



Con las personas con discapacidad
intelectual y sus familias

www.plenainclusionmurcia.org

Financiado por:



¿QUÉ PASA CUANDO SE MUERE ALGUIEN A QUIEN QUIERO?

GUÍA SOBRE EL DUELO POR UN SER QUERIDO PARA ADULTOS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO



 Plena
inclusión
Región de Murcia



PRESENTACIÓN PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La muerte de un ser querido es uno de los momentos más difíciles de la vida. Es un cambio difícil de entender. Además, tenemos muchos sentimientos diferentes a la vez.

Entenderlo y volver a la normalidad es el proceso que llamamos duelo.

El duelo por un ser querido es diferente para cada persona, pero todos necesitamos información, ayuda y hablar para superarlo.

También las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Muchas veces las personas con discapacidad intelectual no tienen la misma información que los demás.

A veces las familias no les cuentan lo que pasa para no hacerles daño.

A veces no saben cómo contárselo.

Pero ellos también tienen derecho a saber y a participar como los demás.

Por eso hacemos esta guía.

A veces, el duelo puede ser más difícil para estas personas.

Además de todos los sentimientos anteriores, pueden tener miedo sobre su futuro.

Esto pasa especialmente cuando la persona que ha muerto es la persona que le cuidaba o con la que vivía.

En muchos de estos casos, la persona con discapacidad intelectual no sabe qué va a pasarle.

Por eso es tan importante que los adultos con discapacidad puedan preguntar lo que no entienden y tengan respuestas.

Las respuestas tienen que ser explicadas de forma fácil.

Esta guía es para personas con discapacidad intelectual, pero también para las personas que les ayudan en centros y asociaciones y para sus familiares.

Esta guía recoge la experiencia de los talleres desarrollados por Plena inclusión Región de Murcia en sus asociaciones.

Autores: Pastora Mompeán Franco y Juanjo Muñoz Ros
Ilustraciones, diseño y maquetación: José Pérez Merlos
Agradecimientos: Muchas gracias a las personas con discapacidad que participaron en la validación del texto. Ellos nos ayudaron a hacer que todos podamos entender mejor la guía. Nos ayudaron: Javier Castillo López, de Astrapace, y José Antonio Funes Alburquerque y Samuel Lucas Tomás, de Ceom.

Edita: Plena inclusión Región de Murcia.
Federación de asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual.
C/Emigrante, 1 Bajo.
30009 Murcia
Tel. 968 28 18 01
e-mail: info@plenainclusionmurcia.org
www.plenainclusionmurcia.org

ISBN: 978-84-617-7595-8
Depósito legal: MU-1422-2016

Impresión: Pictografía, S.L. - 2017



Se permite la difusión y reproducción de esta obra siempre que sea sin fines comerciales y mencionando a los autores y al editor.

1. INTRODUCCIÓN

Todos los seres vivos nacen, viven y en algún momento mueren.

Eso también nos pasa a las personas.

Por eso, hay familiares y amigos que mueren.

Cuando se muere alguien a quien queremos, nos duele. Ese dolor es normal. Significa que queríamos a esa persona y que nos va a costar acostumbrarnos a vivir sin él o sin ella.

Ese dolor se llama también **DUELO**.

Todos vamos a sentir ese dolor en algún momento de nuestra vida.

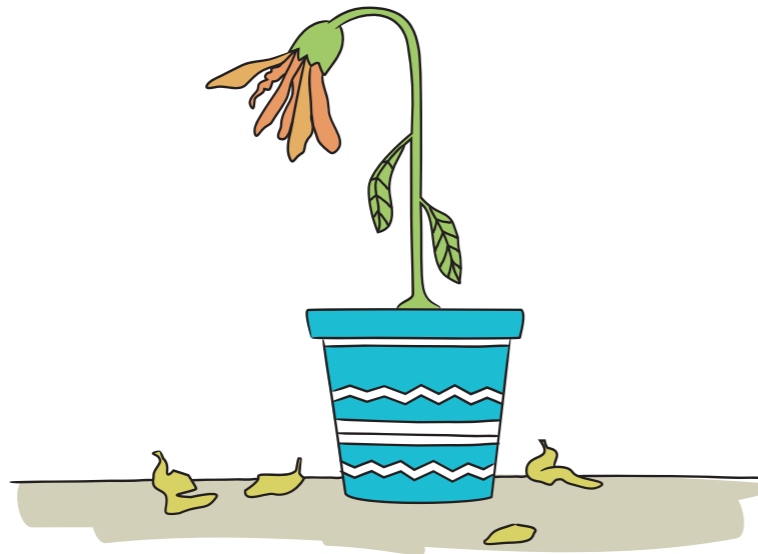
Por eso, es bueno saber qué hacer cuando sucede.

