

El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual

Claire Brickell, Kerim Munir

EN RESUMEN | El duelo y la pérdida ejercen un impacto importante en las vidas de las personas con discapacidad intelectual. Aunque va aumentando el esfuerzo por definir los síntomas que predicen los trastornos funcionales que se desarrollan a largo plazo, se conoce poco sobre la mala adaptación que puede existir en el duelo de las personas con discapacidad intelectual. Examinamos la fenomenología del llamado duelo traumático en la población general, y lo comparamos con lo que sabemos sobre las manifestaciones de duelo en las personas con discapacidad intelectual. Aplicamos las modernas teorías de duelo y su resolución a lo que ocurre en estas personas, con el fin de subrayar las posibles áreas de vulnerabilidad que tienen y de proponer bases sólidas de intervención que ayuden a adaptarlas a la pérdida. Ofrecemos un marco teórico para proponer que las personas (incluidos los niños y los adultos) con discapacidad intelectual son más susceptibles al duelo traumático, basándonos en el mayor riesgo de que sufran pérdidas secundarias, tengan barreras a la comunicación sobre la pérdida, y tengan mayor dificultad para encontrar un significado a esa pérdida. Concluimos que las personas con discapacidad intelectual deben ser consideradas como candidatas potenciales a intervenciones dirigidas a favorecer la evolución de su etapa de duelo.

KERIM MUNIR trabaja en el Departamento de Psiquiatría de la Harvard Medical School. Correo-e: kerim.munir@childrens.harvard.edu

sonas son susceptibles al estrés ocasionado por el duelo y el desconuelo, se realiza la importancia y la necesidad de desarrollar una sistemática que les ayude a encarar de forma eficiente todo el proceso del duelo.

Sabemos que el desconuelo y la aflicción pueden trastornar profundamente al que sobrevive, hasta ocasionar una respuesta patológica. En la población general, se ha demostrado que pueden ser un factor de riesgo de enfermedades tanto somáticas como psiquiátricas. Unos más que otros se quedan incapacitados por el duelo durante períodos prolongados de tiempo. Esta respuesta patológica al duelo ha sido denominada como duelo complicado, no resuelto, mórbido, anormal.

Cada vez se insiste más en la necesidad de distinguir, en la población general, entre lo que es

INTRODUCCIÓN

Durante mucho tiempo se ha pensado que las personas con discapacidad intelectual eran incapaces de sentir duelo ante la pérdida (muerte, ausencia, desgracia) de un ser querido, porque no tendrían capacidad para elaborar una relación significativa o para comprender de forma suficiente el significado de la muerte. Hoy sabemos que esto es falso. Las personas con discapacidad intelectual presentan todo un espectro de capacidades, así como también de limitaciones, y su bienestar psicológico y emocional ha de ser evaluado en relación o consonancia con sus experiencias vitales. Diversos estudios demuestran que reaccionan ante la desgracia con cambios emocionales, que incluyen tristeza, rabia y ansiedad, y con trastornos de conducta como son la irritabilidad, la letargia o la hiperactividad. Una vez que reconocemos que estas per-

el duelo por así decir normal de lo que empieza a denominarse como duelo patológico o traumático. El primero es considerado como una reacción muy personal que abarca todo un espectro de reacciones fisiológicas y psicológicas, pero en su conjunto es un duelo “sano” que incluso cumple una función adaptativa. El duelo traumático, por el contrario, se convierte en una respuesta patológica, distinta de la depresión y de la ansiedad, que actúa como factor activo de riesgo para el desarrollo de síntomas negativos sobre la salud. En el núcleo del duelo patológico se encuentra el concepto de que algunos individuos, en algunas circunstancias, no se recuperan de forma eficaz de esa fase de aflicción y pena. El duelo normal no necesita una terapia especial. Pero las personas que experimentan un duelo prolongado, traumático o complicado se beneficiarán ampliamente de una terapia apropiada.

