

A vances psicopedagógicos

Duelo y discapacidad

Beatriz Garvía Peñuelas

Psicóloga especialista en psicología clínica. Coordinadora del Servicio de Atención Terapéutica y psicóloga del Centro Médico Down.

Correspondencia: beatriz@fcسد.org

Artículo recibido: 13.01.09

Resumen

Las personas con discapacidad intelectual atraviesan situaciones de duelo por pérdidas de todo tipo, siendo la más grave y dolorosa la que corresponde a un ser querido. Durante mucho tiempo se ha procurado mantenerles apartados de este tipo de realidades bajo un manto sobre-protector para evitar su sufrimiento. Pero, las personas con discapacidad, si reciben los apoyos necesarios, son capaces de afrontar y elaborar una situación dolorosa y, como el resto de la población, salir fortalecidas de la experiencia.

El presente artículo define el duelo y sus procesos, plantea cómo se representa la muerte la persona con discapacidad intelectual y define qué es un duelo normal y un duelo patológico.

Por último, se reflexiona sobre cuál sería la actitud adecuada del familiar o cuidador ante una pérdida inminente o ya sucedida para ayudar a la persona con discapacidad a elaborar adecuadamente el duelo y proporcionarle los apoyos necesarios.

Palabras clave. Duelo. Discapacidad. Proceso de duelo. Duelo 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.

Se entiende por duelo la manera de reaccionar ante una pérdida. Todos atravesamos por momentos de duelo que afectan a nuestro pensamiento, a nuestros sentimientos y, en otro orden de cosas, a nuestra actividad. Se habla de duelo ante la muerte de un ser querido, pero también puede referirse a cualquier otra pérdida: un trabajo, un amigo, un objeto muy querido, la salud, una situación estable o la pareja tras una separación.

Pocas veces se afronta el tema del duelo en personas con discapacidad intelectual debido a una serie de miedos y prejuicios que hacen pensar que son incapaces de elaborar un duelo y que dificultan el contacto, la comunicación, el entendimiento y la comprensión de sus emociones y sentimientos. La persona con discapacidad quizás concibe la muerte de manera diferente porque tiene mayores dificultades y está menos informada, pero el dolor ante la pérdida es el mismo. Uno de los prejuicios más comunes se basa en la suposición de que no va a poder soportar la tristeza, que va a elaborar mal el duelo o que va a caer en una profunda depresión; ésta es también la causa de que se le administre medicación «preventiva», antes, incluso, de valorar si la necesita.

La persona con discapacidad intelectual encuentra pocos espacios para hablar de su tristeza porque no se tolera su sufrimiento; entendida y atendida desde la sobreprotección es relegada a un mundo inexistente y falso, sin problemas, que tranquiliza al entorno, pero que la incomunica. Se le ocultan las noticias y se intenta mantener un aparente optimismo. Esta manera de actuar le induce a callarse y a no preguntar, para protegerse y para proteger a los adultos que le rodean. «*A veces lloro por mis abuelos muertos* –decía un chico de 20 años, con síndrome de Down–, pero no se lo puedo decir a mi madre porque se pone triste».

Otro chico, de 27 y también con síndrome de Down, cuyo padre está gravemente enfermo, se expresaba así: «*no pregunto cómo está porque mi madre se pone triste y nerviosa. Seguro que está muy mal*».

«*Se ha muerto muy abuela* –decía una chica de 25 años con la misma discapacidad–. *He estado cuatro días sin ir al trabajo para reflexionar, pero no sé dónde ha ido a parar* ¿*Cómo se puede ir al cielo? La vi muerta y me quería tirar al vacío. Por las noches veo su cara y no puedo dormir. No se lo puedo explicar a mi madre, no me escucha*».

Otros comentarios de jóvenes, entre los 20 y 30 años con síndrome de Down nos muestran su inquietud acerca de la muerte:

—«Tengo mucho miedo de la muerte. Mi madre me dijo un día: «Vamos al cementerio»y, aunque no comprendo este gran misterio, tengo miedo».

—«No sé qué me pasa por dentro ¿será mi familia muerta? Siento dolor por dentro, de miedo a la muerte»....

