

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

Por Linda Clark, L.C.S.W

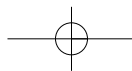
EN RESUMEN | Es frecuente comprobar que, en una familia, a los miembros que tienen síndrome de Down se les deja aislados del proceso de atención y de prestar cuidados a una persona querida que se está muriendo. Esto les hace verse desatendidos en su propia familia y en su proceso de duelo. Es preciso saber cómo educarles y prepararles para que afronten con propiedad ese período en el que un ser querido se está muriendo y termina por morir. Conociendo sus peculiaridades, se pueden arbitrar técnicas adecuadas que se especifican en este artículo.

No existe ni un horario ni un calendario para el proceso de duelo de una persona. Tampoco existe “el duelo correcto”. Puede ser intenso, diferido, enmascarado, prolongado, visible, interiorizado. Los estilos varían según cómo sea el individuo, su sexo, su edad, sus convicciones religiosas, su ambiente cultural. Y existe duelo por causas que no sean la muerte, como la pérdida de un determinado modo de vivir, o la marcha de un ser querido fuera de

casa, o el cambio de la persona que está a su cuidado por motivos de cambio de trabajo.

Para ofrecer unas orientaciones sobre el modo en que podemos ayudar a una persona con síndrome de Down a pasar por el proceso de duelo, señalaré primero unas cuantas características que suelen ser comunes en estas personas.

- Tienen limitaciones cognitivas
- Su tipo de pensamiento es concreto
- Presentan dificultades para la comunicación, incluidas las comunicaciones de sus sentimientos de forma conductual
- Su círculo social suele ser pequeño, a menudo limitado al familiar
- Se apoyan en conductas rutinarias
- Tienen un conocimiento limitado del tiempo: pasado, presente, futuro, transcurrido
- Tienden a comentar de forma brusca sobre lo que ven u oyen
- Aprenden bien a través de su visión, peor a través de su audición
- Son pobres en ciertas formas de memoria, por lo que necesitan que se les repita para llegar a retenerlas
- Son dependientes en su vida diaria, en mayor o menor grado, en especial para solucionar problemas
- Tienen dificultades para reaccionar en situaciones de crisis: porque son menores sus habi-



CÓMO AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A AFRONTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

lidades adaptativas

- Tienen buena inteligencia social
- Tienen buena capacidad para generar empatía
- Su edad de desarrollo es inferior a la mental
- Presentan dificultades para generalizar la información, de forma que la aprendida en una situación les sirva para otra distinta
- Muestran dificultad para definir, comprender y expresar sus emociones.

¿CÓMO INFLUYEN LOS RASGOS PROPIOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN SU PROCESO DE DUELO?

Debido a sus dificultades cognitivas, se les ha de presentar la información de una forma y a un nivel que sean capaces de comprender, y con frecuencia ha de ser repetida varias veces. A menudo encuentran la seguridad en las rutinas que ellos establecen. Estas rutinas cambian de manera irrevocable cuando una persona querida muere. La inseguridad que entonces sobreviene puede acarrear respuestas conductuales y emocionales que no son fáciles de comprender o interpretar por los demás.

Las personas con síndrome de Down tienen a menudo un círculo limitado de apoyo y relación social. Puesto que la sociedad en su conjunto no comprende y apoya bien el proceso de duelo, faltarán con frecuencia esos apoyos extra que necesitan las personas con síndrome de Down. Es posible que los demás miembros de la familia estén pasando también por su propio proceso de duelo y no estén emocionalmente disponibles para atenderles.

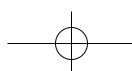
ESTRATEGIAS QUE PUEDEN AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN ANTE LA SITUACIÓN TERMINAL DE UN FAMILIAR

Manténgales actualizada la información sobre la situación médica, presentando los hechos de forma clara y simple a un nivel que puedan entender. Repitan la información y aclaren la diferencia entre lo que es una enfermedad terminal y una enfermedad ordinaria de la que la gente se recupera, para que no identifiquen todas las enfermedades con la muerte. A veces las familias sienten la necesidad de protegerles y no comparten la información médica por miedo a que les agobie. Esto les impediría tener la oportunidad de participar plenamente en lo valioso de la vida y en una experiencia que les ha de enseñar.