De acuerdo con el DSM-5, la única complicación reconocida como propia del duelo en la población general es la depresión. Sin embargo, va abriéndose paso el concepto de duelo patológico como una entidad diagnóstica separada que está mereciendo un estudio más definido. Es definido como un conjunto específico de síntomas –un síndrome– que predice e incluye la morbilidad futura (cuadro 1). Se trata de un síndrome de respuesta al estrés cuyos síntomas incluyen: (1) el desgarramiento propio de la separación (por ejemplo, la añoranza, la búsqueda de la persona muerta, la soledad excesiva derivada de la pérdida), y (2) el distrés traumático (por ejemplo, sensaciones de desconcierto, no creerse que está muerta, sentirse como aturdido, ver roto su sentido de seguridad y confianza, tener pensamientos obsesivos sobre la persona fallecida).

El duelo traumático se distingue de otros trastornos como la depresión y la ansiedad que están típicamente asociados al duelo. Es capaz de predecir una morbilidad sustancial que trasciende a los síntomas depresivos.

[Cuadro 1]. CONSENSO SOBRE LOS CRITERIOS QUE DEFINEN EL DUELO TRAUMÁTICO

Criterio A

1. La persona ha experimentado la muerte de alguien muy significativo para ella
2. La respuesta contiene tres de los siguientes cuatro síntomas:
 - a. Pensamientos obsesivos sobre el fallecido
 - b. Añoranza de la persona fallecida
 - c. Búsqueda del fallecido
 - d. Sentirse solo como resultado de la muerte

Criterio B: En respuesta a la muerte, pueden darse cuatro de los siguientes ocho síntomas:

1. Sin objetivos, sentimientos de futilidad sobre el futuro
2. Sentimiento subjetivo de aturdimiento o desconcierto, desapego, ausencia de respuesta emocional
3. Dificultad para admitir la muerte (no se lo cree)
4. Sentimiento de que la vida está vacía o carece de sentido
5. Sensación de que ha muerto una parte de uno mismo
6. Visión destrozada del mundo (por ejemplo, se pierde el sentido de la seguridad, de la confianza, del control)
7. Asume los síntomas o incluso conductas peligrosas de la persona fallecida, o relacionadas con ella de algún modo
8. Exceso de irritabilidad, amargura o rabia relacionadas con la muerte

Criterio C. Duración de la alteración de al menos dos meses

Criterio D. El trastorno ocasiona un deterioro clínicamente importante en las áreas social, laboral u otras importantes para el funcionamiento de la persona.

En: Prigerson et al. Consensus criteria for traumatic grief: a preliminary empirical test. *Br J Psychiatry* 1999; 174: 67-73.

No se debe confundir el duelo traumático con la depresión, o la ansiedad que con frecuencia acompañan a esa fase. Y esto es importante porque el duelo traumático no responde a la medicación antidepresiva.

¿Puede aplicarse el concepto de duelo traumático también a la población con discapacidad intelectual? ¿Puede ello explicar las manifestaciones de duelo que se dan en esta población? ¿Cuáles son los síntomas específicos del duelo traumático en la población con discapacidad intelectual? Si los conociéramos, mejoraría sustancialmente nuestra comprensión de cómo estas personas sienten el duelo. Y no menos importante es examinar de qué manera los factores de situación y las características individuales influyen en la capacidad de la persona con discapacidad intelectual para afrontar su duelo. Identificar el duelo traumático en las personas con discapacidad intelectual permitiría mejorar sustancialmente la atención clínica que se les prestase. ¿Tienen ellas mayor riesgo de desarrollarlo y serían, por tanto, candidatas para una terapia específicamente dirigida? Por desgracia, no es fácil estudiar en ellas este tipo de duelo. Sus limitaciones cognitivas y problemas de comunicación les hace más difícil transmitir sus pensamientos y sentimientos para poder elaborar buenas escalas que cuantifiquen el grado de afectación; las que hay dependen demasiado del lenguaje y de conceptos cuya comprensión pueden resultarles difícil. Quizá por eso se ha prestado menos atención al duelo en las personas con discapacidad intelectual, pero ello no justifica que se les olvide.

