



PROTOCOLO DE DUELO PARA ENTIDADES

Guía elaborada por familiares y profesionales de ASSIDO (Antonia Vivo Pérez, Ana Ballesta Cervantes y Félix Ruiz Morcillo), **ASTRAPACE** (José Ramón Fernández Fructuoso, Raquel Pérez Sastre, Encarna Sánchez García, José Candel Salmerón, Begoña Cobacho Pastor, Josefa Roca Garcerán y Victoria Tudela Méndez), **ASTUS** (Josefina Cánovas Verdú, Santiago Gómez Martínez, Anthony López, Juana Mari Madrid Inglés, Francisca Vilches Pérez, M. Dolores Albaladejo Galindo, Cristina García Barquero, María Navarro García y Magdalena Sánchez Hernández) e **INTEDIS** (Delfina Alcaraz Gabarrón y Patricia Rubio Iborra).

Coordina: M^a Ángeles García Moreno.

Fecha: 20 de noviembre de 2021.

Ilustraciones: José Pérez Merlos

EDITA:

Plena inclusión Región de Murcia.
Murcia. 2021.

Calle Emigrante, N^o1. Bajo. Código postal 30009. Murcia

info@plenainclusionmurcia.org

www.plenainclusionmurcia.org



Licencia de Reconocimiento-Compartir Igual 2.5 España. CC BY-SA 2.5 ES.

Lee el [resumen de la licencia](#) y la [licencia completa](#).



Región de Murcia
Vicepresidencia y Consejería de Mujer,
Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.

Esta actividad está financiada por la Consejería de Mujer,
Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.

Índice

Resumen	4
Concepto de duelo	6
Objetivo.....	8
Derechos de la persona con discapacidad intelectual	9
Pautas básicas de acompañamiento	10
Áreas de intervención	12
Ámbito familiar.....	12
Ámbito individual.....	12
Ámbito profesional.....	13
Ámbito comunitario.....	13
Actuaciones.....	14
Antes del fallecimiento	15
Cuando se produce la muerte.....	16
Después del fallecimiento	16
Bibliografía y recomendaciones	20
Libros.....	20
Guías	21
Cuentos.....	22

Resumen

El objetivo de este protocolo es orientar a las organizaciones en la elaboración de sus propios documentos de referencia ante procesos de duelo, tanto dentro como fuera del centro o servicio, que afectan a las personas con discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales con los que comparten tiempo y vivencias.

En este sentido, hay que tener en cuenta:

- El entorno más cercano de las personas con discapacidad: compañeros, padre, madre, hermanos, abuelos, cuidadores, monitores y otros profesionales.
- La importancia de generar espacios de aprendizaje en las organizaciones donde las personas puedan hablar sobre los procesos de vida y muerte. Estos espacios deben formar parte de las dinámicas con el fin de que tengan carácter preventivo y de anticipación, tanto para los familiares como para las personas con discapacidad.

Os animamos a leerlo y a iniciar un trabajo de reflexión en vuestra asociación sobre cómo facilitar los apoyos y acompañamientos necesarios.



Recuérdale que...

- Es normal sentir dolor.
- Nadie tiene la culpa porque es algo natural: es parte de la vida.
- Hablar con los demás nos ayuda a sentirnos mejor.

Pastora Mompeán Franco y Juanjo Muñoz Ros. (2017). Guía sobre el duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Murcia: Plena inclusión Región de Murcia.

CONCEPTO DE DUELO

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), el duelo es una reacción ante la muerte de una persona querida.

Se trata de un proceso natural y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse, ya que no es un sentimiento único sino una compleja sucesión de manifestaciones que precisan de un cierto tiempo para ser elaboradas. El duelo es diferente en cada persona, pero en todos los casos se necesita información, compañía y hablar para superarlo.

Es importante que los profesionales conozcan cuáles son las manifestaciones normales en el proceso de duelo, sabiendo que su intensidad y las alteraciones que provoca van a depender de varios factores, como la relación emocional y de dependencia con el ser perdido, las circunstancias de la muerte o el tiempo de preparación para la pérdida. Asimismo, es relevante conocer los recursos con los que disponen los supervivientes y las estrategias de afrontamiento, tanto en el ámbito personal como familiar y social, así como las reacciones de respuesta en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente (Worden, 2002).

Este camino es un tiempo de preguntas, de reflexión, de conectar con uno mismo, con los miedos, con las cosas de la vida que son esenciales para cada persona, con las personas que se aman, con aquello que forma parte de los proyectos y, de alguna manera, con todo aquello que dota de identidad y de sentido. Revisar y reflexionar sobre estos aspectos ayudará a poder acompañar y sostener el dolor ajeno.