Presénteles al personal profesional que está atendiendo al paciente. Demuestren al personal, haciendo de modelo, que las personas con síndrome de Down forman parte vital de la familia que han de participar en la conversación y formar parte como miembros del equipo. Haga que el personal les explique (como a cualquiera de la familia) qué se puede esperar en el momento de la muerte. El conocimiento reduce el miedo. Y el reconocer los síntomas, como son la lentitud de la respiración, la pérdida gradual de la conciencia, el no poder hablar o responder, el no poderse mover, etc., asustarán menos si se conoce que van a aparecer. Incluso, el estar presentes en el momento de una muerte tranquila y pacífica se convierte en un momento precioso y reafirmante cuando es compartido por la familia.

Utilice sistemas de apoyo externos a la familia: trabajadores sociales, monitores, sacerdotes amigos, otros amigos de la familia, etc., para que pasen tiempo con ellos, respondan preguntas, aporten su ayuda. Porque los familiares a veces están tan ocupados con el enfermo que les queda poco tiempo o energía para atender a la persona con síndrome de Down. Puede que los familiares duerman poco y s normal que se encuentren exhaustos emocionalmente, de ahí que sea necesario ampliar la base de los sistemas de apoyo.

No tenga reparos en que la persona en situación terminal pueda hablar con ellos, si es posible, compartiendo recuerdos del tiempo que pasaron juntos, recuerdos favoritos, álbumes de fotos. Anímeles a que toquen cualquier tema “pendiente”, como por ejemplo, “gracias por...”,



CÓMO AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A AFRONTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

“perdóname por...”, “te quiero...”, “adiós”. Ayuda de forma especial que el propio paciente les hable de su muerte y de lo que espera en la otra vida, que comparta sus valores espirituales, que les dé esperanza y objetivos para su futuro. Si les regala algún objeto suyo puede convertirse en un tesoro muy valioso que les ayudará después, a lo largo del proceso de duelo.

Deles una tarea en la ayuda al paciente; por ejemplo, leer algo, darle agua, refrescarle los labios, frotarles la espalda, estar con él mientras los demás familiares han de atender otras tareas domésticas, etc. Y refuérceselo de manera positiva comentando lo valiosos que están siendo para todos.

Si el paciente está hospitalizado o en una institución, no deje de explicarles qué situación van a encontrar. Que se den una vuelta por el centro, que hablen con los profesionales, que se les explique los aparatos que han de ver y para qué sirven, porque el comprender todo eso les quitará el miedo de lo desconocido.

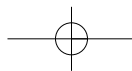
Lea con ellos libros que se encuentran a su nivel de comprensión, sobre el ciclo de la vida y de la muerte en la naturaleza. Comparta libros sobre la muerte de familiares, sobre cómo las familias se adaptan y siguen después de una muerte, y sobre las creencias espirituales de la familia en relación con la muerte y la vida futura. Existen libros infantiles sobre el morir y la muerte que les pueden servir. Son también muy útiles ciertos cuentos sobre la muerte en los que se representan muy bien las respuestas emocionales en relación con la muerte y el proceso de duelo.

Hágales pintar dibujos o escribir cuentos sobre lo que está sucediendo. Hágales juntar fotos de la familia en forma de collage, incluidas las de la persona que se está muriendo. Les ayudarán a prepararse para la muerte de su ser querido.

