

Ariadna Domènech Sanz

EL DOL I LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

TREBALL DE FI DE GRAU

dirigit per la Dra. Josefa Perelló Bargalló

Grau de Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2020

INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Arran de les pràctiques del grau de Treball Social realitzades al Taller Ocupacional de la Fundació Estela de Tarragona i, de treballar a la Llar-Residència de la Fundació Estela de Tarragona, m'he n'he adonat d'una realitat que passa desapercebuda als ulls de tothom: les diverses pèrdues que tenen els usuaris i usuàries amb discapacitat intel·lectual al seu dia a dia.

Normalment, no se'ls fa partícips de les diverses situacions que poden comportar un patiment, bé perquè es té la creença que aquests no tenen la capacitat d'enteniment; perquè no es tenen els mecanismes suficients per parlar d'aquest tema; o bé, perquè se'ls vol evitar l'angoixa.

Quan es parla de pèrdua i de dol automàticament ho relacionem amb el concepte de mort. Però, es pot patir un dol per un altre tipus de pèrdua? A partir de la interacció diària amb els usuaris i usuàries he observat com molts dels seus patiments queden invisibles front als nostres ulls.

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen una esperança de vida molt més elevada, per aquest motiu, tenen una probabilitat més alta d'experimentar la pèrdua d'un ésser estimat. Així doncs, a partir de l'experiència amb aquest col·lectiu he pogut observar com viuen la mort igual que les persones sense discapacitat intel·lectual. Tenen aquest concepte normalitzat i es mostren amb sentiments i símptomes típics del fet ocorregut, però, en general, sense cap mena d'exageració.

Ara bé, quan es tracta d'una pèrdua diferent, com ho viuen aquests? A l'article que es presenta a continuació es plasmen diferents situacions de pèrdues significatives que provoquen el procés de dol. L'objectiu principal és normalitzar el dol en les persones amb discapacitat intel·lectual, a més de donar importància i visibilitat als diferents tipus de pèrdua existents que una persona pot experimentar.

Considero de necessitat que la societat prengui capacitat de comprensió dels diferents tipus de pèrdua, així com les afectacions que aquestes puguin tenir, per tal de donar el valor i significat corresponent.

RESUM

Resulta complicat parlar del dol que s'experimenta quan es perd un ésser estimat, ningú està preparat per viure aquesta situació. Quan a més, s'afegeix la Discapacitat Intel·lectual, la societat en general té tendència a evitar el patiment d'aquests i no fer-los partícips, ja que es creu que aquests no tenen la suficient capacitat de comprensió i enteniment.

Es relaciona el dol a la reacció quan mor un ésser estimat, però la realitat és que existeixen altres tipus de pèrdues, les quals estan normalitzades a la nostra quotidianitat, ja que és un concepte que contínuament està present a la vida de les persones, però que no se li atorga el valor i la importància suficient.

La qüestió que es presenta a continuació fa referència a la normalització de la mort per part d'aquest col·lectiu, així com de l'existència d'altres tipus de pèrdues que estan presents al dia a dia de les persones amb Discapacitat Intel·lectual. A partir del contacte directe amb persones d'aquest col·lectiu, s'ha aconseguit identificar i analitzar experiències reals per tal de donar visibilitat i normalitzar la seva realitat, que moltes vegades passa desapercibuda.

Paraules clau: dol, discapacitat intel·lectual, pèrdua, capacitat de comprensió, normalització.

ABSTRACT

It is difficult to talk about the grief that is experienced when a loved one is lost; nobody is trained to deal with this situation. In addition, if the intellectual disability is added, commonly, the society tends to avoid the suffering of them and not make them part of it, because it is known that they don't have enough reason capacity and sense of the reality.

The grief is related with the reaction when a loved one has died. However, there are other kind of losses, that are normalized since is a concept that is continuously present in the people's life, it is because of it that are underestimated.

The matter that this project covers is the normalization of the death by the view of this collective, as well as, the existence of another kind of losses that are present day after day of the people of the intellectual disability people. From the direct contact with the people of this collective, it has been possible to identify and analyse real experiences with the objective of give visibility and normalize their reality, that sometimes goes unnoticed.

Keywords: grief, intellectual disability, lost, comprehension ability, normalization.

1. ESTAT DE LA QÜESTIÓ

1.1. El dol: definició i teories

Definició de dol segons el Gran Diccionari de Llengua Catalana (GLCD), de la Gran Enciclopèdia Catalana (GEC):

Dol¹ [s. XIV; *dōlus* ‘dolor’, del llatí] **1.** *Afflicció causada per la mort d’una persona estimada o, en general, per una gran desgràcia.* **2.** *Senyal exterior d’aquesta aflicció.* **3.** *Situació, circumstància, temps, posterior a la mort d’una persona estimada o a una gran desgràcia.* **4.** *Seguici fúnebre.*

La comprensió del concepte de dol ha evolucionat al llarg de la història. El pare de la psicoanàlisi, S. Freud va ser el primer autor que va prestar atenció a la importància dels processos de dol pel desenvolupament psicològic de l’individu i el primer en elaborar una teoria clara i sòlida recollida al seu article ‘*Duelo y melancolia*’ (1917). Freud fa referència al dol com la reacció front la pèrdua d’un ésser estimat o d’una abstracció; el dol com un treball realitzat pel subjecte per adaptar-se a la pèrdua, en el qual aquest ha d’emprar grans quantitats de temps i d’energia psíquica.

En una altra línia d’investigació, però també de base psicoanalítica, Bowlby (1983) entén el dol com una transició psicosocial, definint-ho com una sèrie bastant àmplia de processos psicològics que es posen en marxa a causa de la pèrdua d’una persona estimada. A més, Bowlby desenvolupa la teoria de la vinculació, la qual contempla que la relació del subjecte amb l’abstracció o la persona determinarà la manera d’afrontar el dol front la seva pèrdua.

El dol, recollit a la quarta edició del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-IV, 1994), no és un trastorn mental, tot i que està classificat a la categoria diagnòstica de trastorns addicionals que poden requerir atenció clínica. La Classificació Internacional de Malalties (CIE 10, 1992) classifica dins dels trastorns adaptatius les reaccions de dol que es consideren anormals per les seves manifestacions o continguts.

Existeixen moltes altres definicions de dol (Klein, 1940; Lindemann, 1944; Kübler-Ross, 1974; Bourgeois, 1996; Worden, 1997; Sanz, 2004; Bourgeois, 2006) i per alguns autors el dol pot ser experimentat front qualsevol pèrdua i no necessàriament implica la mort d’un ésser estimat.

Per tant, es pot extreure una definició general de dol, entès com un procés natural que canvia el curs normal de la vida d'una persona i s'activa amb la reacció que es té front una pèrdua, ja sigui d'un ésser estimat o d'una abstracció física o simbòlica.