Preguntas que te pueden ayudar:

- ¿Qué significa para ti estar en duelo?
- ¿Cómo has vivido tus procesos de duelo?
- ¿Has sufrido o vivido igual todas las pérdidas?
- ¿Qué te ha ayudado en otras situaciones difíciles que hayas vivido?
- ¿Qué es lo más difícil para ti de las pérdidas vividas?
- ¿Has necesitado algún tipo de ritual o situación concreta que te ayudara?
- ¿Has necesitado personas a tu alrededor?
- ¿Te has sentido acompañado/a?
- ¿Eres la misma persona después de haber vivido estos procesos?

OBJETIVO

Establecer las actuaciones a llevar a cabo desde la entidad para **apoyar, acompañar y acoger** ante las diferentes situaciones que rodean el fallecimiento y el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual atendidas en los servicios de la asociación y sus familiares.



SITUACIONES POSIBLES

- ACOMPAÑAMIENTO ANTE EL FALLECIMIENTO DE UN FAMILIAR.
- ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD FALLECIDA.
- ACOMPAÑAMIENTO ANTE EL FALLECIMIENTO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD QUE NO CUENTA CON FAMILIARES NI TUTOR.
- SEGUIMIENTO DE LOS COMPAÑEROS DE LA PERSONA FALLECIDA.

DERECHOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL FRENTE AL DUELO

Derecho a:

- Tener sus propios sentimientos y emociones sobre la muerte.
- Hablar de su duelo cuando quiera y con quien quiera.
- Mostrar sus sentimientos frente al duelo a su manera
- Contar con las personas que le apoyan y quieren.
- Estar molesto.
- Entender los motivos que han provocado la muerte de su ser querido.
- Hablar de los recuerdos de la persona fallecida.
- Tener explosiones emocionales.
- Avanzar en su duelo hasta que se sienta mejor.

PAUTAS BÁSICAS DE ACOMPAÑAMIENTO

- Preferiblemente será una persona cercana y elegida por la persona con discapacidad.
- Cada duelo es único y es imprescindible **respetar** sus propias costumbres, cultura, creencias, espiritualidad, manera de manifestar el dolor y afrontar este proceso.
- Hablar claro y de forma sencilla y evitar frases como “se ha ido”, “se ha dormido” o “ha subido al cielo”.
- Dejar que la persona exprese sus sentimientos y emociones y evitar frases como “es ley de vida”, “tienes que ser fuerte”, “no llores” o “no te enfades”.
- Compartir también nuestros sentimientos hacia esa pérdida u otras que hayamos sufrido en nuestro entorno con frases como “para mí también fue difícil”, “es normal llorar y enfadarse” o “me he asustado al enterarme”.
- Ofrecer alternativas para canalizar el dolor, como hacer un dibujo, escribir una carta o encender una vela.
- Estar disponible para responder a sus dudas. Si no sabes qué contestar o no conoces la respuesta, puedes decir frases como “ahora no puedo responder” o “no lo sé”.
- Intentar mantener la rutina diaria hará que se sienta más seguro y tendrá mejor control de la situación.
- Tratar de limitar el acceso a demasiada información sobre lo ocurrido, así como acompañar cuando hablen de ello para resolver sus dudas y apoyar en sus emociones.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

ÁMBITO FAMILIAR (Escuchar, orientar, guiar, asesorar...)

- Que los profesionales de referencia de la persona con discapacidad intelectual puedan asistir al tanatorio y acompañarla.
- Propiciando la ayuda mutua entre familias cercanas.
- Informando y orientando a la familia para que pueda ayudar a la persona con discapacidad sobre cómo pueden afrontar la muerte y el proceso de duelo.
- Acompañar y dar apoyo a las familias que sufren la pérdida de un hijo/a, en especial
- En este último supuesto, tendremos especial atención cuando en el entorno del niño hay hermanos o hermanas pequeños, así como abuelos u otros familiares muy cercanos e incluso cuidadoras en el hogar, pues necesitarán también que los incluyamos como parte esencial del ámbito familiar.



ÁMBITO INDIVIDUAL (Escuchar, orientar, proponer, acoger...)

- Apoyo de profesionales en espacios de intimidad (profesionales de referencia o elegidos por la persona).
- Ayuda mutua entre compañeros.
- Acompañar a las personas con discapacidad en el proceso de duelo.

ÁMBITO PROFESIONAL (Informar de la noticia, acoger, apoyar...)