Esta guía tiene consejos para entender el dolor y sentirnos mejor.

Recuerda siempre preguntar lo que no entiendes y contar lo que sientes.

Cuando se muere un familiar o un amigo, toda la familia y todos los amigos nos sentimos mal.

Hablar entre nosotros nos ayuda a sentirnos mejor.



RECUERDA QUE:

No tienes la culpa de que alguien se muera.

Nadie tiene la culpa porque es algo natural: es parte de la vida.

2. ¿QUÉ ES MORIRSE?

Morirse es una parte más de la vida. Es su final.

Como todas las cosas, la vida tiene un principio y un final.

Morirse es algo natural que le pasa a todas los seres vivos: las plantas, los animales y también a las personas.

La vida es como viajar en un tren. El viaje tiene un principio y un final.

Para cada persona el viaje es diferente.

Cada uno empieza en un momento y acaba en otro.

En un tren nos subimos en una estación y nos bajamos en otra.

Nos subimos al nacer, seguimos en él al crecer y nos bajamos al morir.

Por eso, al principio, somos bebés, luego niños, jóvenes, adultos y mayores, hasta que morimos.

En este tren conocemos a muchas personas que queremos.

Unas personas estaban ya en el tren cuando nosotros nacimos, son más mayores que nosotros.

Por ejemplo, nuestros padres y nuestros abuelos.

Otras personas llegaron después, son más jóvenes que nosotros.

Por ejemplo, nuestros hermanos pequeños y amigos más jóvenes.

Todas las personas en algún momento terminamos nuestro viaje y nos bajamos del tren.

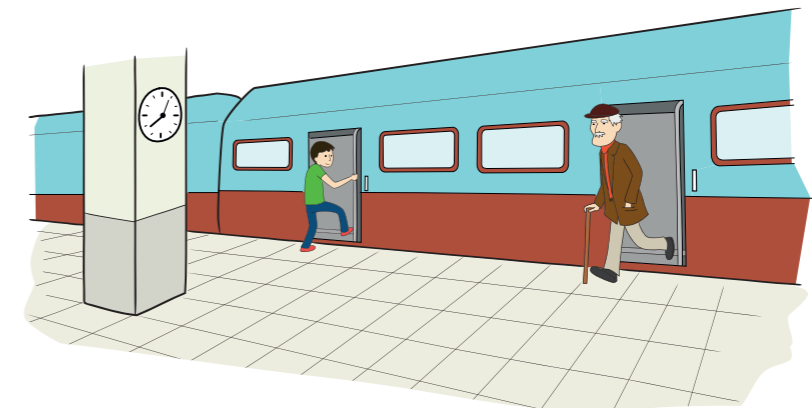
Cada uno lo hace en una estación distinta y en un momento distinto.

Es cuando la persona muere.

Cuando muere alguien que queremos, los demás que seguimos viajando nos quedamos tristes.

Sentimos una pena que nos duele por dentro.

Pero nuestro viaje sigue y volveremos a ser felices.



3. ¿POR QUÉ ME DUELE?

La muerte puede llegar al final de una enfermedad, por un accidente o cuando la persona ya es muy mayor.

Es muy doloroso cuando se muere alguien que quieres.

El dolor es parte del amor a esa persona.

Es normal que nos duela.