La tristeza y el sufrimiento son inevitables pero ayudan a crecer. Para que el sufrimiento sea provechoso y no destructivo hay que aprender a gestionarlo. Y esto también es válido para las personas con discapacidad que sienten tristeza, rabia, ansiedad y todas las emociones que produce un duelo pero que necesitan más apoyos para elaborarlo.

El proceso de duelo

Laplanche y Pontalis definen el trabajo de duelo como «el proceso intrapsíquico consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación y por medio del cual el sujeto logra desprendérse progresivamente de dicho objeto».

El proceso de duelo es necesario para no caer en depresiones o en otros cuadros psicopatológicos, puesto que, cuando hay una muerte, siempre existe un duelo. Las personas con discapacidad necesitan más apoyos en este proceso, pues la confrontación con la enfermedad grave o con la pérdida o bien las resitúan en el mundo de los adultos o bien las aíslan y se pueden quedar ancladas en lo infantil, según cómo procesen la situación y los apoyos que reciban.

Representación de la muerte

Determinados aspectos del desarrollo psicoafectivo de las personas con síndrome de Down pueden quedar fijados a una etapa concreta de su evolución. En este sentido, el sujeto funciona parcialmente de acuerdo a la etapa en la que se encuentra. La muerte, que es un concepto abstracto y que precisa, para entenderse, del desarrollo de la inteligencia simbólica, se representa de diferentes maneras según la edad cronológica.

Así, en la primera infancia, el niño asocia la muerte a la idea de ausencia. Vida equivale a presencia y muerte a ausencia. Muchas personas con discapacidad de todas las edades se quedan en esta fase («Se ha ido al cielo»). Esta idea genera angustia porque lo que subyace es el abandono y el sentimiento de culpa («Me he portado mal y me han abandonado»), pero siempre existe la esperanza del regreso y la búsqueda de la persona perdida.

«No puedo dormir por la noche por lo de la muerte; las noticias dicen que nos vamos a reencarnar. Mejor morirse de madrugada, así se vuelve a nacer» (palabras de un joven de 22 años con síndrome de Down).

Otros ejemplos de jóvenes con síndrome de Down:

«Mi abuela se fue con 75 años, cuando vuelva, la veré»

«Se murió mi abuela. Murió con 92 años y no la veo porque se ha ido a buscar una vida nueva. ¿Desapareció? No lo sé. Me da depresión y angustia hablar de esto. Me desasosiega. Pienso en mis padres, son mayores, seguro que volverá».

Posteriormente, aparece el concepto de muerte como sinónimo de quietud: lo que se mueve y realiza diferentes funciones, como comer, está vivo y lo que está quieto, está muerto. Existen, a esta edad, sentimientos de culpa, dificultades para tolerar cambios y para manejarse con sentimientos como la nostalgia, la ira o la tristeza. También algunas personas con discapacidad quedan fijadas en este momento evolutivo, aunque sean adolescentes o adultas.

Un chico, de 24 años con síndrome de Down, que había ido a urgencias por ataques de ansiedad, en tres ocasiones, tras la muerte de un familiar, me decía: «Me apunto a mu-

chas actividades porque así me muevo mucho. Si no me muevo, me aburro y me da miedo. Morir es doloroso y me asusta. Cuando estás muerto no te puedes mover ni ir a ninguna parte».

El carácter de irreversibilidad de la muerte se adquiere hacia los 9-10 años. El niño empieza a entender la muerte de una manera parecida a como la entiende el adulto, surgiendo el temor, sobre todo, a la muerte de los padres. También aquí encontramos muchos ejemplos de personas adultas con discapacidad:

«Me preocupan mis padres, su despedida. Tengo mucho miedo a la muerte ¿qué es morirse? Estoy escribiendo en mi ordenador sobre la vida y la muerte, accidentes y eso. El verbo morir es morboso, es para siempre. Mi sueño es vivir» —así se expresa una chica de 26 años con síndrome de Down—.

