

Avenços psicopedagògics

Dol i discapacitat

Beatriz Garvía Peñuelas

Psicòloga especialista en psicologia clínica. Coordinadora del Servei d'Atenció Terapèutica i Psicòloga del Centre Mèdic Down.

Correspondència: beatriz@fcsd.org

Article rebut: 13.01.09

Resum

Les persones amb discapacitat intel·lectual passen estats de dol a causa de molts tipus de pèrdues, i la més greu i dolorosa de totes és la d'un ésser estimat. Durant molt de temps, s'ha volgut mantenir-les apartades d'aquestes situacions sota una capa sobreprotectora per evitar que pateixin. Tanmateix, si una persona amb discapacitat rep els suports necessaris, és capaç d'afrontar i elaborar una situació dolorosa i, com la resta de la població, sortir enfortida de l'experiència.

El present article defineix el dol i els seus processos, planteja com es representa la mort la persona amb discapacitat intel·lectual i estableix què és un dol normal i què és un dol patològic.

Finalment, es reflexiona sobre l'actitud adient del familiar o del cuidador davant d'una pèrdua imminent o ja succeïda per tal d'ajudar la persona amb discapacitat a elaborar adequadament el dol i proporcionar-li els suports necessaris.

Paraules clau. Dol. Discapacitat. Procés de dol. Dol disfuncional.

Mourning and Disability

Abstract

People with intellectual disabilities undergo mourning over all kinds of bereavement. The worst and most painful is the loss of a loved one. The general stance for a long time was to keep them away from the reality of bereavement in an overly protective manner, to prevent suffering. However, with the necessary support, people with intellectual disabilities are able to handle and process painful experiences and emerge all the stronger, like the rest of the population.

The present article defines mourning and its processes, considers how death is represented in the mind of a person with intellectual disabilities, and defines normal versus pathological mourning.

Finally, some considerations are offered on appropriate attitudes for family members or caregivers in the face of imminent or recent bereavement, in order to help the person with a disability through the mourning process and provide the requisite support.

Keywords: Mourning. Disability. Dysfunctional grief.

S'entén per dol la manera de reaccionar davant d'una pèrdua. Tots passem per moments de dol que afecten el nostre pensament, els nostres sentiments i, en un altre nivell, la nostra activitat. Es parla de dol per la mort d'un ésser estimat, però també pot referir-se a qualsevol altra pèrdua: la feina, un amic, algun objecte molt estimat, la salut, una situació estable o la parella després d'una separació.

El tema del dol no es tracta gairebé mai en relació amb les persones amb discapacitat intel·lectual, perquè hi ha una sèrie de pors i de prejudicis que fan pensar que són incapaces d'elaborar un dol i que dificulten el contacte, la comunicació, l'entesa i la comprensió de les seves emocions i sentiments. És possible que la persona amb discapacitat concebi la mort de forma diferent perquè té més dificultats i està menys informada, però el dolor per la pèrdua és el mateix. Un dels prejudicis més comuns es basa en la suposició que no podrà suportar la tristesa, que elaborarà malament el dol o que caurà en una depressió profunda. Aquesta és també la causa que se li administri medicació «preventiva» abans, fins i tot, de valorar si la necessita.

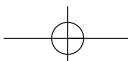
La persona amb discapacitat intel·lectual troba pocs espais per parlar de la seva tristesa, perquè no es tolera el seu patiment. Entesa i atesa des de la sobreprotecció, és relegada a un món inexistent i fals, sense problemes, que tranquil·litza el seu entorn, però que l'incomunica. Se li amaguen les notícies i s'intenta mantenir un optimisme aparent. Aquesta manera d'actuar dels altres fa que la persona calli i no preguntï, per protegir-se i per protegir els adults que l'envolten. «*De vegades ploro pels meus avis morts* –deia un noi de 20 anys amb síndrome de Down–, però no li puc dir a la meva mare perquè es posa trista».

Un altre noi, de 27 anys i també amb síndrome de Down, que té el pare greument malalt, s'expressava així: «*No pregunto com està perquè la meva mare es posa trista i nerviosa. De segur que està molt malament.*»

«*La meva àvia ha mort* –deia una noia de 25 anys amb la mateixa discapacitat–. *He estat quatre dies sense anar a treballar per reflexionar, però no sé on ha anat a parar. Com es pot anar al cel? La vaig veure morta i em volia llançar al buit. A la nit veig la seva cara i no puc dormir. No li puc explicar a la meva mare, no m'escolta.*»

Altres comentaris de joves d'entre 20 i 30 anys amb síndrome de Down ens deixen veure el neguit que els provoca la mort:

– «*Tinc molta por a la mort. La meva mare em va dir un dia: "anem al cementiri" i, encara que no comprenc aquest gran misteri, tinc por.*»



– «No sé què em passa per dins ¿serà la meua família morta? Sento dolor per dins, de por a la mort...».

