totes les funcions de la tutela.

La persona amb vincles emocionals no ha de fer obligatòriament
les tasques de gestió o administratives si no pot.

Aquestes tasques poden recaure en una entitat tutelar,
si es creu necessari.

La Fundació pot oferir assessorament sobre les tuteles.

Altres suports

Algunes pel·lícules recomanades amb els seus directors:

- 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

Documents i recursos:

- FEAPS (Federación de Organizaciones a favor de Personas con Retraso Mental de Madrid):
"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"
- Ruiz Simón, Maria Nerea i Sainz, Fabian:
Proyecto d'Innovació del Màster en Discapacitat de la Universitat de Salamanca: "Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual"

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