Al igual que en la población general, el duelo puede precipitar en estas personas trastornos psiquiátricos como son la depresión, la manía o la psicosis. Incluso si no aparecen síntomas psicopatológicos, es fácil apreciar que el duelo les puede alterar profundamente; incluso pasado un año de la muerte de un ser querido, pueden sentir sensación de soledad, ansiedad, tristeza, y mostrar trastornos de conducta. Se observan en ocasiones signos de gran irritabilidad, letargia, hiperactividad, lenguaje inapropiado, signos de depresión y ansiedad. Y no es infrecuente observar lo que se ha denominado *duelo diferido* que consiste en que los signos de duelo aparecen meses después de haber ocurrido la desgracia.

Tiene importancia, a la hora de calibrar el proceso de duelo en la población con discapacidad intelectual, un estudio realizado en el Reino Unido. Su objetivo fue encontrar medios eficaces de mejorar las manifestaciones de salud mental y de conducta durante este proceso. A 47 adultos con DI que habían expresado importantes reacciones de duelo se les asignó de forma aleatoria a mantener 15 sesiones, bien con un consejero voluntario experto en orientar sobre el duelo, o bien con su cuidador habitual que trataba de ayudar en el manejo específico del duelo. Esta segunda opción fracasó: el apoyo fue muy variable o incompleto, y de hecho fue suspendido con frecuencia por miedo a molestar o preocupar al paciente (una de las razones precisamente por las que se excluye a las personas con discapacidad intelectual de las ceremonias rituales de duelo). En cambio, la intervención del consejero especializado consiguió una clara mejoría en la mayoría de los casos, tanto en términos de mediciones objetivas (p. ej., puntuaciones del *Aberrant Behaviour Checklist* y otros tests) como en términos de impresiones subjetivas. Este estudio avala la noción de que las personas con discapacidad intelectual sufren y se sienten negativamente afectadas por el dolor propio del duelo durante un período prolongado después de ocurrida la desgracia. Y al mismo tiempo subraya la tendencia de los cuidadores a escudar o proteger a estas personas de hablar sobre su pena y el efecto beneficioso que supone el romper este silencio.

EL CONCEPTO DE DUELO TRAUMÁTICO ¿PUEDE APLICARSE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

Hasta la fecha se ha prestado muy poca atención a distinguir entre ambos tipos de duelo en la población con discapacidad intelectual. Y es que hay una tendencia a achacar a la deficiencia mental en sí misma todo lo que se aprecia como anómalo en una reacción o conducta, con lo cual se minimiza la importancia del estado emocional o del cambio de situación. Los cuidadores tienden a subestimar el impacto de la pena en las personas con discapacidad intelectual, incluso cuando son capaces de expresarla.

Pero actualmente se intenta evaluar situaciones objetivas medibles, como es la capacidad de la persona para ejecutar las tareas de la vida diaria, algo que puede objetivar un observador. En términos prácticos, el trabajo realizado hasta ahora sugiere que en una de cada cinco personas el duelo les afecta de un modo que les ocasiona un trastorno duradero. De modo que aun careciendo de una definición clara de lo que es el duelo “normal”, es bueno que tratemos de averiguar cuándo y cómo el funcionamiento diario de las personas con DI se ve alterado por respuestas de duelo que son patológicas.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ¿CONFORMAN UN GRUPO DE ALTO RIESGO?