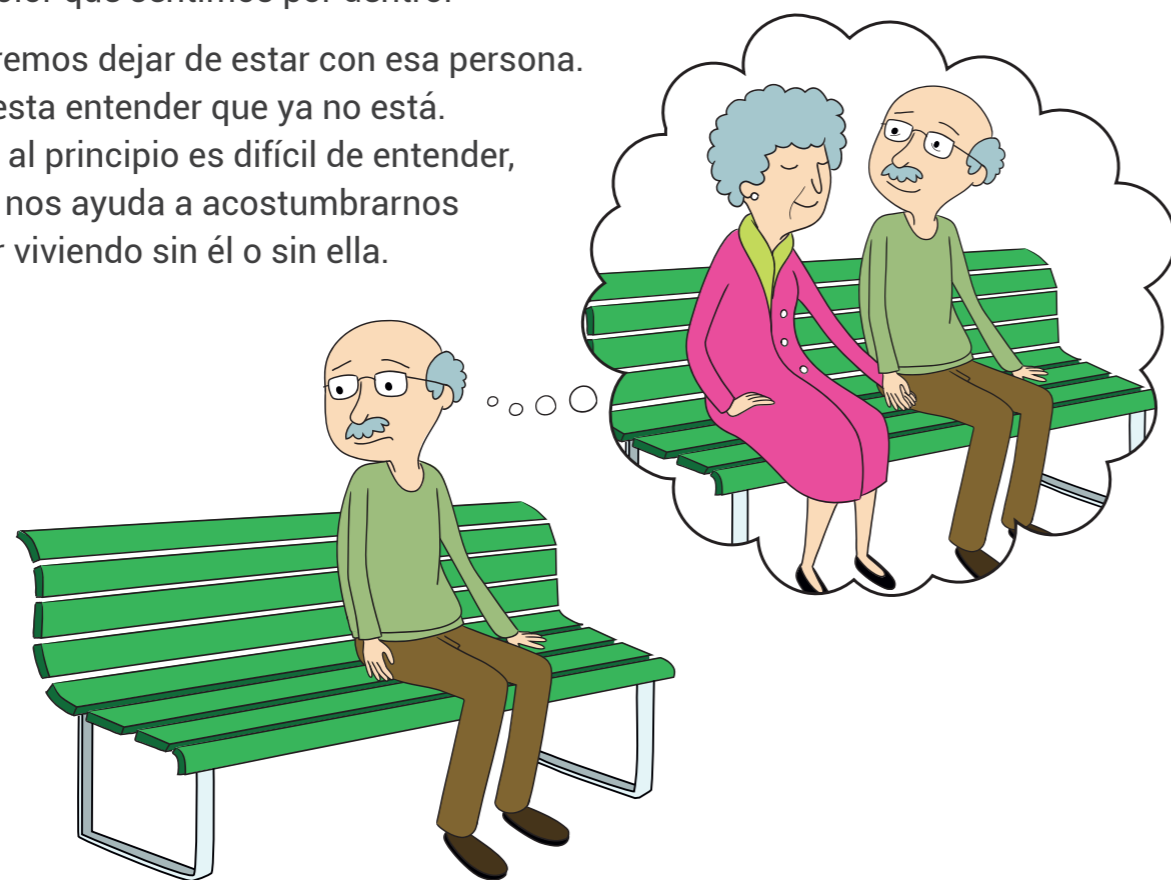
Es un dolor diferente porque no tenemos daño en el cuerpo.

Es un dolor que sentimos por dentro.

No queremos dejar de estar con esa persona.

Nos cuesta entender que ya no está.

Aunque al principio es difícil de entender, el dolor nos ayuda a acostumbrarnos a seguir viviendo sin él o sin ella.



Cada uno siente el dolor de manera distinta.

Por ejemplo, cuando muere alguien en una familia.

Cada persona de la casa sentirá el dolor a su manera.

Todos nos podemos ayudar.

Para eso es importante hablar sobre lo que ha pasado y sobre lo que sentimos.

Todos podemos preguntar lo que no entendemos.

Juntos, nos sentiremos mejor.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sienten el dolor como las demás.

También necesitan saber lo que está pasando.

Necesitan ayuda de sus familiares y también ellas pueden ayudarles.