Humphrey, Zimpfer i Raphael (Tizón, 2004), aporten el següent quadre sobre la terminologia de la literatura anglosaxona en referència als conceptes que es produeixen front una pèrdua:

Terme anglosaxó	Traducció	Equivalència aproximada al català
<i>Loss</i>	Situació de pèrdua de persones, coses o representacions mentals que posa en marxa reaccions afectivo-cognitivo-conductuals i, en termes generals, els processos de dol i el dol.	Pèrdua
<i>Grief</i>	És el component afectiu, és a dir, el dolor i l'experiència de patiment després de la pèrdua.	Pena, aflicció, patiment per la pèrdua.
<i>Mourning</i>	El període de temps durant el qual es mostren signes de patiment o pena; el període del dol; l'expressió social del dol.	Dol
<i>Bereavement</i>	Conjunt de canvis psicològics i psicosocials, fonamentalment emocionals, front la pèrdua d'una relació íntima, el dol i els processos de dol per la privació afectiva o per la pèrdua per un afí.	Processos de dol

Figura I. Terminologia anglosaxona dels processos de dol

1.1.1. Tipus de pèrdues

Com diu Tizón (2004), conèixer i comprendre els diversos tipus de pèrdua afectiva ens pot ajudar a comprendre les reaccions diferencials i comunes front cada una d'elles. A continuació veiem els diferents tipus de pèrdua:

Pèrdues relacionals	D'éssers estimats i d'éssers odiats; de relacions d'intensa ambivalència; separacions i divorcis; abandonaments; abús físic i/o sexual; resultats relacionals de la migració, etc.
---------------------	--

Pèrdues 'intrapersonals'	Desenganys per persones, ideals o situacions; pèrdues corporals o malalties limitants.; renúncia de somnis, desitjos o creences; de capacitats cognitives, del llenguatge, etc.
Pèrdues materials	Quan els objectes materials adquireixen un valor o significat relacionat amb l'afecte i el simbolisme que adquireix per la persona, pot representar la identitat individual, familiar o social.
Pèrdues evolutives	Formen part del cicle vital, de les fases del desenvolupament. Impliquen un canvi o transacció psicosocial o d'estatus: a les 'fases o períodes del desenvolupament infantil'; a l'adolescència; a la menopausa i l'andropausa.

Figura II. Diferents tipus de pèrdua

1.1.2. Etapes del dol

Diversos autors han plantejat, segons les seves teories i perspectives, les etapes o fases que s'experimenten en un procés de dol. Engel (1961); Horowitz (1980); Davidson (1979); Bowlby (1980); Martocchio (1985); Parkes (1972), entre d'altres. Autors com James i Friedman (2000) afirmen que la pena emocional no té etapes, tot i que moltes persones experimenten certes respostes comunes.

La teoria més coneguda sobre el dol és d'Elisabeth Kübler-Ross, la qual va escriure el seu llibre '*Sobre la muerte y los moribundos*' (1969) i va establir cinc etapes necessàries per completar el seu procés:

1. Negació de la pèrdua. Reacció habitual que es produeix immediatament després de la pèrdua, freqüentment aparellada a un estat de xoc o embotiment emocional i inclús cognitiu. De vegades es pot donar una negació de la importància de la pèrdua o del seu caràcter significatiu.
2. El fi de la negació va associada a sentiments de frustració i d'impotència respecte a la pròpia capacitat de modificar les conseqüències de la pèrdua. Comporta, a la vegada, l'aparició d'enuig i d'ira. Durant aquesta etapa, la persona busca atribuir la culpa de la pèrdua a algun factor.

3. A la fase de la negociació la persona guarda l'esperança que res canviï, i que pugui influir a la situació. D'alguna manera, ofereix la fantasia d'estar al control de la situació.
4. La quarta etapa és la depressió. En aquest període, la persona comença a assumir de forma definitiva la realitat de la pèrdua, la qual cosa genera sentiments de tristesa i de desesperança amb altres símptomes típics dels estats depressius, com és l'aïllament social o la falta de motivació.
5. Per últim arriba la fase de l'acceptació de la pèrdua i l'arribada d'un estat de calma associat a la comprensió que la mort i altres pèrdues són fenòmens naturals de la vida humana.

Hem de tenir en compte que les reaccions de cadascú front una pèrdua depenen de nombrosos factors. Podem veure alteracions en l'àmbit físic, així com en l'àmbit emocional, per la varietat de sentiments que s'experimenten i, en l'àmbit mental, sent l'experiència del dol la que pot provocar manifestacions concretes (Bermejo 2005).

1.1.3. Tipus de dol

El dol no es considera un trastorn psíquic, sinó una reacció normal front una situació de pèrdua (Lindemann, 1994). La diferència entre un dol normal i un dol patològic rau en la intensitat i la duració de les reaccions emocionals (Pangrazzi, 1993). Un dol normal hauria de durar uns 12 mesos aproximadament, havent resolt totes les etapes del seu procés. Quan una de les etapes no s'ha resolt, es converteix en una forma patològica de dol. Es pot diferenciar aquests tipus de dol:

- **Dol normal o no complicat:** és el dol que s'inicia immediatament després, o als següents mesos de la pèrdua, amb caràcter predicable dels seus símptomes i del seu desenvolupament (Fernández i Rodríguez, 2002): sentiments (tristesa, ràbia, ansietat, soledat, cansament, xoc); sensacions físiques (hipersensibilitat, debilitat muscular, falta d'aire); cognitives (dificultats de memòria i atenció, pensaments obsessius); alteracions perceptives (il·lusions,

al·lucinacions auditives i visuals); conductes (alteracions del son, abandonament de les relacions socials).

- **Dol anticipatori:** Lindemann (1994) va ser el primer autor a utilitzar aquest terme. El dol anticipatori s'expressa per avançat quan es percep una pèrdua com a inevitable. Aquest dol acaba quan es produeix la pèrdua, amb independència de les reaccions que poden sorgir després.
- **Dol patològic o anormal:** es pot adoptar de diverses formes. Tenen major risc de patir un dol patològic els que experimenten una pèrdua sobtada o en circumstàncies catastròfiques, els que estan aïllats socialment, etc.
- **Dol complicat o no resolt:** s'inclouen les alteracions al curs o a la intensitat del dol, ja sigui per excés com per defecte. Bourgeois (1996), fa una distinció entre diferents modalitats:
 - **Dol absent o retardat:** es produeix una negació de la pèrdua amb certa esperança, patint un intens quadre d'ansietat, detenint-se l'evolució del dol a la primera fase.
 - **Dol inhibit:** es produeix una 'anestesia emocional', amb la impossibilitat d'expressar les manifestacions de la pèrdua.
 - **Dol prolongat o crònic:** el dol es deté a la segona fase, amb persistència de la simptomatologia depressiva més enllà dels 6-12 mesos.
 - **Dol no resolt:** el dol s'ha detingut a la segona i tercera fase. La persona es centra en les causes i circumstàncies de la pèrdua i en com es va produir.
 - **Dol intensificat:** es produeix una intensa reacció emocional, tant precoç com mantinguda en el temps.
 - **Dol emmascarat:** la persona experimenta símptomes i conductes que causen dificultats i patiment a la seva vida, però no les relaciona amb la pèrdua i tampoc n'és conscient.
 - **Reaccions d'aniversari anormalment doloroses:** més enllà del primer any, se suposa que les reaccions d'aniversari no han de comportar una seriosa recrudescència de les emocions.

A més, s'ha de tenir en compte que el dol pot derivar a estructures psicopatològiques de nova aparició, o bé, potenciar trastorns previs. S'anomena dol simptomàtic i, clínicament, s'hauria de diagnosticar com un trastorn adaptatiu, amb diferents varietats clíniques associades. Hanus (2000), distingeix diversos tipus de dol clínic que produeix l'aparició d'un vertader trastorn psiquiàtric: el dol psiquiàtric histèric, l'obsessiu, el melancòlic, el maníac i el delirant.

1.2. Discapacitat: contextualització teòrica

Pel que fa al terme de discapacitat, de la prehistòria no se'n disposen gaires dades, però es destaca l'existència de deformacions, lesions i malalties degudes a les condicions de vida. Existien pràctiques per a la discapacitat com l'infanticidi o "eugenesia" (eliminació globalitzada dels individus amb deformitats amb la finalitat de la millora de l'espècie o l'ètnia).

A l'Edat Mitjana, l'església catòlica era la que s'ocupava d'acollir aquestes persones a causa de l'abandonament de fills i filles, els quals molts morien a falta d'atenció bàsica, ja que es considerava que la discapacitat venia arran del pecat i el dimoni.. També es fa menció de moltes discapacitats físiques a conseqüència d'epidèmies, guerres i croades. En aquest període sorgeix la caritat.