Hasta la fecha, la investigación realizada en la población general ha desacreditado la idea de que debe intervenir de manera sistemática por el mero hecho de que una persona experimente la pena propia del duelo. Han de garantizarse los apoyos sólo para “esa minoría de personas que se enfrentan a un estrés extraordinario, que son especialmente vulnerables y/o se ven a sí mismos faltos de apoyo”. Dentro de ese grupo de alto riesgo están las personas que, por la razón que sea, sufren el desgarramiento del duelo con una intensidad que no remite o que incluso aumenta. Y para ellas existe una serie de intervenciones que parecen ventajosas para tratar a las personas que cumplen los criterios de duelo traumático. Cuanto más complicado parece ser el proceso de duelo, mejores son las posibilidades de que la intervención alcance resultados positivos.

Las personas con discapacidad intelectual en su conjunto ¿representan un grupo de alto riesgo? Dowling et al. parecen sugerir que es casi universal que hayan de padecer un duelo más complejo y que por tanto se han de garantizar el asesoramiento y el apoyo de forma sistemática. Aunque pensamos que esta conclusión es prematura, reconocemos que, por una parte, las personas con DI en fase de duelo han sido muy poco atendidas; y por otra, que debido a sus limitaciones cognitivas y funcionales, pueden encontrarse en situaciones de extraordinaria tensión durante ese período. Unos programas de tratamiento que estén bien diseñados tienen capacidad para mejorar sustancialmente las expresiones psicológicas y conductuales de las personas con discapacidad intelectual en fase de duelo. Es necesario que se investigue más en este campo. Para predecir cuáles son las personas con discapacidad intelectual susceptibles de desarrollar un proceso de duelo traumático, necesitamos comprender en qué se parecen a, y se diferencian de, los demás al analizar esos factores -emocionales, cognitivos y contextuales- que influyen sobre el modo de afrontar el duelo.

¿Son las personas con discapacidad intelectual particularmente vulnerables a una situación de duelo complicado?



Lanzamos la hipótesis de que, por causa de varios factores de riesgo, las personas con discapacidad intelectual pueden tener más dificultad que la población general para afrontar el duelo. Vamos a considerar tres áreas que han sido consideradas en la literatura como importantes para recuperarse del duelo, y en las que nos parece que las personas con discapacidad intelectual muestran una importante vulnerabilidad:

1. De qué modo las personas con discapacidad intelectual, tanto niños como adultos, pueden verse afectadas por las pérdidas secundarias que siguen a la muerte de un ser querido
2. Los problemas que las personas con discapacidad intelectual pueden tener para comunicarse de manera eficaz sobre su pérdida.
3. De qué manera las limitaciones cognitivas pueden afectar su búsqueda sobre el significado de la pérdida.

I. PÉRDIDAS SECUNDARIAS Y EL MODO DE AFRONTAR EL DUELO

Cuando muere un ser querido, no sólo se pierde a la persona sino también se pierde el sistema de vida que esa persona contribuyó a crear. Se reconoce ahora que son muchas las pérdidas que acompañan a la pérdida del ser querido y por eso se trata de establecer un marco en el que se aborden tanto la pérdida primaria como las secundarias que abarcan infinitos matices, desde el partido semanal de fútbol hasta la pérdida de la propia casa. Adultos y niños, que ocupan papeles distintos dentro de la estructura familiar, tienden a experimentar tipos diferentes de pérdidas secundarias, por lo que requieren estrategias diferentes de afrontarlas.

Adultos. En los adultos de la población general, aunque la pérdida primaria no tiene solución, muchas de las secundarias pueden ser corregidas o mitigadas mediante el llamado *afrontamiento orientado hacia la recuperación*, por ejemplo, una viuda puede volver a trabajar para recuperar la seguridad financiera perdida tras la muerte de su marido. En el transcurso de la recuperación del duelo, normalmente los adultos valoran no sólo el daño personal que la pérdida les produce sino también la eficacia de las estrategias de afrontamiento que están utilizando. Es así como pueden aparecer realmente consecuencias positivas dentro de su aflicción, como puede ser el orgullo de conseguir nuevas tareas y asumir nuevas responsabilidades.