La tristesa i el patiment són inevitables, però ajuden a créixer. Per tal que el patiment sigui profitós i no destructiu cal aprendre a gestionar-lo.

I això també és vàlid per a les persones amb discapacitat que senten tristesa, ràbia, ansietat i totes les emocions que produeix un dol, però que necessiten més suports per elaborar-lo.

El procés de dol

Laplanche i Pontalis defineixen el treball de dol com «el procés intrapsíquic consecutiu a la pèrdua d'un objecte de fixació i mitjançant el qual el subjecte aconsegueix desprendre's progressivament d'aquest objecte».

El procés de dol és necessari per no caure en depressions o en altres quadres psicopatològics, vist que, sempre que hi ha una mort, hi ha un dol. Les persones amb discapacitat necessiten més suports en aquest procés, perquè la confrontació amb la malaltia greu o amb la pèrdua pot resituar-les en el món dels adults o pot aïllar-les i deixar-les ancorades en la infància, segons la forma en què processin la situació i segons els suports que rebien.

Representació de la mort

Alguns aspectes del desenvolupament psicoafectiu de les persones amb síndrome de Down poden quedar fixats a una etapa concreta de la seva evolució. En aquest sentit, el subjecte funciona parcialment en funció de l'etapa en què es trobi. La mort, que és un concepte abstracte i que requereix, per dir-ho d'alguna forma, el desenvolupament de la intel·ligència simbòlica, es representa de diferents maneres segons l'edat cronològica.

Així, en la primera infància, el nen associa la mort amb la idea d'absència. Vida equival a presència i mort, a absència. Moltes persones amb discapacitat de totes les edats es queden en aquesta fase («se n'ha anat al Cel»). Aquesta idea genera angoixa perquè el que hi ha subjacent és l'abandó i el sentiment de culpa («m'he portat malament i m'han abandonat»), però sempre hi ha l'esperança del retorn i la recerca de la persona perduda.

«A la nit no puc dormir per això de la mort; les notícies diuen que ens reencarnarem. Millor morir-se de matinada, així tornes a néixer.» (Paraules d'un noi de 22 anys amb síndrome de Down).

Altres declaracions de joves amb síndrome de Down:

«La meua àvia va marxar amb 75 anys. Quan torni, la veuré.»

«La meua àvia va morir. Va morir amb 92 anys, i no la veig perquè se n'ha anat a buscar una vida nova. Ha desaparegut? No ho sé. Em dona depressió i angoixa parlar d'això. Em neguiteja. Penso en els meus pares, són grans; segur que tornarà.»

Més endavant sorgeix el concepte de la mort com a sinònim de quietud: allò que es mou i fa diferents funcions, com ara menjar, està viu, i allò que està quiet, està mort. A aquesta edat apareixen sentiments de culpa, dificultats per tolerar canvis i per fer front a sentiments com la nostàlgia, la ira o la tristesa. També algunes persones amb discapacitat queden fixades en aquest moment evolutiu, encara que siguin adolescents o adults.

Un noi de 24 anys amb síndrome de Down, que havia anat tres vegades a urgències per atacs d'ansietat produïts després de la mort d'un familiar, em deia: «M'apunto a moltes activitats perquè així em moc molt. Si no em moc, m'avorreixo i

em fa por. Morir és dolorós i m'espanta. Quan estàs mort, no pots ni moure't ni anar enlloc.»

La noció de la irreversibilitat de la mort s'adquireix vers els 9-10 anys. El nen comença a entendre la mort d'una manera semblant a com l'entén l'adult, i sorgeix el temor, sobretot, a la mort dels pares. També aquí trobem molts exemples oferts per persones adultes amb discapacitat:

«Em preocupen els meus pares, el seu comiat. Tinc molta por a la mort. Què es morir-se? Estic escrivint al meu ordinador sobre la vida i la mort, els accidents i això. El verb morir és morbós, és per sempre. El meu somni és viure.» Així s'expressa una noia de 26 anys amb síndrome de Down.

A partir de l'adolescència, la mort adquireix el seu caràcter abstracte. L'adolescent comprèn la mort com un adult, però la seva disposició canviant el porta de l'acceptació a la negació, de creure's immortal a voler morir. El caràcter universal de la mort –no només moren els vells– és el concepte més difícil d'integrar en la persona amb discapacitat. Les actituds i els mecanismes de defensa que pot adoptar davant de la idea de la mort dependran de diversos factors, i poden anar des de la manca d'interès (no se n'assabenta) fins a l'aparició d'estats d'excitació, inestabilitat, angoixa i agressivitat. També es poden adoptar actituds regressives.