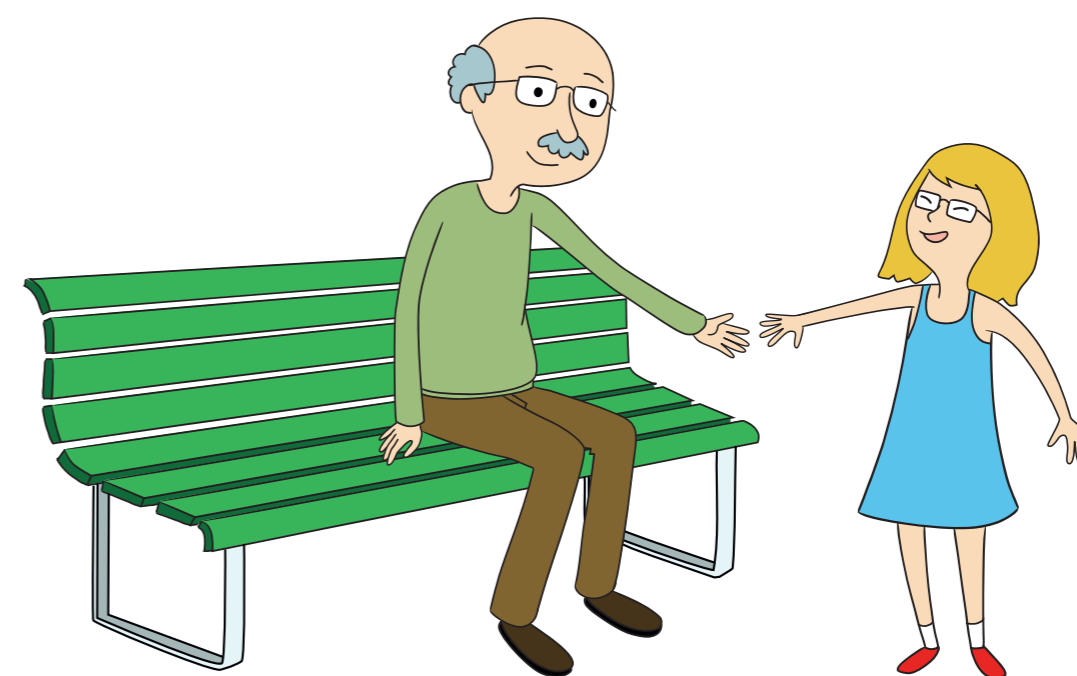
Cuando se muere alguien en la familia, perdemos a una persona.

Por eso decimos que sufrimos **UNA PÉRDIDA**.

Esa pérdida nos produce un dolor que llamamos **DUELO**.

Siempre que perdemos algo nos duele,

pero lo que más duele es perder a una persona que quieres.



RECUERDA QUE:

- Es normal sentir dolor.
- Cada uno lo siente a su manera y se recupera a su ritmo.
- Hablar con los demás nos ayuda a sentirnos mejor.

4. ¿QUÉ PASA CUANDO ALGUIEN SE MUERE?

La muerte de una persona duele mucho a todos los que la quieren. Por eso, todos quieren reunirse para despedirse juntos.

Hay reuniones especiales en las que se junta la familia y los amigos. Todos podemos participar en estas reuniones para no sufrir el dolor solos.

Estas reuniones también sirven para despedirnos del cuerpo de la persona que ha muerto.

El cuerpo se deja en el cementerio, que es un lugar al que podemos ir siempre que queramos acordarnos de esa persona de una manera especial. Antes de llevarlo al cementerio, se pueden hacer varias cosas. Cada familia hace reuniones diferentes según su cultura y su religión.

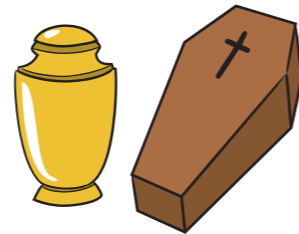
Algunas de las cosas que se pueden hacer son:

- **Primero se guarda el cuerpo.**

Hay personas que antes de morir deciden que pasará con su cuerpo. Dejan escrito lo que prefieren que se haga con su cuerpo cuando mueran. La familia se encarga de que se haga lo que eligió.

Pueden elegir dos maneras:

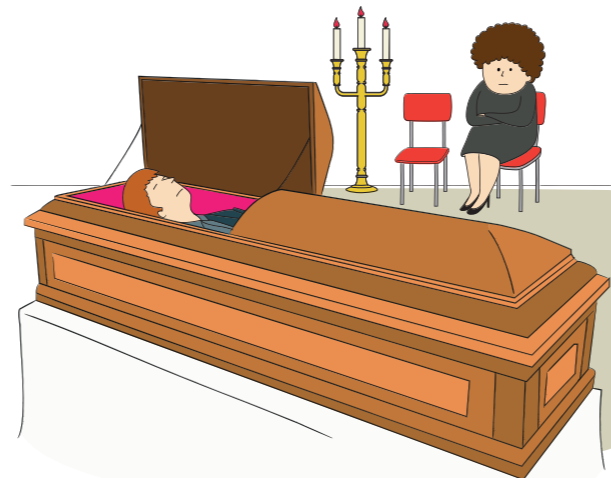
- En una caja que se llama **ATAÚD** o
- en una **URNA** (que es una especie de bote).



Se usa una urna cuando lo que guarda son las cenizas que quedan después de quemar o **INCINERAR** los restos de la persona.

- **La familia se reúne junto al ATAÚD o la URNA.** Allí les visitan los amigos. La reunión se llama **VELATORIO**. El velatorio se hace en un sitio especial llamado **TANATORIO**.