El Renaixement va implicar un canvi general a la concepció de vida i va imperar un model antropocentrista, el qual considerava les persones amb discapacitat dins el grup d'"humans". Els segles XVIII i XIX van implicar el naixement de l'educació especial i es va començar a separar les persones amb discapacitat de les persones afectades de malaltia mental. Existien institucions i formes específiques de tractament de les persones amb discapacitat, sempre amb la intenció d'amagar-les per tal de preservar l'apreciada categoria de "normal".

L'any 1910 es parla de persones anormals, és a dir, que no entren dins all que s'entén de manera estandarditzada allò què és normal dins una societat. L'any 1930 es parla de persones inútils. A la primera meitat de segle, les persones amb discapacitats intel·lectuals, malalties mentals, paràlisis cerebrals i epilèpsia eren tancades a institucions al·legant que era una mesura d'assistència i rehabilitació, ja que era pel propi bé i no suposaven una càrrega per la societat.

A la segona meitat del segle XX, amb avenços al camp de la pedagogia i la psicologia, el desenvolupament de l'associacionisme i l'augment de la consciència social, va sorgir la preocupació per la qualitat de vida i es va començar a parlar de normalització i integració.

L'any 1970, s'utilitza el terme *subnormal*, és a dir, que està per sota d'allò què és normal; d'invàlid, i de deficient. Es comencen a promulgar lleis integradores i de protecció a aquestes persones, com la Declaració Universal sobre Drets dels Deficients Mentals (1971) o la Declaració Universal sobre els Drets dels Minusvàlids (1975).

L'any 1980, l'Organització Mundial de la Salut (OMS), va elaborar la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitat i Minusvàlua (CIDDM), una classificació mèdica que tenia per objectiu anar més enllà de la malaltia i classificar les conseqüències que aquesta causa a l'individu, tant al seu propi cos com a la seva persona i en la seva relació amb la societat. Apareixen els conceptes i la terminologia de malaltia, deficiència, discapacitat i minusvàlua. Aquests tres últims són considerats fruits de la malaltia, per tant, hi ha una relació causal entre les conseqüències.

L'any 1993, l'OMS inicia el procés de revisió de la CIDDM, amb què s'intenta: aplicar el model biopsicosocial de discapacitat, introduir el concepte d'universalitat per la discapacitat; emfatitzar els elements positius, no estigmatitzant; i establir un llenguatge comú d'aplicació universal. D'aquesta manera, l'any 2001, va sorgir la Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut (CIF):

- **Deficiència**, com a problemes en les funcions o estructures corporals.
- **Discapacitat**, com a terme bagul per dèficits, limitacions en l'activitat i restriccions en la participació. Denota els aspectes negatius de la interacció de l'individu (amb una condició de salut) i els seus factors contextuais (factores ambientals i personals).
- **Minusvàlua**, concepte del qual no es parla, sinó que es fa referència a limitacions en l'activitat i restriccions en la participació.

Per últim, a la nova classificació de la CIF ja no s'anuncien tres nivells de malaltia, sinó que es parla de funcionament de discapacitat i de salut: 'Terme genèric que inclou dèficit, limitacions a l'activitat i restriccions a la participació. Indica els aspectes negatius

de la interacció entre un individu (amb una condició de salut) i els seus factors contextuais (factors ambientals i personals).

Aquesta definició aporta un gran canvi al concepte de discapacitat: es passa d'una concepció estàtica, en la qual només es tenia en compte la condició de salut de la persona, a una concepció dinàmica, en la qual també els factors ambientals i personals jugaran un rol essencial. La CIF utilitza la condició de salut per referir-se a l'efecte, a causa de les malalties o trastorns, que pateix un individu i, és la clau de pas entre el funcionament i la discapacitat.

D'aquesta manera, la discapacitat no només és una condició de salut pròpia de la persona, sinó el resultat de la interacció entre les limitacions humanes i el medi en el qual ens desenvolupem. Es reconeix el context social com a factor determinant a la discapacitat d'una persona.

1.2.1. Canvi cap a una nova terminologia

L'any 2005, es proposa un canvi cap a una terminologia no negativa. El concepte de diversitat funcional sorgeix l'any 2005 pel *Foro de la Vida Independiente* per Romañach i Lobato. Aquest concepte pretén suprimir les definicions negatives que s'han estat aplicant, per tant, es pot definir quan les persones amb capacitats o habilitats diferents entre si, pertanyen a un determinat grup al qual produeixen diversitat funcional. És a dir, cada persona té unes determinades capacitats, les quals generen que es corregeixi tota mena d'exclusió o discriminacions.

1.2.2. Tipus de discapacitats

La llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials, classifica la discapacitat en tres grans grups:

- La **discapacitat física**, la qual es divideix en dos:
 - La **motora**, que pateixen aquelles persones que tenen afectada la capacitat de moviment per diverses causes, ja sigui per malformació, accidents, lesions cerebrals, etc.

- La **no motora**, que tenen aquelles persones que per causes orgàniques no poden desenvolupar una vida plena, com poden ser les malalties coronàries, renals, pulmonars, etc.
- La **discapacitat sensorial**, que pot ser:
 - **Visual**, la qual pateixen les persones que tenen una manca total o parcial de visió i els impedeix dur a terme una vida plena (ceguesa total o parcial).
 - I/o **auditiva**, discapacitat la qual les persones tenen una manca total o parcial d'audició i els impedeix dur a terme una vida plena i, a conseqüència d'aquesta mancança, poden tenir afectada també la parla.
- La **discapacitat intel·lectual** d'aquelles persones que, per causes tant congènites com adquirides, presenten deficiències mentals. Aquest col·lectiu es caracteritza per tenir una funció intel·lectual inferior a la mitjana i una facilitat de comprensió i informació reduïda. Aquesta categoria no inclou a les persones amb malaltia mental.

1.2.3. Definició de Discapacitat Intel·lectual

La concepció de retard mental proposada per l'Associació Americana de Retard Mental (AAMR) l'any 1992 ja va ser qualificada com un canvi de paradigma, en la qual el retràs mental no es considera un tret absolut de l'individu, sinó una expressió de la interacció entre la persona amb un funcionament intel·lectual limitat i l'entorn:

‘Retard mental fa referència a les limitacions substancials en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament inferior a la mitja, que generalment coexisteix junt amb limitacions en dos o més de les següents àrees d’habilitats adaptatives: comunicació, autocora, vida a la llar, habilitats socials, utilització de la comunitat, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, temps lliure i treball. El retard mental s’ha de manifestar abans dels 18 anys d’edat’ (Luckasson i Reeve, 2001).

A partir d'aquesta definició, es va plantejar una avaluació multidimensional d'acord amb la interacció amb els contextos als quals es desenvolupa l'individu. A més, es va

prestar una gran atenció als suports, proposant un sistema de classificació basat en la intensitat dels suports que requereixen les persones amb retard mental, en comptes d'un sistema basat en els nivells d'intel·ligència de l'individu, tal com s'estava fent.

Històricament, s'han utilitzat quatre enfocaments generals que han ajudat a conformar el què, avui dia, es considera la Discapacitat Intel·lectual: enfocament social, enfocament clínic, enfocament intel·lectual i enfocament del criteri dual.

L'enfocament del criteri dual és el primer intent formal per utilitzar sistemàticament el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa per definir la categoria, la qual es va trobar al Manual de l'AAMR. A més, inclou un element addicional com és l'edat d'inici. Per tant, segons aquesta perspectiva, hi ha diagnòstic de discapacitat intel·lectual si hi ha limitacions significatives del funcionament intel·lectual, si hi ha limitacions significatives de la conducta adaptativa, i si l'edat d'aparició és abans dels 18 anys (AAMR, 2002).