«No puc parlar de l'accident del meu germà; el va atropellar un cotxe i era jove. Jo, fins llavors, pensava que només es morien els vells com el meu avi», explicava una noia de 19 anys amb síndrome de Down.

La idea d'una mort necessària depèn d'una integració correcta de la sexualitat i del control de la idea de reproducció (pensem en els conceptes erronis que, en aquest sentit, tenen moltes de les persones amb discapacitat). La possibilitat d'assumir l'origen propi es correspon amb la possibilitat d'assumir el fi propi. La mort apareix com un procés biològic que està relacionat amb la vellesa:

«Vaig sentir com la meua mare li deia a un metge que, quan jo vaig néixer, va desitjar que em morís, per això de la síndrome, però que ara m'estima molt. Es pot morir un bebè? Per què naixem amb la síndrome? Et mors de vell o també de jove?»

«Em van abandonar, em van deixar sola a la incubadora. Abans que li fessin mal els ossos, la meua mare era jove, i tenia un caràcter molt bo. Li va arribar l'etapa de la vellesa, i li van fer mal els ossos, i ara està cansada de treballar. [...] Aviat morirà, ja li toca.» Són comentaris d'una dona de 31 anys amb síndrome de Down.

Prenent el dol com a paradigma, hi ha un altre tipus de dol que fan les persones amb discapacitat i que té a veure amb l'acceptació de la discapacitat o la «pèrdua de la normalitat». Conceptes com ara discapacitat, deficient, subnormal o disminuït qualifiquen la persona de tal forma que l'exclouen de la normalitat i li generen ansietat i confusió.

«Sóc subnormal? Estic boig? Saps què fan els bojos? Es posen de genolls i es balancegen... Tinc por d'estar boig, per la síndrome... Estic boig? Sóc normal?» Són reflexions d'un adult amb síndrome de Down.

Com podem comprovar, les persones amb discapacitat són perfectament capaces de parlar de les seves ansietats davant la mort, encara que es trobin en etapes psicoafectives anteriors a les que correspondria a la seva edat cronològica. La qual cosa no vol dir que cal tractar-los com si fossin nens petits, ni sobreprotegir-los ni ocultar-los la realitat. Per contra, ens hem de guiar per la seva edat cronològica i per la seva maduresa personal i fer servir paraules clares i entenedores.

Síntomes del dol

Hi ha símptomes generals que poden aparèixer de forma

aïllada, de forma simultània o fins i tot no aparèixer al llarg dels diferents moments del procés de dol: alentiment generalitzat, inhibició de la motivació, culpabilitat, manca d'apetit, insomni, depressió, aïllament, apatia o hiperactivitat, pensaments negatius, idees de mort, canvis de conducta i somatitzacions.

També pot passar que la persona amb discapacitat es mostri indiferent davant la pèrdua d'un ésser estimat, que sembli que no pateix. Aquesta aparença és deguda a les dificultats que té per expressar el seu dolor, no a la seva absència. La persona acut llavors a diversos tipus de comportament: tristesa manifesta, regressions, pèrdua d'habilitats, desgana, trastorns somàtics, del somni, de l'alimentació, ansietat, alteracions de conducta i conductes d'aïllament. Tots aquests trastorns indiquen un greu torbament interior.

Dol normal

El dol és una resposta normal i natural a una pèrdua. Cada persona l'experimenta a la seva manera, però produeix reaccions comunes. És un procés adaptatiu per restituir l'equilibri i que possibilita la maduració i l'acceptació de la pèrdua i l'adaptació a la mateixa, juntament amb un retorn a la vida en un món sense l'ésser estimat.

Les persones amb discapacitat també passen per un procés de dol els símptomes del qual (tristesa, ràbia, trastorns de conducta) hem de saber reconèixer. Són capaces d'elaborar de forma adient un dol sempre que no se'ls enganyi, que se'ls expliqui clarament allò que ha passat, que se'ls doni un espai per parlar de la pèrdua i del patiment i que rebien els suports que calguin.

El dol acaba quan la persona pot parlar de l'ésser estimat desaparegut amb manifestacions d'acceptació d'aquesta pèrdua.

Dol disfuncional o patològic

En el dol patològic, no s'han viscut ni s'han finalitzat de la forma adient les diferents tasques del procés, i la persona afectada se sent culpable de la pèrdua i amenaçada. Pot reaccionar aparentant que no sent cap tipus de dolor o pot sofrir símptomes físics estranys o episodis repetits de depressió.

En les persones amb discapacitat també es donen dols patològics que generen respostes patològiques amb risc per a la salut. Igualment, poden produir-se depressions greus o fins i tot trastorns de tipus psicòtic. El dol patològic pot enquistar-se i prolongar-se i pot provocar símptomes com ansietat, tristesa i/o trastorns de conducta, irritabilitat, etc.