- **Amigos y familiares pueden visitarnos allí.** Quieren acompañarnos porque nos quieren y saben que lo estamos pasando mal.



Algunos se nos acercan y

- nos dan la mano o
- un abrazo o
- nos dicen algo para animarnos

A esto se le llama **DAR EL PÉSAME**.

- **En cada familia puede hacerse una reunión diferente en un sitio distinto según la cultura y la religión de esa familia.**

A veces se celebra una misa.

Puede ser en el mismo tanatorio o en una iglesia.

Cuando es en el tanatorio se hace en una iglesia pequeña que se llama **CAPILLA**.

- **Después se deja el ataúd o la urna en el CEMENTERIO.**

Allí se deja en un hueco que se llama **TUMBA** si es en el suelo o en un **NICHO** si es en la pared.

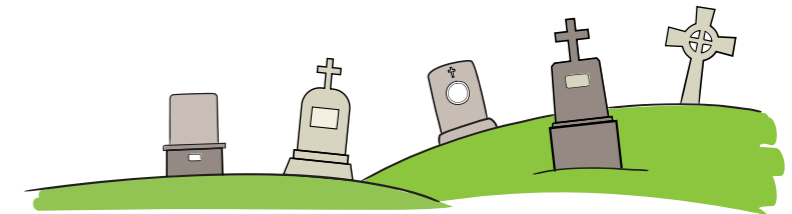
Esta parte se llama **ENTERRAR** porque se le echa tierra encima.

El hueco se tapa con una piedra que se llama **LÁPIDA**.

En la lápida pone el nombre de la persona y a veces una fotografía.

También se puede escribir alguna frase bonita.

Allí podemos llevar flores y recordar a esa persona.

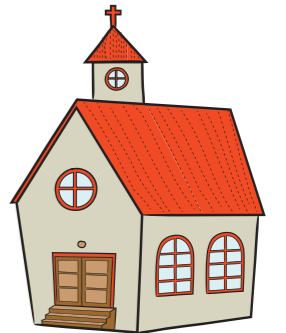


- **Otras personas prefieren dejar las cenizas de la urna en algún lugar especial para la persona que se ha muerto.**

También podremos ir a ese sitio a acordarnos de ella.

Recuerda:

- Tienes derecho a saber lo que está pasando.
- Puedes preguntar siempre lo que no entiendas.
- Puedes participar en las reuniones con los demás si te apetece.



5. ¿QUÉ SIENTO CUANDO SE MUERE ALGUIEN A QUIEN QUIERO?

Perder a una persona que queremos siempre duele.
Cada persona siente el dolor de forma diferente.
Es un dolor especial porque la herida no está en nuestro cuerpo, está en nuestros sentimientos.

Esa herida también se cura, pero primero nos pueden pasar muchas cosas.
Sentimos muchas cosas nuevas y a veces nos confundimos.

Es bueno saber qué nos está pasando.
Es normal tener sentimientos diferentes a la vez.
Algunos sentimientos que podemos sentir son:

1. Miedo

Cuando sentimos miedo decimos que estamos **ASUSTADOS**.
El miedo es pensar que va a pasarnos algo malo.

Nos da miedo que alguien se muera porque no sabemos qué va a pasar después.
Por ejemplo, nos da miedo si se muere alguien que nos cuida porque no sabemos quién nos va a cuidar ahora.

El corazón va más rápido. Nos sentimos mal en general. No estamos a gusto.
Pensamos todo el tiempo en cosas malas.
Nos paralizamos: nos cuesta hacer cosas.



2. Rabia o ira

Cuando sentimos ira y algo nos da rabia **NOS ENFADAMOS**.

Nos podemos enfadar porque hemos perdido algo o alguien que queríamos. Sentimos que nos quitan algo bueno y que no es justo.

Cuando estamos enfadados apretamos los músculos de la cara.
El cuerpo se pone tenso.

Tenemos mucha energía pero no sabemos qué hacer con ella.
Nos ponemos de muy mal humor. Parece que todo nos molesta.
A veces gritamos o decimos cosas desagradables a los demás.



3. Tristeza

Cuando sentimos tristeza decimos que estamos **TRISTES**.
Sentimos **PENA** por perder a un familiar o un amigo.
Nos ponemos serios y a veces **LLORAMOS**.
Estamos de mal humor.
Nos duele la cabeza y el estómago.
Queremos estar solos.
No nos apetece hacer nada, estamos cansados.

