

Las personas con discapacidad necesitan vivir sus duelos



Víctor M. Ballesteros García, C.Ss.R.

Hasta hace relativamente poco tiempo, las personas con discapacidad intelectual no solían vivir más que sus padres. Había altísimas tasas de mortalidad precoz, con lo que su esperanza de vida era mucho más corta que la del resto de la población. Hoy en día, afortunadamente, esto ya no es así y, si bien la esperanza de vida puede ser un poco más corta, en términos generales, que la del resto de la población, es frecuente que los padres fallezcan con anterioridad a sus hijos. El entorno familiar y, a veces, educativo, ante la muerte de una persona querida, desea evitar que sufra ocultando la noticia. De esta forma, a la persona con discapacidad se le niega la oportunidad de expresar su tristeza y su comprensión sobre la muerte. Al sobreprotegerlo se le está complicando su camino por el duelo. Porque este llegará de muchas formas y tendrá su fuerte impacto en el corazón del doliente discapacitado sin darle oportunidad para compartirlo y saberse comprendido.



autonomía posible y acreciente su calidad de vida en todos los sentidos: en sus habilidades relacionales, en la toma de decisiones, en su capacidad de comunicar sus emociones, en su autonomía... Para que esto acontezca, los padres han de afrontar su experiencia de tener un hijo o una hija diferente. Esta diversidad suele provocar un impacto emocional en los progenitores, semejante a la vivencia de un duelo: no aceptación, tristeza, sentimiento de culpa, enfado, miedo y sensación de pérdida por la idealización de tu hijo. Afrontar este duelo es tarea prioritaria para el entorno familiar y, por tanto, para el niño con discapacidad. Las herramientas son las más básicas, pero no exentas de dificultad: la escucha mutua, el diálogo sincero sobre los sentimientos, la reorganización de las responsabilidades en casa e ir explorando nuevas respuestas ante nuevas necesidades.

Las pérdidas duelen en un corazón con capacidades diversas

La persona con discapacidad en sus primeros años vivirá la relación especial con sus padres con mucha dependencia, dada su vulnerabilidad, que no incapacidad. La sobreprotección ante cualquier dolor o pérdida, humanamente comprensible, aumentará con el tiempo la fragilidad

El duelo en la familia al nacer un bebé con discapacidad

Cuando hablo de discapacidad intelectual me refiero a personas que tienen necesidad de apoyos especiales a la hora de desplegar su vida. El contexto familiar es fundamental para que la persona con discapacidad intelectual adquiera la mayor



El contexto familiar es fundamental para que la persona con discapacidad intelectual adquiera la mayor autonomía posible

de su hijo ante situaciones adversas. Es fundamental que los padres y hermanos reconozcan que las debilidades de su hijo o hermano con discapacidad se dan, al mismo tiempo, que otras fortalezas y capacidades. El deseo de los niños con alguna discapacidad intelectual es el mismo que tantos niños, experimentar el amor y la ternura, queriéndolos en su forma diferente de sentir, pensar y expresar sus vivencias. Su experiencia de la muerte será diversa y habrá que escucharla para que el duelo no se complique y traiga más sufrimiento por ignorarlo.

Buenas prácticas de abordaje del duelo

Muchas asociaciones que ofrecen servicios de apoyo a las familias con hijos con discapacidad se han visto en la necesidad de ofrecer una guía de actitudes y líneas de actuación sobre el duelo. Se llaman “buenas prácticas” porque están en la línea de un adecuado trabajo educativo sobre la muerte y las personas con discapacidad. Presentamos dos momentos: antes de la pérdida y después de la pérdida.

Antes de la pérdida

- Fomentar una continua educación sobre la muerte. Si se desea desarrollar una verdadera pedagogía de la pérdida, el sufrimiento, la muerte y el duelo, se debe partir de la imprescindible información y llegar a la participación directa de

las personas con discapacidad, por voluntad propia, en los procesos de enfermedad y muerte de los seres queridos.

- Facilitar la comprensión de la pérdida. Tener en cuenta que la experiencia adquirida por la edad, aumenta la comprensión del tema de la muerte. Por este motivo, las explicaciones sobre la muerte y sus circunstancias han de ajustarse a cada persona teniendo en cuenta su edad y sus experiencias.
- Ayudar a expresar sentimientos y emociones. Atender a cada persona de forma individualizada.

Después de la pérdida

- Ofrecer espacios adecuados donde facilitar la información. Es importante no ocultar la noticia del fallecimiento de un ser querido al igual que es de vital importancia la sinceridad y veracidad de la información presentada.
- Fomentar la expresión de los sentimientos. Se debe estimular a la persona a hablar y a formular preguntas relacionadas con la pérdida (descargar), incluso se puede contar alguna experiencia personal.
- Personalizar el acompañamiento y hacer partícipe a la persona con discapacidad tanto como sea posible.
- Minimizar los cambios en las rutinas establecidas, cambios de alojamiento, de educadores o de compañeros.