1.2.4. Causes de la Discapacitat Intel·lectual

Segons FEAPS, Confederació Espanyola d'Organitzacions a favor de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual o del Desenvolupament, les diverses causes poden ser derivades per:

- Trastorns genètics: la Discapacitat Intel·lectual pot ser causada per gens anormals heretats dels pares, errors quan els gens es combinen o altres raons. Es produeix en el moment de la concepció. El mal funcionament cognitiu pot ser conseqüència d'una alteració a qualsevol dels processos que intervenen en el desenvolupament i la maduració del sistema genètic.
- Trastorns cromosòmics: apareix durant el procés de disposició dels cromosomes. El cos humà té 46 cromosomes, 23 de cada un dels pares, dels quals es determina el sexe, la complexió i altres característiques o trets (genotip). En veure's modificat en quantitat, posicions o formes d'acomodament, sorgeixen les mutacions com la trisomia 21, coneguda com a Síndrome de Down, entre d'altres.

- Causes biològiques i orgàniques: apareixen abans, durant o després del naixement. Les principals causes prenatales són el xarampió i la rubèola durant l'embaràs, el consum de toxines o de certs medicaments.
Quant als factors durant l'embaràs, es destaca l'exposició a toxines o infeccions, la pressió excessiva al cap o l'asfíxia. Algunes causes postnatales poden ser un traumatisme cranià o una meningitis.
- Causes ambientals: diferents situacions en el context que poden ser conduïdes per la mare, com carències alimentàries d'ella durant l'embaràs, consum de drogues o alcohol, la falta d'estimulació física i sensorial i la carència d'atenció sanitària, o bé directament del nen/a una vegada nascut, com la malnutrició extrema, no rebre suficient cura mèdica, o ser exposat a verins com el plom o el mercuri.

1.2.5. Classificació de la Discapacitat Intel·lectual

El Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-IV), a la seva versió revisada de la quarta edició (2000), estableix cinc nivells o graus de deficiència mental atenent al criteri que utilitza: el coeficient intel·lectual. Aquest coeficient és el resultat de dividir l'edat mental entre l'edat cronològica i multiplicat per 100. La discapacitat cognitiva, a l'escala de mesura de la intel·ligència, està per sota de 70 o 75% de CI. Aquests nivells o graus de deficiència mental són:

- **Discapacitat intel·lectual lleu:** es podria diagnosticar a les persones amb un coeficient intel·lectual d'entre 50-55 a 70-75% si existeix dèficit significatiu en conducta adaptativa, però no quan no existeixi. En general, solen presentar lleugers dèficits sensorials i/o motos, adquireixen habilitats socials i comunicatives en l'etapa d'educació infantil i adquireixen els aprenentatges instrumentals bàsics en l'etapa d'educació primària. En referència al domini conceptual, tenen baixa afectació del pensament abstracte, habilitats funcionals, flexibilitat cognitiva i memòria a curt termini. Les interaccions socials són immadures i és necessari que tinguin supervisió, orientació i assistència a l'hora de realitzar tasques de la seva vida diària (FEAPS, 2011).

- **Discapacitat intel·lectual moderada:** s'inclou a les persones que tenen una puntuació del seu coeficient intel·lectual entre el 55-50 a 40-35%. La conducta adaptativa d'aquests usuaris sol veure's afectada en totes les àrees del desenvolupament. Solen desenvolupar habilitats comunicatives durant els primers anys de la infància i, durant l'escolarització, pot arribar a adquirir parcialment els aprenentatges instrumentals bàsics. Solen aprendre a traslladar-se de forma autònoma per llocs que els resultin familiars, atendre a la seva cura personal amb certa supervisió i beneficiar-se de l'entrenament en habilitats socials. Pel que fa al domini conceptual, requereixen assistència continuada per finalitzar activitats quotidianes. Són persones que amb una supervisió moderada, ja que són capaces d'adquirir habilitats per a la seva cura personal. A l'hora de comunicar-se verbalment, el seu llenguatge és menys ric i complex, la qual cosa comporta que no es puguin interpretar correctament algunes claus socials i que tinguin problemes per crear noves relacions. Amb suport i instrucció continuada poden desenvolupar certes habilitats i destreses (FEAPS, 2011).
- **Discapacitat intel·lectual greu:** persones que tenen un coeficient intel·lectual d'entre 35-40 a 20-25. Les adquisicions de llenguatge en els primers anys solen ser escasses i al llarg de l'escolarització poden aprendre a parlar o a emprar algun sistema de comunicació alternatiu. La conducta adaptativa està molt afectada en totes les àrees del desenvolupament, però és possible l'aprenentatge d'habilitats elementals de cura personal. El domini conceptual és molt limitat, sobretot amb els conceptes numèrics. El suport ha de ser important, constant i a moltes àrees. El seu llenguatge oral és molt elemental, les frases gramaticalment són senzilles i el seu vocabulari limitat (FEAPS, 2011).
- **Discapacitat intel·lectual profunda o pluridiscapacitat:** la majoria d'aquestes persones presenten una alteració neurològica. La mesura del coeficient intel·lectual queda per sota del 20-25 i suposen l'1-2% de la població total de la discapacitat intel·lectual. Solen presentar limitat nivell de consciència i desenvolupament emocional, nul·la o escassa intencionalitat comunicativa, absència de parla i greus dificultats motrius. El nivell d'autonomia, si existeix, és molt reduït. Pel que fa al domini conceptual, el seu dèficit és manifest. Només consideren el món físic i els processos no simbòlics. Amb instruccions, poden arribar a adquirir certes habilitats viso-espacials, com pot ser assenyalar. Les

dificultats motores i sensorials associades solen impedir la utilització funcional d'objectes. Tenen precària comprensió de la comunicació verbal i gestual. La seva manera d'expressar-se és molt bàsica, simple i majoritàriament no verbal. La persona és totalment dependent en tots els àmbits (FEAPS, 2011).

- **Discapacitat cognitiva de gravetat no especificada:** quan existeix claredat sobre la discapacitat, però no és possible verificar el grau mitjançant els tests (FEAPS, 2011).

2. METODOLOGIA

La metodologia emprada per a la realització d'aquest treball és la següent:

- *Metodologia qualitativa* per tal de cercar tota la informació bibliogràfica necessària per compondre la part del marc teòric i així poder contextualitzar l'estat de la qüestió tractat.
- *Metodologia quantitativa* amb la realització d'una breu enquesta per tal d'obtenir dades les quals són significatives per partir d'una realitat en el tema en qüestió. Aquesta enquesta s'ha fet arribar a 204 persones de Tarragona ciutat i ha estat analitzada a partir de gràfics amb percentatges.
- *Metodologia participativa* a partir de l'observació participant a l'hora d'identificar i analitzar les diferents situacions de dol que pateixen els usuaris i usuàries amb els quals he treballat.

3. EL DOL I LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

3.1. Creences socials sobre el dol en les persones amb Discapacitat Intel·lectual

La ciutat de Tarragona pertany a la comarca del Tarragonès, és la capital de la província de Tarragona i està ubicada al sud de Catalunya. El municipi té 134.515 habitants (Idescat, 2019).

S'ha agafat una petita mostra de 204 persones de Tarragona Ciutat per respondre a una enquesta telemàticament. Les preguntes que es realitzen giren en torn al coneixement

de la societat en general sobre la relació del dol i les persones amb Discapacitat Intel·lectual:

a. *Saps què és el concepte de dol?*

El 85,8% de les persones que han contestat sí saben què és el concepte de dol; el 14,2% de les persones no saben què és el concepte de dol.