Hay otra emoción además de la tristeza, la ira y el miedo, pero parece escondida cuando alguien se muere: es la alegría.

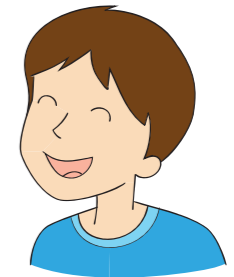


4. Alegría

Estamos alegres cuando nos sentimos bien.

Cuando pasa un tiempo de la muerte de alguien, podemos recordarlo con alegría.
Se pasa el miedo, la rabia y la tristeza y, entonces, nos alegra pensar en esa persona.
Cuando pasa un tiempo, nos acordamos de las cosas buenas: de cómo nos quería y de lo que hacíamos juntos.

La alegría se nota en todo el cuerpo.
La cara sonríe y hay cosquillas en el estómago.
Estamos de buen humor.
Nos apetece estar con los demás.
Nos apetece compartir, hacer cosas y divertirnos.



RECUERDA QUE:

- Todas las emociones son buenas porque nos ayudan a vivir.
- Todos sentimos varias emociones a la vez.
- La calma nos ayuda a tener la parte justa de cada emoción para estar bien.
- Hablar con los demás puede ayudarnos a estar tranquilos.

6. ¿CÓMO SE PASA EL DOLOR?

Cada persona es diferente y siente el dolor de forma diferente. Además, unas tardan más que otras en pasar este dolor.

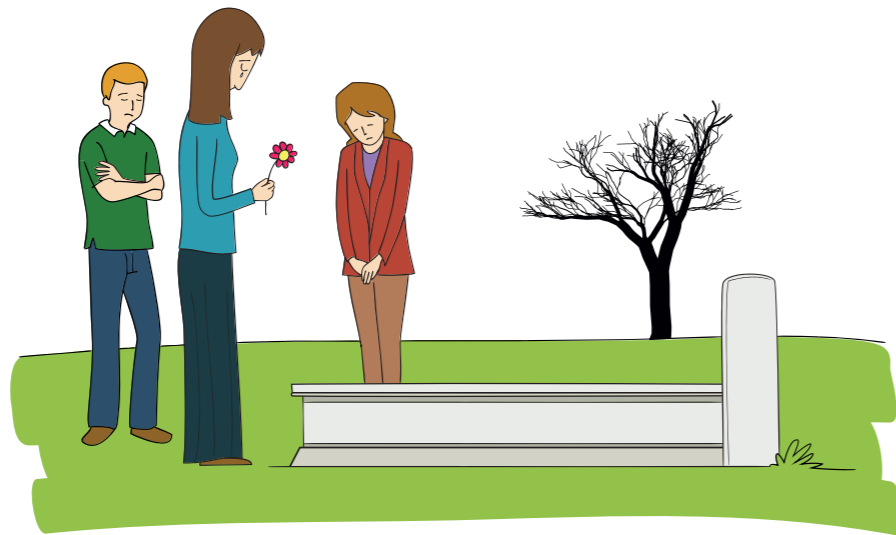
Hay cosas que nos pueden ayudar a todos a sentirnos mejor. Así podremos seguir nuestra vida felices sin la persona que ha muerto, aunque siempre nos acordaremos de ella y la querremos igual.

1. Saber lo que está pasando.

Es importante preguntar y que nos cuenten la verdad.

2. Participar en las reuniones.

Tenemos derecho a estar en las reuniones con los demás como el velatorio y el entierro.



3. Entender lo que ha pasado.

Cuando entendemos algo lo aceptamos y vemos que es la verdad. Eso nos da tranquilidad.

Nos sentimos seguros y nos ayuda a no tener miedo.

Para eso también tenemos que entender que no es nuestra culpa.

4. Saber lo que siento.

Es bueno saber cuando estoy triste, enfadado o asustado. Con tranquilidad, volveremos a estar alegres.

Es muy importante decir lo que sentimos a nuestra familia, a nuestros amigos y a nuestros monitores o personas de nuestro centro.

5. Acostumbrarnos a cómo son las cosas sin esa persona.

Hay cosas que hacíamos con él o con ella y que ahora hacemos solos o con otras personas.

Cuesta tiempo acostumbrarse.



6. Estar con la gente que queremos.

Tenemos mucho amor que dar a otras personas que siguen con nosotros. Disfruta de tu familia y de tus amigos.



7. ¿QUÉ PUEDO HACER YO?