A partir de la adolescencia la muerte adquiere su carácter abstracto. El adolescente comprende la muerte como un adulto, pero, su carácter cambiante le lleva de la aceptación a la negación, de creerse inmortal a quererse morir. El carácter universal de la muerte —no sólo se mueren los ancianos— es la acción más difícil de integrar en la persona con discapacidad. Las actitudes y los mecanismos de defensa que puede adoptar ante la idea de la muerte depende de varios factores y puede manifestarse a través de la falta de interés (no se enterá) hasta la aparición de estados de excitación, inestabilidad, angustia y agresividad. También se pueden adoptar actitudes regresivas.

«No puedo hablar del accidente de mi hermano; lo atropelló un coche y era joven. Yo, hasta entonces, creía que sólo se morían los viejos como mi abuelo» —explicaba una chica de 19 años con SD—.

La idea de una muerte necesaria depende de una correcta integración de la sexualidad y del control de la idea de reproducción (pensemos en los conceptos erróneos que, a este respecto, tienen muchas personas con discapacidad). La posibilidad de asumir el propio origen corresponde a la posibilidad de asumir el propio fin. La muerte aparece como un proceso biológico que está relacionado con la vejez:

«Oí a mi madre decirle a un médico que cuando nací, deseo que me muriera, por lo del síndrome, pero que ahora me quiere mucho ¿se puede morir un bebé? ¿Por qué nacemos con el síndrome? ¿Te mueres de viejo o también de joven?»

«Me abandonaron, me dejaron sola en la incubadora. Antes de dolerle los huesos a mi madre era joven y tenía un carácter muy bueno. Le llegó la etapa de la vejez y le dolieron los huesos y ahora está cansada de trabajar». «Pronto morirá, ya le toca». Son comentarios de una mujer de 31 años con síndrome de Down.

Tomando como paradigma el duelo, otro tipo de duelo que realizan las personas con discapacidad tiene que ver con la aceptación de la discapacidad o la «pérdida de la normalidad». Conceptos como discapacitado, deficiente, subnormal o disminuido califican a la persona de tal manera que la excluyen de la normalidad y le generan ansiedad y confusión.

«¿Soy subnormal? ¿Estoy loco? ¿Sabes qué hacen los locos? Se ponen de rodillas y se balancean... Tengo miedo de estar loco, por el síndrome... ¿Estoy loco? ¿soy normal?» (Reflexiones de un adulto con síndrome de Down).

Como podemos comprobar, las personas con discapacidad son perfectamente capaces de hablar de sus ansiedades ante la muerte, aunque estén en etapas psicoafectivas anteriores a las que correspondería a su edad cronológica. Lo cual no quiere decir que se les deba tratar como si fueran niños pequeños, ni sobreprotegerles y ni ocultarles la realidad. Al contrario, debemos guiarnos por su edad cronológica, por su madurez personal y ser claros y hacernos entender.

Síntomas del duelo.

Existen síntomas generales que pueden darse aislados, simultáneamente o no aparecer a lo largo de los diferentes momentos del proceso de duelo: enlentecimiento generalizado, inhibición de la motivación, culpabilidad, falta de apetito, insomnio, depresión, aislamiento, apatía o hiperactividad, pensamientos negativos, ideas de muerte, cambios de conducta y somatizaciones.

Puede ocurrir que la persona con discapacidad parezca indiferente ante la pérdida de un ser querido, que dé la impresión de que no sufre. Esta apariencia se debe a las dificultades para expresar ese dolor y no a su ausencia. Recurre, entonces, a diversos tipos de comportamiento: tristeza manifiesta, regresiones, pérdida de habilidades, desgana, trastornos somáticos, del sueño, de la alimentación, ansiedad, alteraciones de conducta y conductas de aislamiento. Todos estos trastornos indican una profunda turbación interior.

Duelo normal

El duelo es una respuesta normal y natural a una pérdida. Cada persona lo experimenta a su modo, aunque produce reacciones comunes. Es un proceso adaptativo para devolver el equilibrio y posibilita la maduración, la aceptación y adaptación a la pérdida y la vuelta a la vida de manera sana en un mundo sin el ser querido.

Las personas con discapacidad también pasan por un proceso de duelo cuyos síntomas (tristeza, rabia, trastornos de conducta) debemos reconocer. Pueden elaborar adecuadamente un duelo siempre que no se les engañe, se les explique claramente lo sucedido, se les dé un espacio para hablar de la pérdida y del sufrimiento y reciba los apoyos que necesite.