Les persones que van respondre que sí sabien el significat del concepte de dol, van descriure, de manera general, que és el conjunt de sentiments i emocions que pateix una persona quan es troba front el procés en torn una situació de pèrdua a la vida, ja sigui la mort d'un ésser estimat, com la pèrdua de quelcom important i significatiu per l'individu.

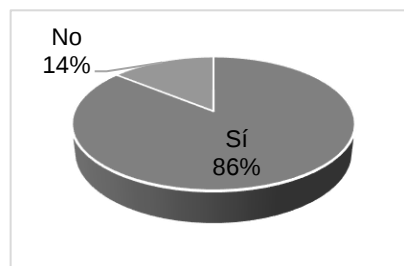


Figura III.

b. *Creus que una persona amb Discapacitat Intel·lectual pot passar per una situació de dol?*

El 97,1% de les persones que han contestat indiquen que sí una persona amb DI pot passar per una situació de dol; el 2,9% contesten que una persona amb DI no poden passar per una situació de dol.

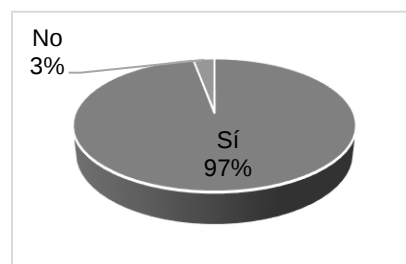


Figura IV.

c. *Quina o quines situacions creus que poden provocar el dol?*

1. El 65,7% de les persones que han contestat creuen que el trencament d'una relació afectiva pot provocar el dol.
2. El 59,3% de les persones que han contestat creuen que el diagnòstic d'una malaltia pot provocar el dol.
3. El 49% de les persones que han contestat creuen que la pèrdua d'un treball pot provocar el dol.
4. El 36,6% de les persones que han contestat creuen que el trasllat d'un/a company/a a un altre destí pot provocar el dol.
5. El 36,3% de les persones que han contestat creuen que tenir dificultats per veure a la família pot provocar el dol.
6. El 60,8% de les persones que han contestat creuen que la separació dels pares pot provocar el dol.

7. El 97,5% de les persones que han contestat creuen que la mort d'un ésser estimat pot provocar el dol.

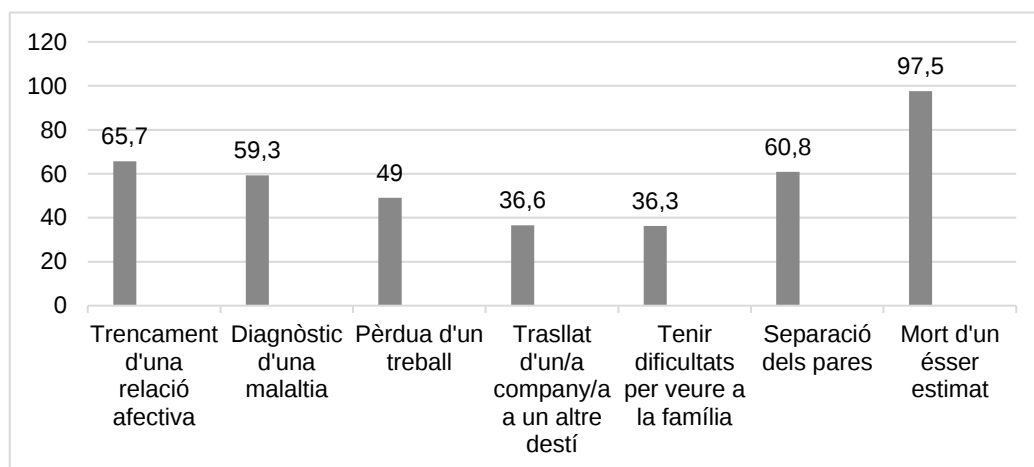


Figura V.

d. *La persona amb Discapacitat Intel·lectual viu la situació de dol...*

1. El 6,4% de les persones que han contestat consideren que la persona amb DI viu la situació de dol amb menys intensitat que una persona sense DI.
2. El 46,6% de les persones que han contestat consideren que la persona amb DI viu la situació de dol amb la mateixa intensitat que una persona sense DI.
3. El 41,7% de les persones que han contestat consideren que la persona amb DI viu la situació de dol amb més intensitat que una persona sense DI.
4. El 5,4% de les persones que han contestat consideren que la persona amb DI no té la consciència ni l'enteniment suficient per comprendre la situació de dol.

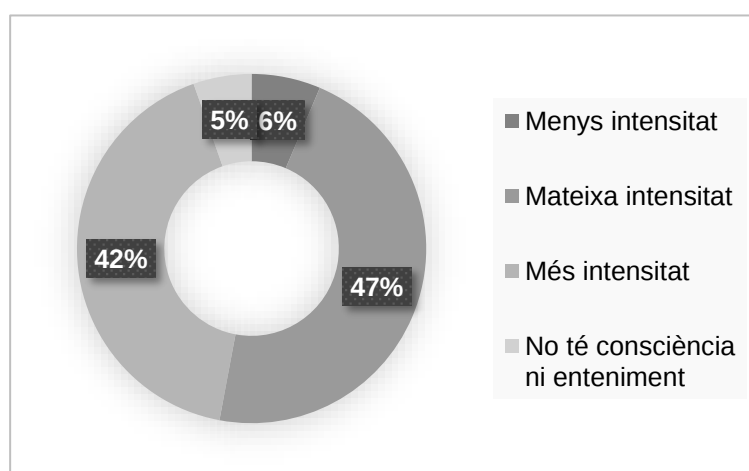


Figura VI.

- e. *Creus que una persona amb Discapacitat Intel·lectual, que viu una situació de dol, necessita més acompanyament i/o suport?*

El 91,2% de les persones que han contestat creuen que sí necessiten més acompanyament i/o suport; el 8,8% creuen que no necessiten més acompanyament i/o suport.

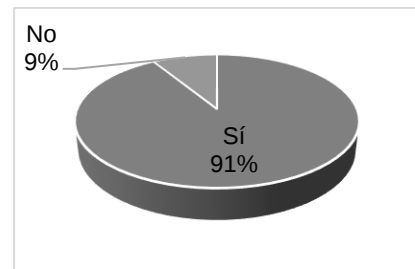


Figura VII.

- f. *En el cas que tinguessis una persona amb Discapacitat Intel·lectual propera, i es produís un fet que pot desencadenar el dol...*

1. El 2,5% de les persones que han contestat evitarien explicar el fet per tal que la persona amb DI no experimentés el dol.
2. El 37,7% de les persones que han contestat deixarien en mans de professionals l'explicació del fet que pot desencadenar el dol.
3. El 7,4% de les persones que han contestat deixarien en mans de familiars l'explicació del fet que pot desencadenar el dol.
4. El 52,5% de les persones que han contestat els hi explicarien ells mateixos/es el fet que pot desencadenar el dol.

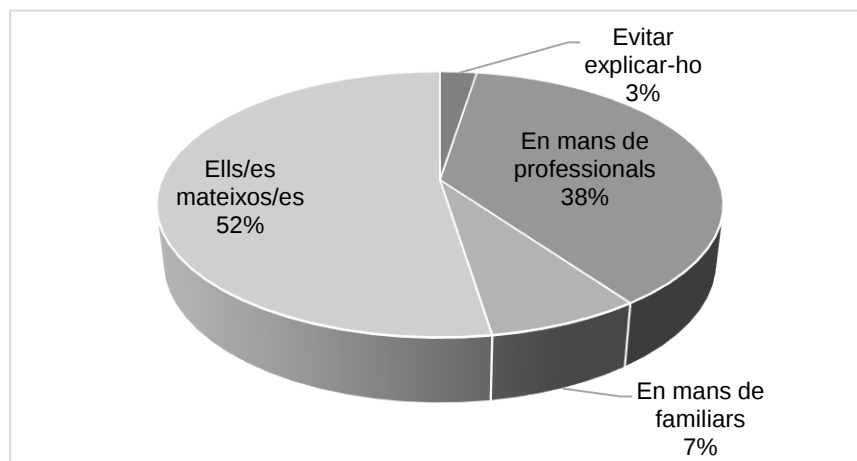


Figura VIII.