Todos hemos perdido a alguien a quien queremos. Cada uno sufre el dolor a su manera. También cada uno descubre cosas que le ayudan. Podemos aprender de lo que han hecho otros:

Habla con tu familia

Antonio perdió a su madre:

"Cuando murió mi madre estaba muy asustado. No sabía quién me iba a cuidar después. Tenía mucho miedo hasta que hablé con mis hermanos. Les pregunté qué me iba a pasar. Me explicaron muchas cosas y se me pasó el miedo".



Haz las cosas que os gustaba hacer juntos

Javier perdió a un amigo de su centro de día:

"Teníamos nuestra película favorita. Nos encantaba verla juntos. Ahora me la pongo para acordarme de él".



Raúl perdió a su padre:

"Lo que más le gustaba era regar su jardín. A mi me enseñó a hacerlo. Ahora lo riego yo y me lo hago muy bien para que siga igual de bonito."



Escribe una carta a la persona que se ha ido

Juana perdió a su abuela:

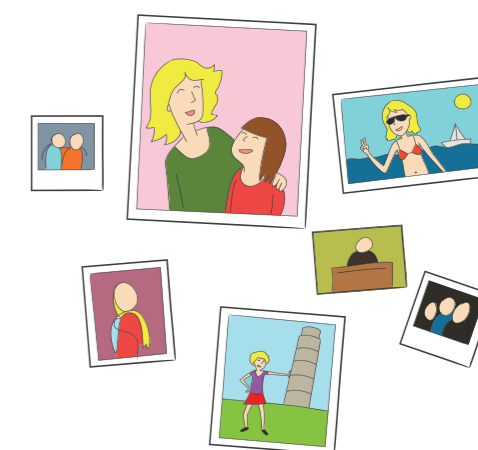
"Estaba triste todo el tiempo. No había podido hablar con mi abuela cuando estaba mala. Quería decirle muchas cosas. Se lo conté a mi madre. Escribimos juntas una carta a mi abuela. Le dije que la quería mucho. Ahora estoy más tranquila".



Ten cerca fotos de esa persona

María perdió a su hermana mayor:

"Como estaba todo el tiempo con ella me quedé muy sola cuando se murió. Le echaba de menos todo el tiempo. Lo que hice fue juntar todas sus fotos y ponerlas en la pared de mi cuarto. Así veo su cara todos los días y me da alegría".



Acompaña a quien quieres en sus últimos momentos

Elena perdió a su perro Toby:

"Toby se puso muy malito de repente. No se podía mover y había que cuidarlo y darle medicinas. Pasé mucho tiempo junto a él. Quería cuidarlo y tenerlo cerca todo el tiempo que pudiera. Cuando se murió yo estaba allí. Me dio mucha pena, pero quería acompañarle".



8. RECUERDA

No tienes la culpa de que alguien se muera.

- Nadie tiene la culpa porque es algo natural: es parte de la vida.

Es normal sentir dolor.

- Cada uno lo siente a su manera y se recupera a su ritmo.
- Hablar con los demás nos ayuda a sentirnos mejor.

Tienes derecho a saber lo que está pasando.

- Puedes preguntar siempre lo que no entiendas.
- Puedes participar en las reuniones con los demás si te apetece: ir al tanatorio, la misa o el entierro, por ejemplo.
- Todas las emociones son buenas porque nos ayudan a vivir.

Cuando se muere alguien podemos sentir miedo, rabia y tristeza.