Como contraste, los adultos con discapacidad intelectual a menudo no son capaces de asumir un papel activo en la recuperación de la familia tras una muerte. Para una persona que no puede vivir sola o sostenerse económicamente, las pérdidas secundarias pueden ser tan inmutables y finales como la misma muerte. Y como raras veces se les reclama para que asuman las responsabilidades de los familiares muertos, no tienen oportunidad de ayudarse a sí mismos o a sus familias. Lo más probable es que el cuidado que se les preste sea una responsabilidad que necesita ser reemplazada, de la persona muerta a otra. Y más que experimentar el crecimiento de sí mismos, terminan por verse como una carga, o simplemente temen que no se les vaya a cuidar.

Niños. Los niños con discapacidad intelectual (y con frecuencia también los adultos), al igual que los demás niños que sufren la fase de duelo, dependen de sus padres para comer, vivir, ser atendidos en la vida diaria. En ambos grupos, la muerte de uno de los padres irá seguida probablemente por una serie de acontecimientos que alteran su vida –rutinas domésticas, cambios de casa, de escuela- y que serán experimentados como pérdidas secundarias. Si los cambios son significativos, puede resultar para el niño muy difícil el afrontarlos. Las personas con discapacidad intelectual experimentan un trastorno psicológico y conductual como reacción a los acontecimientos significativos de su vida.

En los niños, los estudios realizados sugieren que los mejores predictores de un buen resultado en la fase del duelo son los que le protegen frente a las pérdidas secundarias; por ejemplo, una buena relación con el padre que sobrevive, que sea competente para ejercer su paternidad para con un hijo que se encuentra desconsolado, un ambiente familiar estable asegurado por una fuerte organización familiar en la que hay cohesión, comunicación y diferenciación de los diversos roles. Es razonable deducir que el mantenimiento de la estabilidad en la casa es un factor crítico para el bienestar de las personas con DI el fase de duelo.

Por desgracia, puesto que tienen necesidad de una atención especial y puesto que siguen siendo dependientes de otros miembros de la familia, a veces hasta bien avanzada la adultez, los jóvenes con discapacidad intelectual están en mayor riesgo de encontrarse con situaciones familiares inestables y con acontecimientos diversos y estresantes una vez que muere uno de los padres. Y conforme envejecen los miembros de la familia, aumenta la probabilidad de que lleguen a perder a los dos padres. La pérdida del segundo puede significar la pérdida del domicilio familiar y el tener que trasladarse a una residencia o a un piso tutelado. A veces, si no ha habido previsiones, los traslados durante el primer año pueden ser numerosos.

La literatura describe que los niños sin discapacidad intelectual que mantenían una estrecha relación con el padre que ha muerto y mucho menos con el superviviente, presentan un riesgo mayor de desarrollar problemas de conducta y psiquiátricos. Muchos individuos con discapacidad intelectual tienen a los dos padres fuertemente comprometidos en su cuidado y atención; sin embargo, debido a sus necesidades especiales, es posible que sea uno de ellos quien adopte un papel mucho más indispensable. Y como muchos suelen tener serias dificultades de comunicación, especialmente verbal, es posible que sea sólo uno de los padres el cuidador principal durante toda la vida, aquel con quien exprese más eficientemente sus necesidades y deseos. Y es posible que sea ese mismo padre el que haya ido adquiriendo durante décadas una mayor experiencia para tratar los problemas médicos y para navegar por ese mundo proceloso de la administración y las ayudas económicas. Es fácil comprender que la pérdida de esta persona puede resultar nefasta.