3.2. Arguments de diversos autors

Autors com Speece, Brent, Deutsch i McDaniel (Dodd, Dowling i Hollins, 2005) i Warren, Bradbury i Bruno (1992) coincideixen en argumentar que les persones amb

Discapacitat Intel·lectual no poden comprendre la finalitat, irreversibilitat i inevitabilitat de la mort i, que a més, no poden establir llaços emocionals. També pensen que, a causa d'un problema de memòria i de sentit de la temporalitat, una vegada que la persona estimada desapareix, l'individu amb discapacitat oblidarà aquesta persona.

McLoughlin (Dodd, Dowling i Hollins, 2005) comenta que sembla probable que la Discapacitat Intel·lectual afecti la capacitat d'un individu per formular conceptes abstractes com la mort. IBM i Elliott (Dodd, Dowling i Hollins, 2005) argumenten que la comprensió d'aquests conceptes està relacionada amb el nivell cognitiu.

Blackman (2016) diu que sembla lògic que aquestes persones entenguin la mort de manera diferent, degut a les carències d'informació i les dificultats cognitives, però tot i això no se'ls pot negar l'existència de malestar i patiment. McRitchie *et al.* (2014) afirmen que aquest col·lectiu experimenten el dol i el dolor de manera similar a la població general.

Pel que fa a l'impacte de la discapacitat amb la vinculació, s'ha de subratllar la freqüència amb la qual les persones amb Discapacitat Intel·lectual no són informades del decés. Les raons principals solen ser tres (LoConto i Jones-Pruett, 2008; Wiese *et al.*, 2015). La primera fa referència a les seves limitacions en el funcionament intel·lectual: per què informar-los si no poden comprendre la mort, ja que consta de components abstractes? La segona es fonamenta amb el fet de negar la seva capacitat de patiment: per què tractar d'explicar-los res si no estan patint? En tercer lloc, estan les actituds i conductes de sobreprotecció cap a la persona: no serà millor evitar l'angoixa de la persona amb Discapacitat Intel·lectual i a qui li ha de comunicar la notícia, qui tampoc sap bé com afrontar el tema? Tot i això, no rebre la notícia de la pèrdua pot tenir conseqüències negatives al vincle de l'aferrament i a la seva autoestima, ja que es pot sentir abandonada per un ésser estimat que ha desaparegut de la seva vida sense raó aparent.

Les investigacions han posat de manifest que les persones amb Discapacitat Intel·lectual passen per processos de dol, travessen diferents etapes i, sovint, responen a la mort d'una manera similar a com ho fa la població general: reaccions emocionals de tristesa, ansietat i angoixa; manifestacions conductuals tals com un increment del plor, hiperactivitat, comentaris inapropiats i comportaments desafiants; i problemes de salut mental com la depressió, la mania i la psicosi (Dodd *et al.*, 2005; McRitchie, McKenzie, Quayle, Harlin i Neumann, 2014).

3.3. Identificació i anàlisi de situacions

3.3.1. Situació A

Usuari A de 57 anys amb Síndrome de Down i un 65% de grau de discapacitat, està diagnosticat recentment d'Alzheimer. Durant el seu dia a dia sent frustració quan se n'adona que repeteix diferents comportaments, diferents demandes, incloent-hi la repetició reiterada de frases i paraules. Té una conducta caracteritzada per la tristesa constant, mostrant-se sensible dins la seva quotidianitat afegint el plor normalitzat per qualsevol fet. Té tendència a tenir pensaments erronis sobre la seva percepció, com per exemple que els seus companys no l'estimen, entre d'altres.

Aquest usuari té una pèrdua del tipus intrapersonal, la qual té a veure amb un mateix i amb el propi cos, com ara la pèrdua de les capacitats intel·lectuals a conseqüència d'una malaltia. Identifico aquesta situació a la quarta etapa d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), en la qual s'experimenten sentiments de tristesa i dolor amb més o menys intensitat i recurrència. En aquesta fase, la reacció emocional es relaciona principalment amb una disminució de l'estat d'ànim, la qual cosa és present a la quotidianitat de l'usuari en qüestió, ja que s'han observat els símptomes a partir de l'observació participant.

Personalment considero que es tracta d'un dol complicat, ja que existeix un patiment acusat a través de la intensificació dels símptomes, com l'ansietat, l'estrès o la depressió que arriben a repercutir de manera significativa en la vida de la persona. Dins d'aquest dol complicat, es pot concretar un dol emmascarat, en el qual la persona nega que les reaccions tinguin a veure amb la pèrdua. L'usuari se n'adona de les repeticions reiterades que té, però no és conscient de la malaltia diagnosticada, per tant, no ho associa a aquesta.

3.3.2. Situació B

Usuari B de 55 anys amb retard mental lleuger, trastorn bipolar i un 65% de grau de discapacitat, sempre ha estat molt unit a la seva mare. Des de la seva incorporació a la Llar-Residència es posa molt trist quan recorda a la mare, quan es visualitza a casa seva fent el seu dia a dia normal. Quan he presenciat les trucades telefòniques, aquest plora desconsoladament, no para de repetir la gran estimació que li té i quant la troba a faltar. El fet d'estar distanciat de la mare li crea tristesa, però alhora ràbia en diferents ocasions.

Aquest usuari té una pèrdua del tipus relacional, concretament la separació familiar. Identifico aquesta situació a la tercera etapa d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), l'etapa de la negociació en la qual la persona guarda l'esperança de que res canviï ni li pugui influenciar a la seva vida quotidiana. Es mostra al control de la situació, però la situació sempre el controla a ell, ja que el factor psicològic és molt complicat de tenir-lo estable per voluntat pròpia i, a vegades ens pot trair.

Des del meu punt de vista, es tracta d'un dol normal o no complicat, ja que s'ha iniciat immediatament després que l'usuari s'incorporés a la Llar-Residència. Es tracta de la reacció psicològica normal després de la pèrdua d'un vincle emocional significatiu. Té sentiments i símptomes predicibles com la tristesa, el nerviosisme, la ràbia, la soledat, etc., així com les poques ganes de fer coses. Totes aquestes reaccions o símptomes poden formar part d'un procés d'adaptació normal, però s'ha de tenir en compte el nivell o grau d'afectació per a la persona i les limitacions que li suposen en el seu dia a dia.

3.3.3. Situació C

Usuària C de 41 anys amb retard mental moderat i un 71% de grau de discapacitat, no té la capacitat d'acceptar la seva discapacitat i l'evolució d'aquesta. És una persona que sempre qüestiona el perquè de la seva situació, el perquè s'ha de medicar. Contínuament destaca que ella ha nascut bé, que no necessita estar en aquest lloc i molt menys medicar-se. Repetidament mostra resistència en el moment de prendre medicació, es desestabilitza i es mostra agressiva front tota mena de persona.