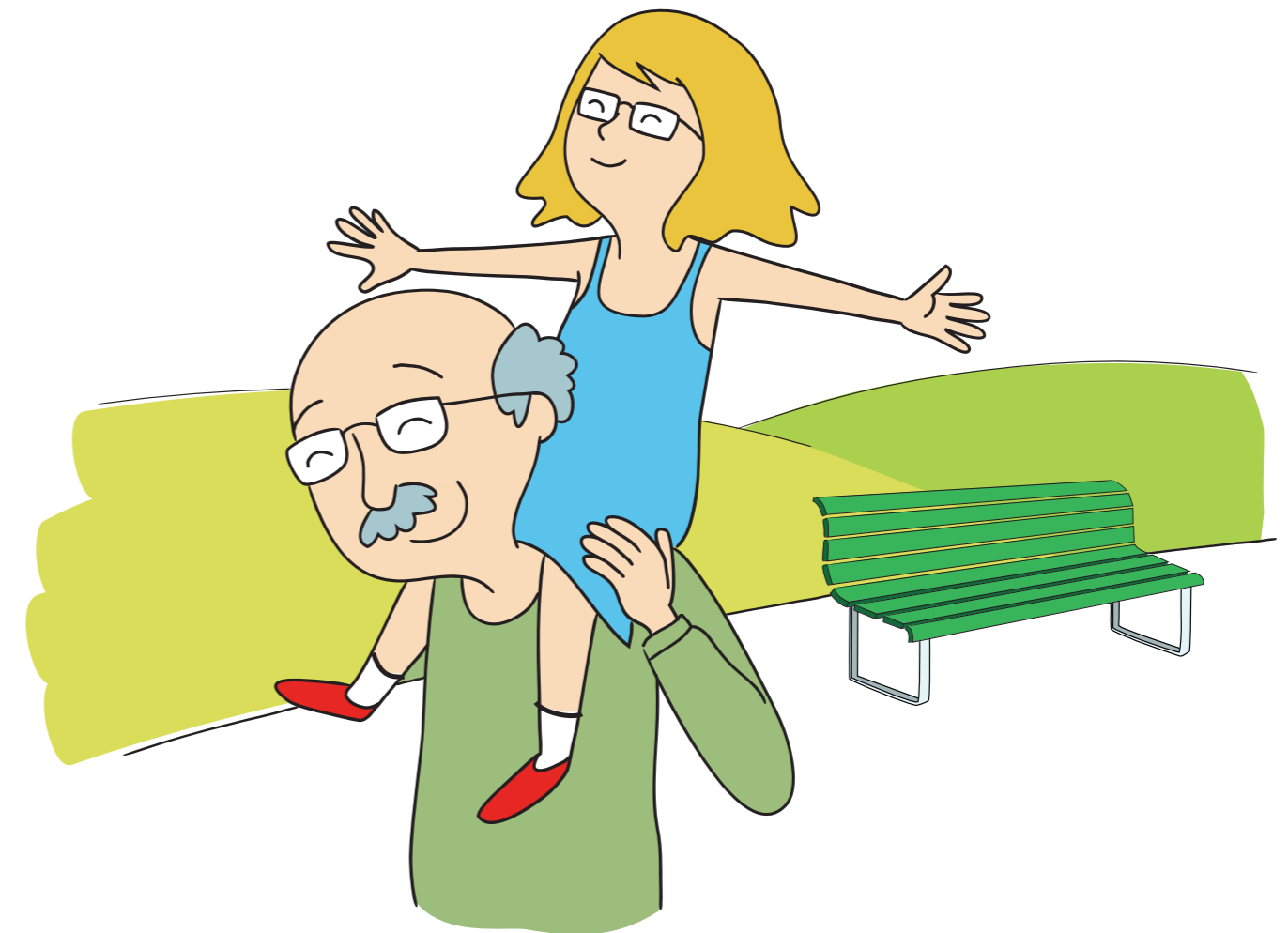
- La calma nos ayudará a volver a estar alegres.
- Hablar con los demás puede ayudarnos a estar tranquilos.

Hay cosas que podemos hacer para sentirnos mejor al pensar en esa persona:

- Escribirle una carta.
- Tener sus fotos cerca.
- O hacer cosas que nos gustaba hacer juntos.

9. BIBLIOGRAFÍA

- **El tren de la vida.** Taller para trabajar la didáctica de la muerte y el duelo para personas con discapacidad.
- **Talleres para padres y personas con discapacidad intelectual de Plena inclusión Región de Murcia** a cargo de Pastora Mompeán y Carmen Álvarez.
- **El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual.** Claire Brickell y Kerim Munir.
- **Revista Síndrome de Down**, Vol. 25, Junio 2008.



10. RECURSOS RECOMENDADOS

Otras guías:

- *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo.* Robert A. Neimeyer. Paidós Ibérica.
- *El tratamiento del duelo.* J. Willian Worden. Paidós Ibérica
- *El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido.* Alba Payás. Paidós Ibérica.
- *El duelo y los niños.* Consuelo Santamaría. Salterrae.



Cuentos:

- *El árbol de los recuerdos.* Britta Teckentrup. Auto-editor
- *Así es la vida.* Ana Luisa Ramírez. Editorial Diálogo
- *Yo siempre te querré.* Hans Wilhelm. Editorial Juventud
- *No es fácil pequeña ardilla.* Elisa Ramón. Kalandraka
- *El monstruo de colores.* Anna Llenas. Editorial El Amboyant
- *Vacío.* Anna Llenas. Editorial Barbar Fiore
- *Inside out, gran libro de la película.* Editorial Walt Disney