El duelo finaliza cuando la persona puede hablar del ser querido desaparecido con manifestaciones de aceptación de esa pérdida.

Duelo disfuncional o patológico

En el duelo patológico las tareas del proceso no han sido vividas ni finalizadas de manera adecuada y el afectado se siente culpable de la pérdida y amenazado. Puede reaccionar no aparentando ningún tipo de dolor o puede sufrir síntomas físicos extraños o episodios repetidos de depresión.

En las personas con discapacidad se dan también duelos patológicos que generan respuestas patológicas de riesgo para la salud. Pueden producirse también depresiones graves e incluso trastornos de tipo psicótico. El duelo patológico puede enquistarse y prolongarse dando síntomas como ansiedad, tristeza y/o trastornos de conducta, irritabilidad, etc.

Según Kerim Munir, psiquiatra de la Harvard Medical School, a una de cada 5 personas con discapacidad el duelo les ocasiona un trastorno duradero, por lo tanto se ha de tener un especial cuidado y proporcionarle asesoramiento y apoyos de forma sistematizada. Las personas que experimentan un duelo prolongado pueden beneficiarse de una terapia adecuada que le ayude a superar la situación.

Ocurre, a menudo, que la vida de la persona con discapacidad cambia absolutamente ante una pérdida. La muerte de los padres, concretamente, no sólo supone la pérdida de los seres queridos sino de la forma de vida anterior (la casa, el barrio, los vecinos), al ser acogidos en casa de otros familiares o institucionalizados. Esto se hace sin las debidas explicaciones y sin la necesaria comprensión produciendo estados de ansiedad intensos y depresiones graves.

La angustia de muerte, presente en las personas con discapacidad, está ligada a sentimientos de abandono y de per-

dida de amor. *Un chico, con una discapacidad de origen inespecífico, fue bien preparado para la muerte de su padre tras una larga enfermedad. Vive la enfermedad, participa, va al tanatorio, se despide, pero tiene la urna de su padre en la habitación y habla con él. Necesita esa «presencia» (no puede simbolizar), para no sentirse abandonado.*

La reacción de los familiares ante una pérdida puede ser muy poco adecuada exagerando la sobreprotección o las actitudes simbióticas (desde que muere el padre, el hijo duerme con la madre) que dificultan todo el proceso y favorecen las regresiones y el enquistamiento.

Lo correcto, en estos casos, sería que el hijo con discapacidad compartiera los momentos de enfermedad e incluso de agonía con el resto de la familia a pesar de la angustia y de los posibles efectos desestructurantes. No se le debe apartar.

¿Qué hacer?

Las personas con discapacidad que están en duelo necesitan apoyo, ayuda y comprensión puesto que son muy vulnerables a las pérdidas. Se les debe proporcionar información continua, sin engaños, de la situación y de la evolución. La información ha de ser adecuada al grado de desarrollo cognitivo, en un lenguaje claro, proporcionada gradualmente, acorde a la tolerancia del sujeto y limitada a pocos conceptos a la vez. Es importante responder a las preguntas directa y simplemente y dar la oportunidad de despedirse.

Deberíamos educar en el duelo desde la escuela, educar para aceptar el sufrimiento, la enfermedad y la muerte porque las pérdidas forman parte de la vida. Es importante facilitar la comprensión sobre la pérdida evitando tabúes y tópicos y utilizando para la enseñanza ejemplos de la vida diaria (muerte de una mascota, una planta o una persona famosa). Es necesario también emplear tiempo y manifestar confianza para que la persona con discapacidad pueda expresar sus sentimientos y reaccionar según su modo de ser; hacerle partícipe de los acontecimientos cercanos a la muerte, del apoyo de los amigos y personas más próximas, del recuerdo de aniversarios y de la expresión de sentimientos en fechas concretas porque todo ello ayuda a elaborar el duelo.

También beneficia el proceso el hecho de minimizar los cambios en las rutinas establecidas, buscar ocupaciones nuevas, establecer nuevas relaciones, realizar actividades ajenas a lo cotidiano y evitar el aislamiento.