2. CONVERSAR SOBRE LA PÉRDIDA

Dada la tendencia de los cuidadores a minimizar los efectos del duelo de las personas con discapacidad intelectual, y dadas las dificultades de comunicación que tantas veces acompañan a los diversos tipos de discapacidad intelectual, las personas pueden tener pocas oportunidades, o ninguna, para conversar con familiares o con amigos sobre la pérdida que han sufrido. La cuestión de si el hablar sobre la muerte facilita el afrontarla es importante. Porque tiene consecuencias sobre cómo los profesionales de la salud han de educar a los cuidadores (sean familiares o profesionales), y suscita preguntas sobre la eficacia potencial de una intervención sobre el duelo basada en la psicoterapia.

Las personas con discapacidad intelectual que se encuentran afligidas por la muerte de un ser querido se vuelven hacia sus familiares en busca de apoyo emocional y de ayuda para comprender los acontecimientos que rodean a una muerte. Se sabe que ambos tipos de comunicación —la que atiende a lo emocional y la que atiende a lo informativo— ayudan a los niños convencionales a afrontar la muerte de uno de los padres. Por ejemplo, es frecuente que un niño se sienta culpable por pensar que él ha sido el responsable de la muerte, o que se sienta herido porque su padre, en situación terminal, ya no juega con él y piensa que ya no le quiere. Es razonable deducir que a los niños con discapacidad intelectual, al igual que a los demás niños, hay que ofrecer una información sobre la enfermedad y sobre la muerte que sea comprensible y apropiada a su edad y a su nivel de inteligencia. Del mismo modo, los niños se beneficiarán si las familias se abren a la comunicación y conversan sobre sus sentimientos tras la pérdida de un ser querido.

Por desgracia, muchos padres encuentran difícil el hablar con sus hijos sobre la muerte, especialmente si son ellos mismos los que han de afrontar la pérdida de su cónyuge. Hay mucha experiencia acumulada sobre la quiebra de la comunicación —en el ámbito de la mera información sobre datos o en el ámbito de la comunicación afectivo-emocional— alrededor de la muerte de uno de los padres, incluso cuando el que sobrevive es consciente de la importancia de la comunicación. Esta situación puede ser aún peor en las familias de personas con discapacidad intelectual —y especialmente en personas con síndrome de Down que de modo característico muestran una vulnerabilidad particularmente exagerada a la separación y a la pérdida. Todavía persiste la idea de que es mejor proteger a las personas con discapacidad intelectual de una información que “les pueda preocupar” o que tenga consecuencias indeseables emocionales o

conductuales. Incluso personas a las que se les dio formación especial y expreso compromiso para concentrarse en temas de duelo tuvieron problemas a la hora de hablar sobre el duelo con sus propios familiares con discapacidad intelectual-. Aunque muchos individuos con discapacidad intelectual, incluidos los que tienen síndrome de Down, muestran déficit específicos en la comunicación verbal, los estudios demuestran que, si se les pregunta, son capaces de conversar o expresarse sobre sus sentimientos y preocupaciones. Por otra parte, su lenguaje comprensivo es superior al expresivo y ellos pueden escuchar y comprender –y agradecer– las expresiones de condolencia, de afecto, y las explicaciones sobre los hechos y acontecimientos.

En consecuencia, al considerar la utilidad potencial de una intervención profesional sobre la fase de duelo, necesitamos considerar la probable escasez de oportunidades de comunicación que haya en la propia familia.

3. LA BÚSQUEDA POR EL SIGNIFICADO DE LA PÉRDIDA

Los seres humanos, y quizá ellos de forma exclusiva, responden a la desgracia en un nivel cognitivo. Nos tenemos que esforzar intelectualmente para “volver a conocernos a nosotros mismos” y “reaprender sobre el mundo” ante la ausencia de un ser amado que nos ayudó a estructurar nuestras vidas, nuestros objetivos vitales, y para recrear “un sentido que tenga significado” para explicar o al menos incorporar la transición que sigue a una pérdida. Por ejemplo, si un chico ya mayor se ha estado ocupando principalmente de ofrecer a su madre una buena y cualificada atención, una vez que muere su madre, ha de reconstruir la caracterización de sí mismo abandonando el papel de cuidador.