Segons Kerim Munir, psiquiatra de la Harvard Medical School, el dol produeix un trastorn durable en una de cada cinc persones amb discapacitat. Cal anar doncs amb especial compte i proporcionar-li assessorament i suports de forma sistematitzada. Les persones que experimenten un dol prolongat poden beneficiar-se d'una teràpia adient que els ajudi a superar la situació.

Sovint passa que la vida de la persona amb discapacitat canvia absolutament a causa d'una pèrdua. La mort dels pares, en concret, no només suposa la pèrdua dels éssers estimats sinó de la forma de vida anterior (la casa, el barri, els veïns) bé perquè la persona és acollida a casa d'altres familiars, bé perquè és institucionalitzada. Això se sol fer sense les degudes explicacions i sense la comprensió necessària, la qual cosa provoca estats d'ansietat intensos i depressions greus.

L'angoixa de mort, present en les persones amb discapacitat, està lligada a sentiments d'abandó i de pèrdua d'amor. *Un noi, amb una discapacitat d'origen inespecífic, rep una*

bona preparació per a la mort del seu pare, que ha patit una llarga malaltia. Ell viu la malaltia, hi participa, va al tanatori, s'acomia... però té l'urna del seu pare a l'habitació, i l'hi parla. Necessita aquesta «presència» (no pot simbolitzar) per no sentir-se abandonat.

La reacció dels familiars davant d'una pèrdua pot ser molt poc apropiada si s'exageren la sobreprotecció o les actituds simbiòtiques (des que mor el pare, el fill dorm amb la mare) que dificulten tot el procés i afavoreixen les regressions i l'enquistament.

L'actitud correcta en aquests casos seria que el fill amb discapacitat compartís els moments de malaltia i fins i tot d'agonia amb la resta de la família, malgrat l'angoixa i els efectes desestructurants possibles. No se'l pot apartar.

Què fer?

Les persones amb discapacitat que estan de dol necessiten suport, ajuda i comprensió, ja que són molt vulnerables a les pèrdues. Cal facilitar-les informació constant, sense enganys, de la situació i de l'evolució. La informació ha de ser adequada al nivell de desenvolupament cognitiu, en un llenguatge clar, i s'ha de proporcionar gradualment, d'acord amb la tolerància de la persona i limitada a pocs conceptes cada vegada. És important respondre les seves preguntes de forma directa i senzilla i donar-li l'oportunitat d'acomiar-se.

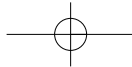
Hauríem d'educar en el dol des de l'escola, educar per acceptar el patiment, la malaltia i la mort, perquè les pèrdues formen part de la vida. Cal ajudar a comprendre la pèrdua evitant tabús i tòpics i fent servir per a l'ensenyança exemples de la vida diària (mort d'una mascota, una planta o una persona famosa). També és necessari dedicar-hi temps i mostrar confiança, per tal que la persona amb discapacitat pugui expressar els seus sentiments i reaccionar segons la seva manera de fer. Convé fer-la participi dels esdeveniments relacionats amb la mort, del suport dels amics i les persones més properes i del record d'aniversaris i de l'expressió de sentiments en dates concretes, perquè tot això ajuda a elaborar el dol.

Una altra forma de beneficiar el procés és minimitzar els canvis en les rutines establertes, buscar ocupacions noves, establir relacions noves, fer activitats alienes a la vida quotidiana i evitar l'aïllament.

En conclusió, les persones amb discapacitat, com la resta de la població, passen períodes de dol que han de poder elaborar adequadament. Un dol és una experiència dolorosa, però les experiències doloroses, degudament elaborades, aporten un enriquiment psicològic i una maduració personal. Per tant, no es tracta tant d'amagar o negar la pèrdua, sinó de proporcionar les bases necessàries perquè la persona amb discapacitat participi, estigui informada i rebri els suports necessaris per fer front a la situació.

Bibliografia

- Brickell, C y Munir, K. El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. Revista Síndrome de Down de la Fundación síndrome de Down de Cantabria. 2008; 25: 68-76.
- Clark, L. Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. Revista Síndrome de Down de la Fundación síndrome de Down de Cantabria. 2008; 25: 126-31.
- Dorsch, F. Diccionario de psicología. Barcelona: Herder. 1991.
- Garvía, B. Síndrome de Down e identidad. SD.DS Revista



SD

16

REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

2009: vol. 13, núm. 1, pp. 13-16

médica internacional sobre el síndrome de Down. 2005; 9: 12-5.

– Garvía, B. Salud mental y síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson; Fundació Catalana Síndrome de Down. 2005; 203-13.

– Laplanche y Pontalis. Diccionario de Psicoanàlisis. Barcelona. Paidós Ibérica

–Tizón, J. Y Sforza, M.G: Dias de duelo. Barcelona: Alba, 2007.