Aquesta usuària té una pèrdua del tipus intrapersonal, la qual té a veure amb un mateix i amb el propi cos. Va associada a l'evolució de la pèrdua de capacitats cognitives i/o físiques. Identifico aquesta situació entre la primera i la segona fase. La primera fase fa referència a la negació, la qual recorre la usuària en qüestió, ja que nega la pèrdua evolutiva de les seves capacitats i té la creença d'estabilitat cognitiva. La segona fase va associada a sentiments de frustració i d'impotència respecte a la pròpia capacitat de modificar les conseqüències de la pèrdua i, comporta a la vegada, l'aparició d'enuig i d'ira. Durant aquesta etapa, la persona busca atribuir la culpa de la pèrdua a algun factor. En aquest cas, la usuària culpabilitza als seus companys i companyes de determinats fets que ella creu incoherents i ocasiona la pròpia explosió emocional de la ràbia i la ira.

La meva consideració respecte al tipus de dol que pateix aquesta usuària és un dol complicat o no resolt, ja que s'inclou les alteracions i la intensitat del dol. Concretament, es tracta del dol intensificat, el qual produeix una intensa reacció emocional la qual, en aquest cas, és mantinguda en el temps. La usuària té una barreja d'emocions contradictòries, alterades que es mostren amb una gran intensitat. Pot passar de més a menys en qüestió de segons.

3.3.4. Situació D

Usuari D de 54 anys amb Síndrome de Down i un 73% de grau de discapacitat, té un millor amic des de la infància, X, el qual està diagnosticat d'Alzheimer des de fa dos anys aproximadament. L'usuari D es mostra violent front aquesta situació. Des de ben petits que van anar a l'escola especial d'educació junts; es van incorporar a la Llar-Residència i comparteixen habitació fins a l'actualitat. X, és un home de 56 anys el qual té Síndrome de Down i un 65% de grau de discapacitat i, a causa dels símptomes de la malaltia Alzheimer ha perdut la memòria: no recorda el nom de cap dels seus companys, inclús li costa reconèixer la identitat de cadascun d'aquests, incloent-hi la seva pròpia. Es mira al mirall i no sap qui és, perd la noció del temps i ha minvat en facultats cognitives pel que fa a la quotidianitat, com és la dutxa autònoma, l'alimentació, etc., és a dir, les activitats de la vida diària.

L'usuari en qüestió, en D, no suporta veure al seu gran amic així. Es sent traït, decebut i furiós. Es mostra molt agressiu en el moment en el qual es dirigeix cap a ell i, a causa de l'enteniment que té sobre la situació actual de X es dirigeix cap aquest de manera exigent i enfadada. En D no comprèn el perquè X no el reconeix, el perquè ha deixat de fer les tasques bàsiques de sempre.

Aquest usuari té una pèrdua del tipus relacional, una pèrdua d'un ésser estimat, el qual està present físicament però no psíquicament. Se sent abandonat pel seu amic, aquell que li ha ofert tants bons moments des de ben petits i el que, avui dia, ni el reconeix. Identifico aquesta situació a la primera fase d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), la qual està identificada amb la negació de la pèrdua. És una reacció habitual produïda immediatament després de la pèrdua, aparellada a l'estat de xoc que té en D i a l'embotiment emocional i cognitiu per poder entendre i comprendre la situació que viu

X. Com bé diu aquesta fase, a vegades es pot donar una negació de la importància de la pèrdua o del seu caràcter significatiu i, és el que li produeix a en D, el qual no li atorga el suficient valor del què està passant, simplement en D es dirigeix cap a X de manera imperant i exigent en comptes d'oferir-li el seu suport al dia a dia.

Considero que aquest usuari pateix un dol anticipatori, el qual s'expressa per avançat quan es percep una pèrdua com a inevitable i acaba quan es produeix la pèrdua, amb independència de les reaccions que poden sorgir després. En D és conscient que ha perdut l'essència del seu millor amic, la seva personalitat, la seva fortalesa i la seva identitat, però no vol comprendre què li està passant. Sap que la pèrdua del seu amic no té marxa enrere, no es pot evitar, ja que, després de la seva insistència perquè aquest actuï de manera normalitzada, X ja ha marxat del seu cos i mai més tornarà.

3.3.5. Situació E

Usuari E de 39 anys amb Síndrome de Down i un 65% de grau de discapacitat, ha patit la mort de la seva àvia. En E, en el moment que va ocórrer el fet estava trist, afligit, plorava perquè la seva àvia l'havia deixat. Se li va fer entendre que la mort era 'lleï de vida', que la seva àvia havia marxat per anar a un lloc millor i, que des del cel, l'estaria cuidant sempre. En E ho va comprendre amb facilitat, sap que la seva àvia sempre vetlla per ell i que ha de ser feliç perquè l'àvia l'està veient. Avui dia, en E la recorda amb estimació i de manera emotiva, amb tristesa per la seva partida, però amb felicitat pel seu record.

Aquest usuari té una pèrdua del tipus relacional, ja que ha patit la pèrdua d'un ésser estimat. Identifico aquesta situació a la cinquena fase d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), en la qual s'arriba a l'acceptació de la pèrdua i l'arribada d'un estat de calma. S'associa amb la comprensió que, en aquest cas, la mort és un fenomen natural de la vida humana.

A partir de la meua observació participant, considero que en E té un dol del tipus normal o no complicat, el qual es va iniciar immediatament al moment després de la pèrdua, mostrant símptomes predicibles de la situació com és la tristesa, l'ansietat, la incomprensió, entre d'altres. Però, l'he considerat dol normal perquè no hi ha hagut cap complicació, sinó que en el moment que s'ha acceptat i s'ha afrontat el fet, els símptomes desapareixen i només es presenten mínimament en el seu record.

4. CONCLUSIONS

Arran de la identificació i l'anàlisi realitzat de les diferents situacions plasmades al treball, s'ha pogut obtenir una sèrie de conclusions sobre el tema en qüestió.

En primer lloc, es verifica l'existència del dol en les persones amb discapacitat intel·lectual, no tan sols en el moment que es pateix la mort d'un ésser estimat, sinó també quan es presenten altres tipus de pèrdues referides a l'estat de la qüestió, com són: pèrdues relacionals, pèrdues materials, pèrdues 'intrapersonals' i pèrdues evolutives.

Seguidament, a partir de l'experiència rutinària i directa amb els diferents usuaris i usuàries de la Llar-Residència, s'ha observat com el concepte de mort el tenen normalitzat. Pateixen un dol normal en el moment del succés, però són conscients què és un procés pel qual quasi tothom passa a la seva vida i que forma part de l'existència humana.

Cal dir que les persones amb discapacitat intel·lectual presenten tot un espectre de capacitats, i també de limitacions i, el seu benestar psicològic i emocional ha de ser avaluat en relació i consonància amb les seves experiències vitals. Així doncs, s'ha de tenir clar que la completa, parcial o nul·la comprensió dels conceptes abstractes com és la mort i les conseqüències d'altres pèrdues significatives, variaran segons el seu grau de discapacitat, ja que la capacitat de comprensió no és la mateixa.

Tot i això, totes les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a ser informats, és a dir, a ser partícips del què passa i ser tractats com és degut. A partir de l'enquesta realitzada, s'ha vist com la societat, tot i que el percentatge és la meitat de les persones enquestades, són partidaris d'informar-los del succés, però sense fer-ho ells mateixos, sinó deixant-ho en mans de professionals. Això ens indica que la societat en general no està educada en conceptes com aquest, no es tenen els mecanismes per informar ni tractar una situació de dol, a excepció dels professionals.

Quan pensem amb les persones amb discapacitat intel·lectual ens hem de centrar en la persona i la seva qualitat de vida. D'aquesta manera es podrà aplicar la igualtat per totes les persones independentment de la seva condició. Això també implica la seva integració social i un creixement personal.

També considero que s'ha de promoure l'autodeterminació, concepte a partir del qual la persona podrà actuar com el principal agent causal de la seva pròpia vida i prendre decisions relatives a la seva pròpia qualitat de vida.