Algunos investigadores que trabajan sobre el duelo en los adultos destacan la importancia de ese saber “elaborar un significado” como estrategia para encarar el duelo. Incluso se ha afirmado que “la reconstrucción de un significado en respuesta a una pérdida es el proceso central del duelo”. Desde este punto de vista, muchos de los síntomas que se aprecian en el duelo traumático –descreimiento, pérdida de significado, incapacidad para proyectarse en un futuro valioso, pérdida de identidad, visión desesperanzada del mundo– no son más que manifestaciones de la lucha infructuosa del individuo por dar un sentido existencial a la pérdida.

Este énfasis por “encontrar sentido” a la pérdida nos invita a preguntarnos sobre el grado en que, y de qué manera, la capacidad intelectual afecta a la capacidad de una persona para afrontar el duelo. Como hemos visto, se consideraba hasta hace muy poco que había que ahorrar a las personas con discapacidad intelectual el dolor del duelo porque carecían de la capacidad para entender lo que había ocurrido. Se ha visto en un estudio que algunas personas en su fase de duelo nunca se embarcan en buscar significados y, al parecer, les iba tan bien como a los demás; ciertamente, a quien peor les iba era a los buscaban un significado pero no lo encontraban. Hasta ahora, nadie ha investigado la relación entre capacidad intelectual y éxito en el proceso de encontrar un significado. ¿Es más fácil que las personas con discapacidad intelectual acepten la muerte sin necesidad de buscar un significado, en comparación con las demás? ¿O por el contrario, es más fácil que se embarquen en una búsqueda infructuosa? Estas preguntas sin respuesta se complican más todavía si se considera la importante heterogeneidad y el amplio rango de capacidades (como también de limitaciones) que muestran las personas con discapacidad intelectual. No obstante, son varios los estudios que sugieren que la mayoría de los adultos realizan una búsqueda cognitiva, explícita, para encontrar el significado de la muerte de un ser querido, y que el conseguir la integración de esa pérdida en una estructura con significado más amplio ayuda a recuperarse mejor. Por tanto, la incapacidad o la menor capacidad de las personas con discapacidad intelectual para elaborar cognitivamente un sentido dentro de esa pérdida se convierte en otra fuente potencial de vulnerabilidad que le lleve a desarrollar un duelo patológico.

Hay autores que han ofrecido una nueva distinción entre “crear un sentido” de la pérdida y “encontrar un beneficio” en esa pérdida. Mientras que lo primero se refiere a encajar la pérdida en una visión de un mundo justo, lo segundo se refiere a descubrir un sentido de valor y de utilidad en la propia vida de uno mismo. Estos autores vieron que, en último término, sólo los que eran capaces de desarrollar un sentido nuevo y más fuerte de sí mismo habían mejorado los



síntomas del duelo. Es decir, la capacidad para “encontrar un beneficio” aparece íntimamente asociada a la capacidad de mitigar esas pérdidas secundarias antes descritas mediante una revisión de sus objetivos y prioridades en respuesta a la muerte –por ejemplo, reevaluando el modo de abordar nuevas relaciones. Por desgracia, este tipo de tareas puede ser extraordinariamente difícil para una persona con discapacidad intelectual. No sólo este tipo de reevaluación compleja resulta difícil para una persona que tiene limitada su flexibilidad cognitiva sino que muchas veces ocupa una posición de dependencia dentro de la estructura familiar en la que se le niegan oportunidades para cambiar y mejorar.