- Comunicar la noticia lo antes posible a los profesionales de referencia para esa persona o familia.
- Promover espacios para la persona o la familia.
- Sensibilizar a las familias en relación al afrontamiento de la muerte en las personas con discapacidad intelectual.

ENTORNO COMUNITARIO (Escuela infantil, colegio, lugar de trabajo...)

- Facilitando información y asesoramiento sobre cómo comunicar la noticia a compañeros del niño o el adulto, incluso preparando previamente al grupo de referencia cuando se pueda prever el fallecimiento.
- Ofreciendo la posibilidad de que dispongan de un espacio donde hablar de él compañeros de colegio o trabajo. En el caso de niños, también se ofrecerá esa posibilidad a otras madres y padres para transmitir la noticia a sus hijos o responder las preguntas que sus hijos/as les planteen.



ACTUACIONES

Constitución de un grupo de escucha y acompañamiento, formado por profesionales, familiares y personas con discapacidad para gestionar y organizar tareas relativas al fallecimiento de un usuario o familiar del usuario.

FUNCIONES:

- Identificación del círculo social del fallecido/a o del usuario que ha sufrido la pérdida en el ámbito de la asociación (profesionales, compañeros o familiares).
- Individualización y personalización de los apoyos, actuaciones y acciones que se desarrollen. Al igual que no hay dos personas iguales, no hay dos procesos de duelo iguales.
- Distribución de tareas y responsabilidades: comunicar la noticia al equipo profesional cercano a la persona fallecida, llamar a otras familias o personas del servicio para informarlas, seguimiento del apoyo a la familia y/o a la persona con discapacidad, detectar compañeros (profesionales o personas con discapacidad) que necesitan apoyo o acompañamiento individualizado.
- Gestión de flores para el funeral u otra muestra de apoyo público.

IMPORTANTE: Valorar cómo se comunica la noticia en cada caso e identificar los espacios más adecuados para apoyar a la persona con discapacidad y/o su familia.

Antes del fallecimiento

- Valorar la actuación que la familia tiene prevista con respecto a la persona con discapacidad y orientarles respetando siempre sus decisiones
- Preparar a la persona con discapacidad explicándole lo que significa la pérdida o la muerte de un ser querido. Para ello, se pueden utilizar aprendizajes vivenciales de otras pérdidas que hayan tenido.
- Facilitar que la persona con discapacidad esté cerca o visite al ser querido siempre que lo pida o desee.
- Promover que pueda expresar sus sentimientos con alguien de su confianza o facilitar, si es necesario, sesiones grupales con compañeros.
- Facilitarle la despedida, ayudándole y preguntándole si desea o no hacerlo.
- La persona de referencia en el centro para la persona con discapacidad y su familia establecerá contacto con la familia para abordar el proceso previo al fallecimiento.
- Acompañar y ofrecer apoyo a las familias en procesos de final de vida de su hija o hijo.
- Asesorar la gestión emocional de cada uno de los miembros de la familia (padre, madre, hermano o hermana).
- Asesorar y derivar a profesionales externos en caso necesario.

Cuando se produce la muerte y los RITUALES de despedida

- Comunicar el fallecimiento con un lenguaje sencillo y de fácil comprensión.
- Informar de los rituales que se van a llevar a cabo y preguntarle si desea estar o no presente en los mismos (tanatorio, funeral, etc.)
- Preguntar si desea o quiere llamar a alguien en particular para que lo acompañe.
- Estar a la escucha de posibles demandas de la familia en el momento del tanatorio y funeral.

Después del fallecimiento, retomando la vida...

- Facilitar que la persona con discapacidad pueda expresar y hablar de sus sentimientos y vivencias.
- Informar a la persona con discapacidad de los rituales o ceremonias que se realizan en memoria de la persona fallecida por si desea asistir.
- Retomar las actividades cotidianas.
- Guardar recuerdos de la persona fallecida (fotos, cartas, etc.) que sirvan de motivo para hablar de ella, respetando sus tiempos y deseos.

- Especial atención en las pérdidas secundarias derivadas de la pérdida de un familiar: observación de conductas no comunes o habituales en casa, en el centro o servicio, cambio de domicilio, modificación de rutinas, intereses o hobbies, por si precisa apoyos. Tener en cuenta también en el caso de pérdida de mascotas.



Recuérdale que...

- No tiene la culpa de que alguien muera.
- Nadie tiene la culpa porque es algo natural: es parte de la vida.