ESTRATEGIAS QUE AYUDAN A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN PARA PASAR POR EL PROCESO DE DUELO

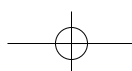
Las sugerencias y observaciones que a continuación formulo no son para llevarlas a la práctica en su totalidad y al pie de la letra. Constituyen un ramillete de ideas que han mostrado su eficacia en muchas ocasiones, pero que han de ser elegidas y moduladas en razón de las circunstancias de cada persona con síndrome de Down, de sus familiares y de su entorno.

- Dígales que ya ha sobrevenido la muerte. De forma abierta, directa, en términos concretos, sin disimular la palabra muerte con otras como puedan ser “se fue” o “duerme”. Si es posible y si la muerte no fue traumática, invíteles a despedirse de su ser querido. La noticia ha de ser dada por una persona de confianza y familiar para ellos. Pero también déjeles desaparecer de la escena si así lo desean.
- Déjeles expresar sus emociones, y actúe de modelo si es necesario, porque los sentimientos intensos que a veces acompañan a la pérdida pueden ser abrumadores y asustarles; mientras que expresarlos en un ambiente de confianza y aceptación les sirve de refuerzo. El ver a otros llorar, sentir dolor, expresar su pena y estar tristes hace que se sientan normales al expresar también ellos sus emociones. Pero elija bien la o las personas que hayan de estar con ellos porque no todos tienen capacidad para expresar la emoción de su dolor de forma serena.
- Si no expresan su emoción en el momento de la muerte y parece que la aceptan con tranquilidad, puede que no se den cuenta cabal lo permanente que es la muerte. Pueden tardar días o semanas hasta que se sumerjan en la realidad de la muerte. En ocasiones retrasan su propio duelo hasta que sus familiares lo han superado, al menos en su fase inicial, y se encuentran emocionalmente más disponibles para ayudarles.
- Su objetivo a la hora de ayudar a alguien a soportar el duelo no es solucionar el problema o suprimir el dolor. Abráceles, deje que le hagan preguntas, siéntese con ellos en silencio. Escúcheles, cuénteles anécdotas sobre la persona que murió, déles seguridad de que se van


CÓMO AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A AFRONTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

a encontrar bien y van a estar atendidos, ayúdeles a solucionar el problema de quién va a cumplir el papel concreto en su día-a-día que tenía la persona que murió, como es llevarles en coche, atender la comida, ir de compras, etc.

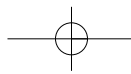
- Inclúyales en la planificación de los funerales y anímeles a asistir, explicándoles su significado y lo que de ellos se espera, y previendo e indicándoles a dónde se pueden retirar si necesitan un descanso. Quizá puedan hablar previamente con quienes dirijan la ceremonia para que les incluyan en alguno de los rituales. Según las diversas modalidades culturales, quizá puedan llevar algún objeto personal que les una a su ser querido, o permitirles decir algo de recuerdo. Tanto el asistir al funeral como el acompañar al cementerio ha de ser algo que nunca se ha de forzar, si bien se les puede animar. Si prefieren no ir, a lo mejor se puede grabar el evento y visionarlo más adelante.
- No existen plazos para el duelo. Su proceso es un roller coaster en que unos días son mejores que otros. El objetivo es alcanzar ese equilibrio entre la pena y la tristeza y el seguir adelante cada día. Ayúdeles a mantener esas rutinas habituales que les hacen sentirse seguros. No es una falta de respeto volver a la escuela o al trabajo poco después de la muerte del ser querido, porque con frecuencia el personal de esos lugares es su mejor apoyo, y reconforta volver a esos ambientes en donde pueden recibir grandes ayudas.
- Las fiestas, los aniversarios, los cumpleaños a menudo exacerbaban los recuerdos durante años después de una pérdida. Puede ayudar en esos momentos seguir las costumbres de cada sitio: llevar flores al cementerio, tener algún servicio religioso, encender alguna lamparilla, leer algún escrito en recuerdo.
- Favorecer que se diviertan. Nadie puede aguantar el estar lamentándose las 24 horas del día, siete días a la semana. Es conveniente darse un respiro, reír, ir al cine, salir con los amigos. A menudo la gente se siente culpable por divertirse: hay que normalizar la culpa y permitirse tener alegría en la vida.
- Las personas en duelo necesitan contar sus cosas. Necesitan hablar sobre la persona que murió, recordar los buenos tiempos que pasaron juntos, hablar de su enfermedad y de su muerte –una, y otra, y otra vez. Esto no es reiteración, es duelo normal. Y a veces ellos necesitan hacerlo más que el resto de nosotros. Les ayuda a procesar la realidad de la pérdida. Ya que su círculo social con frecuencia es reducido, quienes les rodean pueden aburrirse de oír los mismos relatos. Por eso trate de encontrar una persona nueva que les escuche. Encuentre en su comunidad recursos que les ayuden en su pena: grupos de apoyo, consejeros, algún sacerdote amigo.
- Aprenda de la persona que está en duelo. Ofrecen a veces pistas muy fuertes sobre cuándo necesitan charlar, cuándo prefieren estar callados, cuándo desean dar rienda suelta a su pena, cuándo prefieren controlarla. Todo ello supone un gasto considerable de energía emocional; de ahí que puedan mostrar agotamiento, irritabilidad y anhedonia.