A todo ello se suma la personalidad del que está en la fase de duelo, a la hora de saber encontrar un beneficio a la muerte. Los que son pesimistas por naturaleza más difícilmente verán ningún aspecto positivo en la muerte de la persona. Por tanto, las características psicológicas tienen un papel importante en la conformación de la respuesta de duelo. No sabemos si las personas con discapacidad intelectual debida a síndromes específicos tienden a ser más o menos optimistas que la población general; pero sí sabemos que las personas con síndrome de Down presentan con mayor frecuencia trastornos afectivos y de ansiedad que la población general, y que pueden carecer de la fortaleza psicológica resistente, necesaria para encontrar un significado –y sobre todo un significado que sea beneficioso– a la pérdida de un ser querido.

Trabajando en
la Fundación
Complementa

CONSECUENCIAS Y DERIVACIONES DE CARÁCTER CLÍNICO

Uno de nuestros objetivos era determinar si está justificada en las personas con discapacidad intelectual una intervención rutinaria en caso de duelo. Según la literatura actual, sólo estaría justificada si mostraran un aumento significativo de riesgo de duelo complicado. Pero si nos basamos en el marco teórico que acabamos de presentar, son muchas las razones por las que es más probable que necesiten un mayor apoyo profesional para afrontar el duelo. Y además, en contraste con la población general para la que hay actualmente una auténtica proliferación

de servicios para afrontar esta etapa, la realidad indica una ausencia total de intervenciones de apoyo para personas con discapacidad intelectual, empezando por el hecho de que sigue sin reconocerse en ellas la existencia de duelo.

Es preciso conocer mejor los síntomas que pueden aparecer, y las bases teóricas o marco conceptual que expliquen la naturaleza del duelo y de aquellos hechos que lo facilitan. Si el marco teórico está sólidamente fundamentado, será posible identificar los aspectos más vulnerables en las personas con discapacidad intelectual, y consiguientemente será posible elaborar programas de intervención que serán posteriormente refinados en función de sus resultados. Por ejemplo, si se considera que una persona se encuentra afectada porque carece de capacidad para rehacer su papel familiar, la intervención del terapeuta irá dirigida a restaurar la confianza en sí misma y su reentrada en la vida, trabajando con ella para fijar y alcanzar pequeños objetivos. Y si aceptamos que disponen de pocas oportunidades para conversar y comunicar sus sentimientos, nos apresuraremos a diseñar y establecer sesiones de asesoramiento basadas en la comunicación. En este sentido entendemos que la psicoterapia es útil para las personas con discapacidad intelectual, tengan o no problemas de duelo.

CONCLUSIONES

El duelo por la pérdida o la ausencia de un ser querido es un “regalo brutal”: puede ser una experiencia devastadora pero puede también conducir en último término a un enriquecimiento psicológico, a un crecimiento. En los últimos años, los investigadores han empezado a definir las diferencias cualitativas entre el duelo normal, sano, capaz de llevarnos a ese crecimiento positivo, y el duelo “traumático” que lleva asociado un trastorno funcional a largo plazo. Pero en estas importantes investigaciones han quedado excluidas las personas con discapacidad intelectual, sobre las que seguimos teniendo una comprensión muy rudimentaria de sus estados emocionales y de su sufrimiento. Y esta exclusión es especialmente desafortunada porque, como grupo, pueden tener más problemas que las demás personas a la hora de afrontar su duelo de forma eficiente.

Intentamos subrayar las que pensamos que son áreas de vulnerabilidad en esta población, con el fin de sentar las bases de intervenciones que faciliten su adaptación a una pérdida. Creemos que si tienen una mayor susceptibilidad a las pérdidas secundarias, tal como las hemos definido, mayores barreras para conversar y comunicarse sobre la pérdida, y dificultades para encontrarle un sentido o significado, las personas con discapacidad intelectual son candidatas para ser intervenidas con arreglo a la carencia específica que se observe. Sean o no más proclives a que su duelo se convierta en un duelo traumático, el tener en cuenta estas tres áreas de posibles carencias permite avanzar más allá de la simple observación de que la persona está en un período de duelo.

El artículo es una versión casi completa del original publicado por las autoras en: *Harvard Review of Psychiatry* 16: 1-12, 2008