Per tant, des del meu punt de vista, és molt important fomentar el benestar personal, ja que és el suport per la gestió adequada de situacions de dol, ajudant a la persona a entendre, expressar i suportar la pèrdua.

Les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a ser tractats amb normalitat, ser escoltats amb dignitat i respecte. El dol normal pot conduir a un enriquiment psicològic, a un creixement. Però quan es tracta d'un dol complicat es poden presentar símptomes i sentiments que es poden convertir en patològics. Per tant, és de vital importància prestar la suficient atenció a les diferents situacions que commouen a les persones amb discapacitat intel·lectual, així com donar la importància i el valor adient als fets.

Els cinc casos analitzats s'han presentat amb la intenció de mostrar diferents situacions les quals una persona amb discapacitat intel·lectual pot experimentar. Amb la seva identificació i anàlisi s'ha volgut mostrar la presència dels diferents tipus de pèrdua, les quals es poden manifestar en situacions molt diverses.

Arran de la crisi del COVID-19 hem patit un dol en comú. Ha estat una situació inesperada, la qual ningú estava preparat per afrontar. Aquesta situació ha suposat una modificació en el comportament de molts de nosaltres, una explosió de sentiments i emocions incontrolables.

Els usuaris i usuàries de la Llar-Residència han viscut la situació de manera intensa. Alguns d'ells i elles tenen la capacitat de comprensió del què està passant, però altres no. El dol ha estat variat, però sens dubtes, present. La privació de la llibertat, la incertesa de quan podran tornar a abraçar als seus familiars, la inseguretat de poder tornar a dormir al llit de casa seva. Una situació molt complicada per tots i totes, però encara més per a les persones amb discapacitat intel·lectual que se'ls afegeix l'estada a un servei de Llar-Residència.

5. BIBLIOGRAFIA / WEBGRAFIA

- American Association On Mental Retardation (2002). Dècima edició sobre el Retard Mental: Definició, Classificació y Sistemas de Suport.
- Bermejo, J. C. (2005). *Estoy en duelo*. Madrid: Editorial Promoción Popular Cristiana.
- Blackman, N. (2016). *Supporting people with learning disabilities through a bereavement*. Tizard Learning Disability Review, 21: 199- 202.
- Bourgeois, M.L. (1996). *Le deuil clinique pathology*. Francia: Press Universitaire Traduït.
- Bowlby, J. (1993a). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Barcelona, Paidós.
- Bowlby, J. (1993b). *Vinculos afectivos: formacion, desarrollo y perdida*. Madrid: Morata.
- CIE 10 (1992). Dècima revisió de la Classificació Internacional de les Malalties. Trastorns mentals i del comportament. Madrid, Ed. Menitor.
- Clemente, S. (2019). *Discapacidad intelectual: definición y tipos*. Recuperat de: <https://lamenteesmaravillosa.com/discapacidad-intelectual-definicion-y-tipos/>
- Confederació Espanyola d'Organitzacions a favor de les persones amb discapacitat intel·lectual (FEAPS, 1999). *Educación para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Madrid
- Confederació Espanyola d'Organitzacions a favor de les persones amb discapacitat intel·lectual (FEAPS, 2001) *Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. Madrid
- Dodd, P., Dowling, S. y Hollins, S. (2005). *A review of emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 49 (part 7), 537-543.
- Dodd, P. C. et al. (2008). *A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 52: 415-425.
- Dollenz E. (2003). *Duelo normal y patológico. Consideraciones para el trabajo en atención primaria de salud*. Quaderns de psiquiatria comunitària i Salut Mental per l'APS.
- DSM-IV (1994). Quarta edició del Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals de l'Associació Americana de Psiquiatria.

- DSM-IV-TR (2000). Edició revisada de la quarta edició del Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals de l'Associació Americana de Psiquiatria.
- Egea García, C., Sarabia Sánchez, A. *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Recuperat de: https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf
- Fernández A., Rodríguez, B. y Dieguez, M, (2006). *Intervenciones sobre duelo*. A: Pérez, P. Trauma, culpa y duelo. *Hacia una psicoterapia integradora*. 2ª edició. Bilbao, Desclée de Brouwer.
- Flórez S.E. (2002). *Duelo*. Revista *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, (Supl. 3).
- Freud, S. (1915-1917). *Duelo y melancolía*. Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- Fundació Estela. Extret de <https://www.fundacioestela.cat/>
- Gran Diccionari de la Llengua Catalana. Recuperat de: <https://www.enciclopedia.cat>
- Idescat. *El municipi en xifres*. Recuperat de: <https://www.idescat.cat>
- James, J. W. y Friedman, R. (2003). *Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales*. Madrid: Editorial 'Los libros del comienzo'.
- Klein, M. (1940). *El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivos*. Obres completes Tomo I: Paidós.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Aprender a morir-aprender a vivir. Preguntas y respuestas*. Barcelona, Sirpus.
- Lindeman, E. (1994). *Symptomatology and management of acute grief*. *Am. Journal Psychiat*, 101, 141-148.
- Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials. Recuperat de: https://www.portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?documentId=415692&action=fitxa
- Luckasson, R., Borthwick-duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. i Reeve, A. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Pàg 145, 147.

- Macías, J.A. & Parrado, C. (2007). *Reacción al duelo* Recuperat de www.herreros.com.ar/melanco/prieto.htm
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. y Neumann, K. (2014). *How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration*. *Death studies*, 38 (3), 179-185.
- Organització Mundial de la Salut (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.
- Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperat de: https://www.sindromedown.net/wpcontent/uploads/2014/09/19L_ladiscapacidad.pdf
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperat de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Pangrazzi, A. (1993). *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*. Madrid, Edicions Paulinas.
- Puig de la Bellacassa, R. (1987). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. Recuperat de: <https://www.siis.net/documentos/ficha/7353.pdf>
- Rojas, S. (2005). *El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo*. Barcelona, Edicions Granica, S. A.
- Sanz, F. (2004). *Introducción*. A C. Ruíz-Jarabo & P. Blanco Prieto (Autors), *Violència contra les dones: prevenció i detecció*. Espanya, Edicions Díaz de Santos.
- Tizón, J. (2013). *Pérdida, pena, duelo*. Barcelona. Herder.
- Verdugo, M. A., Vicent, C., Campo, M., Jordán de Urríes, B. (2001). *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Recuperat de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>
- Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, Paidós.

JUSTIFICACIÓ DE LA REVISTA

La revista escollida és *Trabajo Social y Salud*, la qual és una revista editada per l'Associació Espanyola de Treball Social i Salut que es publica des de l'any 1989 i s'edita a Saragossa.

El Consell editorial està format per professors i treballadors socials. La revista va néixer per fomentar la investigació i la producció científica al camp del Treball Social i les seves relacions amb la salut, la malaltia i el sistema sanitari, així com per facilitar la comunicació entre els professionals del Treball Social i d'aquests amb els d'altres disciplines. Tracta de divulgar coneixement i aportacions procedents de les Ciències Socials i de la Medicina, fomentant el diàleg entre ambdós camps.

A aquesta revista li interessa publicar articles inèdits que siguin d'interès pels treballadors socials que exerceixen la seva funció al sistema sanitari o altres organitzacions que desenvolupin activitats en relació amb la salut o la malaltia.

Per tant, considero correcta la meua elecció, ja que els professionals del camp social podem identificar diferents situacions de pèrdues i els processos de dol quan aquests es detecten a la quotidianitat del col·lectiu tractat. Una vegada les situacions s'identifiquen, es pot motivar al camp de la Medicina a investigar sobre com es poden tractar aquestes situacions i facilitar informació sobre el tema en qüestió.