En conclusión, las personas con discapacidad, como el resto de la población, atraviesan períodos de duelo que deben elaborar adecuadamente. Un duelo es una experiencia dolorosa, pero las experiencias dolorosas, debidamente elaboradas, proporcionan un enriquecimiento psicológico y una maduración personal. Por tanto, no se trata de ocultar o negar la pérdida sino de proporcionar las bases necesarias para que la persona con discapacidad participe, esté informada y reciba los apoyos necesarios para afrontar la situación.

Bibliografía

- 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 médica internacional sobre el síndrome de Down. 2005; 9: 12-5.
- Garvía, B. Salud mental y síndrome de Down. En: síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Barcelona. Masson; Fundació Catalana Síndrome de Down. 2005; 203-13
- Laplanche y Pontalis. Diccionario de Psicoanálisis. Barcelona. Paidós Ibérica
- Tizón, J. Y Sforza, M.G: Dias de duelo. Barcelona: Alba, 2007.

Noticias

XI PREMIO RAMON TRIAS FARGAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Podrán optar al premio todos los trabajos que reúnan los siguientes requisitos:

1. Deben ser trabajos de investigación inéditos realizados en España en los últimos tres años. Se valorará su originalidad y su interés científico. Tratarán sobre temas médicos relacionados con el síndrome de Down (genéticos, perinatológicos o médicos en general) excluido el diagnóstico prenatal.
2. Los trabajos pueden presentarse en cualquiera de las lenguas oficiales del Estado español.
3. La extensión de los trabajos no será inferior a 20 páginas a doble espacio en formato DIN A 4 y no podrá exceder de 50 páginas.
4. Las candidaturas pueden presentarse de forma individual o colectiva, respaldadas por instituciones científicas, académicas y otras, vinculadas con el síndrome de Down, tanto públicas como privadas.
5. Con la finalidad de preservar el anonimato, en las copias del trabajo no pueden figurar datos o nombres de lugares, personas o instituciones que permitan identificar el/los candidato/os. Las copias se identificarán con un lema y la bibliografía incluida en el texto irá numerada.
6. Se presentarán 3 copias del trabajo en formato papel o bien 1 trabajo original en formato papel y una copia en soporte informático. El trabajo original, con todos los datos identificativos –nombre de los autores, bibliografía- así como el original en soporte informático, se entregarán en un sobre aparte, cerrado, con el lema indicado en la portada.
7. La dotación global del premio es de 6.000,-€ siendo potestad del jurado conceder esta cantidad a un solo trabajo o repartirla entre un premio principal y uno o dos accésit de 1.000,-€ cada uno.
8. El plazo de entrega de originales finalizará el 9 de octubre de 2009.
9. Si se considera oportuno, el trabajo premiado se publicará en la revista de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Esto no excluye que los autores lo puedan publicar con posterioridad en otras revistas médicas.
10. El Jurado estará formado por tres personalidades del mundo científico. El veredicto será inapelable.
11. El Jurado podrá declarar desierto el premio si los trabajos presentados no tuvieran el nivel deseado.
12. El resultado se hará público la última semana de octubre de 2009. El premio se otorgará dentro del marco de las X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down que se celebrarán el 12 y 13 de noviembre del mismo año.
13. Los originales deben ir acompañados de una carta de aceptación de las bases, firmada por cada uno de los autores. También deben incluirse las direcciones, teléfonos u otras referencias de contacto.
14. La documentación será enviada a la Fundació Catalana Síndrome de Down, Comte Borrell, 201-203, 08029 Barcelona. El envío se realizará bien por correo certificado, bien por servicio de mensajería, indicando en el sobre «Premio Ramon Trias Fargas de Investigación sobre el Síndrome de Down».
15. Los trabajos no premiados se devolverán a sus autores.



Xavier Pascual, Vpte. Toshiba Sur Europe Information System, visita la Fundació Catalana Síndrome de Down para firmar el Acuerdo de colaboración que Toshiba viene manteniendo con nuestra entidad desde el año 2006.

Este año, Toshiba hará donación de 10 equipos portátiles y 3 tablet PC. Como novedad, Toshiba y Fundació Catalana Síndrome de Down iniciarán un proyecto de investigación sobre la evolución del aprendizaje en niños de entre 3 y 5 años, basándose en el uso de las nuevas tecnologías.