BUENAS PRÁCTICAS

CÓMO AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A AFRONTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

- Ofrézcales llevarles al cementerio a visitar la tumba de su ser querido. Se trata de una necesidad muy personal: algunos desean ir a menudo, otros prefieren no ir nunca.
- Es normal hablar con la persona que ha muerto. Y como muchas personas con síndrome de Down hablan consigo mismas como estrategia de aprendizaje y de hacer frente a sus situaciones, hemos de esperar y aceptar esta conducta como algo normal y que les sirve de ayuda. Anímeles a que hable con la persona que ha muerto dentro de un ambiente apropiado: quizá cuando se encuentren solos en su cuarto, o en el cementerio.
- Sírvasse de estrategias de apoyo que sean propias de cada uno. Si les gusta la poesía, lea y escriba poesías junto con ellos: Si les gusta la música, busque canciones que les gusten y les alegren la vida. Si son artistas, utilice proyectos artísticos que sirvan para recordar a su ser querido y para permitirles expresar su pena emocionalmente.
- El duelo resulta estresante. Ayude a la persona a identificar formas positivas de afrontarlo. Favorezca una comida sana, ciclos regulares de sueño, ejercicio realizado de forma regular. Anímele a guardar un diario para anotar sus recuerdos y sus emociones.
- Si también está usted en fase de duelo, dese cuenta de que cosas son las que más le apenan y de sus propias limitaciones para prestar apoyo. No retrase el pasar por las etapas de su propio pesar con el interés de ayudar a otros. Nuestros familiares con síndrome de Down con frecuencia muestran una capacidad increíble para tener empatía. Acepte su ayuda; el hecho de ayudarle a usted le servirá a él también de ayuda.
- Incorpórelos al proceso de toma de decisiones para cambiar los acontecimientos de la vida que haya que realizar como consecuencia de la muerte. Si han de abandonar la casa de la persona con la que vivía, asegúrese de que participan en las conversaciones sobre dónde y con quién habrán de vivir. En lo posible, ensaye previamente las posibles situaciones, dejando que pase antes alguna noche o haga visitas en el sitio en donde haya de vivir, antes del traslado definitivo.
- Las emociones negativas, como de enfado o de culpa, son componentes normales del duelo. Si expresan estos sentimientos, acéptelos y deje que los expresen. Trate de irlos normalizando y encauzándolos hacia sentimientos que sean positivos, de modo que no tomen formas destructivas y autolesivas.
- Ayúdeles a elegir una frase que puedan repetir y que les sirva para afrontar esos momentos de tensión. Puede ser una pequeña oración, o una expresión favorita de la persona que murió, o algo tan simple como “puedo hacer esto”.
- Los animales mascota pueden servir de tremendo apoyo en estas circunstancias. Anímeles a que les cuenten cómo se sienten, qué es lo que les preocupa, cuánto echan de menos a la persona que murió. Los animales de compañía son maravillosamente pacientes a la hora de escuchar, y en sus respuestas no emiten juicios de valor.
- Ofrézcanse a rezar con ellos. Anímenles a que dibujen a la persona amada tal como se la imaginan ahora. Ayúdenles a escribirle sobre sus sentimientos, sobre cosas que les hubiera gustado haberles dicho, recuerdos favoritos, sueños, etc. Que lleven la carta al cementerio o la guarden en una carpeta especial.
- Hagan uso de la naturaleza como fuerza acogedora. Dar un paseo, descansar junto a un arroyo, pasear bajo la lluvia, contemplar una puesta de sol, sentir el calor del sol, fotografiar un arco iris. Coleccionar piedras, plantar flores o cuidar un jardín.