Pastora Mompeán Franco y Juanjo Muñoz Ros. (2017). Guía sobre el duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Murcia: Plena inclusión Región de Murcia.

ANTES DEL FALLECIMIENTO

- Detección de la situación por parte de la persona de referencia (tutor o monitor).
 - Contacto con la familia (el primer contacto lo realiza persona directora o coordinadora).
 - Explicación sobre la situación y posibilitar espacios y momentos para que pueda expresar lo que siente, si así lo desea (elección del grupo de personas).
 - Acompañamientos a visitas o despedida de la persona
 - Anticipación de los acontecimientos que están por venir
 - Aclaración de dudas que surjan en la persona.
-

FALLECIMIENTO

- Junto con la familia, acordar quién, cuándo y dónde se comunica la noticia.
- Acompañamiento en el momento del entierro si así lo desea la persona y su familia.
- Asesoramiento a la familia respecto a la gestión de la documentación, si lo demandan o necesitan (Servicio Apoyo a Familias).
- Organizar la posibilidad de que algunos compañeros acompañen a la persona en el tanatorio, si lo desea.
- Si el deceso se produce en el centro se aplicará un protocolo específico para la gestión administrativa de la situación (aviso al 112, a la familia, seguro, etc.).

DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO

- Preparar a los compañeros del aula y centro, de la vuelta de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Dependiendo de la persona fallecida (compañero, monitor, familiar, etc.) preparar el espacio para que las personas se puedan encontrar.
- Facilitar espacios y momentos para hablar o estar solo o sola.
- Estar en contacto con las familias para ofrecer apoyo, asesoramiento en el entorno familiar.
- Organizar algún tipo de despedida, homenaje, recuerdo a la persona fallecida si lo desea la persona.
- Observar conductas no habituales en la persona con discapacidad o sus compañeros.

BIBLIOGRAFÍA Y RECOMENDACIONES

LIBROS

- CLAIRE BRICKELL Y KERIM MUNIR. El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual.
- CLAVERO, PEDRO JUAN Y CUNILL, MÓNICA. Rituales de despedida y conmemoración: la celebración de la vida. Su función preventiva en el proceso de duelo. Girona. Anfinlibros, 2008.
- KÜBLER-ROSS, E. La muerte un amanecer. Barcelona. Ed. Luciérnaga, 2004.
- KÜBLER-ROSS, E. Los niños y la muerte. Barcelona. Ed. Luciérnaga, 2005.
- NEYMEYER, ROBERT, A. Aprender de la pérdida. Barcelona. Ed. Paidós, 2007.
- NOMEN, LEILA (COORDINADORA). Tratando el proceso de duelo y de morir. Madrid. Ed. Pirámide, 2008.
- PAYÁS, ALBA. Las tareas del duelo. Barcelona. Ed. Paidós, 2010.
- POCH, CONCEPCIÓN Y HERRERO, OLGA. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Barcelona. Paidós, 2004.

BIBLIOGRAFÍA Y RECOMENDACIONES

GUÍAS

- “¿Qué pasa cuando se muere alguien a quien quiero?” Guía sobre duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en lectura fácil. Plena Inclusión Región de Murcia, 2017
- “Cómo nos adaptamos a los cambios? Guía sobre duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en lectura fácil. Plena Inclusión Región de Murcia, 2020.
- Bienestar Emocional. Guía para entender las emociones y sentimientos en lectura fácil. Plena Inclusión Extremadura, 2018.
- Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Robert a. Neimeyer. Paidós Ibérica.
- El Tratamiento del duelo. J. William 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.

BIBLIOGRAFÍA Y RECOMENDACIONES

CUENTOS

- “El árbol de los recuerdos”.- Britta Teckentrup. Auto-editor
- “Así es la vida”. Ana Lucía Ramírez. Editorial Diálogo.
- “Yo siempre te querré”. Hans Wilhein. Editorial Juventud.
- “No es fácil pequeña ardilla”. Elisa Ramón. Editorial Kalandraka.
- “El monstruo de los colores”. Anna Llenas. Editorial El Amboyant.
- “Vacío”. Anna Llenas. Editorial Barbar Fiore.
- “Inside out, gran libro de la película”. Editorial Walt Disney.
- “De qué sirve la muerte”. Mireia Vidal. Hospital Sant Joan de Déu. Editorial FAROS Los cuentos de la abuela.



Región de Murcia
Vicepresidencia y Consejería de Mujer,
Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.

Esta actividad está financiada por la Consejería de Mujer,
Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.



**Plena
inclusión**
Región de Murcia

www.plenainclusionmurcia.org