CÓMO AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A AFRONTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

BUENAS PRÁCTICAS

- Ayúdeles a elaborar una cinta o CD con música relajante que les ayude a caer dormidos o a relajarse cuando estén bajo tensión extrema. Enséñeles las técnicas de respiración profunda. Vean un video de yoga y síganlo juntos.
- Ayúdeles a elegir un marco para una foto preferida de la persona muerta, y a decidir en qué sitio desean colocarla.
- Planifiquen el día de aniversario o la comida de aniversario en los que la familia y los amigos comparten el recuerdo de la persona fallecida.
- Elabore un cuaderno de recuerdos en el que se refleje una lista con el color preferido de la persona amada, su afición favorita, la foto, reproducción del libro de familia, las comidas que más le gustaban, una lista de las cosas que les gustaba hacer juntos, una lista de las cosas que echan de menos y de las que no echan de menos en relación con el fallecido, etc. La elaboración de este cuaderno les ha de servir de ayuda en su proceso de duelo y, conforme pase el tiempo, el repasarlo les aliviará también su pena. Lo mismo se puede hacer con un estuche de recuerdos, envuelto de manera especial, en el que reúna objetos, cartas, fotos relacionados con el ser querido y le ayude a recordarle.
- Ayúdeles a trazar un calendario en que se incluyan fechas clave en su relación con el ser querido, incluida la de su muerte. Puede servirles para repasar y hablar de los diversos sucesos transcurridos, y comprobar cómo el paso del tiempo va a ir cambiando la intensidad de los sentimientos del duelo.
- Identifiquen alguna tarea de la casa que realizaba el fallecido en la que puede ser sustituido por la persona con síndrome de Down, como forma de honrarle y de mantener las tradiciones familiares.
- Permitan que escoja alguna prenda o complementos que utilizaba la persona querida, que le ayude a mantener una conexión afectiva.
- Acepten la ayuda de grupos que le sirvan de alivio, si su relación con esos grupos realmente le ayudaba anteriormente.
- Corrijan todos los conceptos malentendidos en relación con el duelo. Por el contrario, hágales ver que: la muerte no es un castigo; nada de lo dicho o hecho es causa de muerte; la muerte no es como un sueño; tú no tienes que dejar que la persona muerta se vaya porque puede permanecer en tu corazón y en tu recuerdo; si sonríes o te diviertes no significa que hayas perdido el respeto a la persona fallecida.
- Más que un tiempo en el que la recuperación se va consiguiendo de manera constante, el duelo es un roller coaster de días buenos y días malos.

REFERENCIAS

Kauffman J. Guidebook on helping persons with mental retardation mourn. Baywood Publishing Company, Amityville, NY 2005.

McGuire D, Chicoine B. Mental wellness in adults with Down syndrome. Woodbine House, Bethesda, MD 2006.

Luchterhand C, Murphy N. Helping adults with mental retardation grieve a death loss. Brunner-Routledge, New York 1998.

