

Episodio 27: Primera parte de la entrevista con Margaret Gilbride

Palabras clave de resumen: dolor, pérdida, personas, discapacidades del desarrollo, discapacidad, vida, muerte, persona, reconocimiento, apoyo, sentimientos, intelectual, ritual, hogar, trabajo.

Participantes: Alex Schiwal, Margaret Gilbride, Tatiana Perilla

Alex Schiwal 00:00

Música Hola, y bienvenido al podcast de MHDD Crossroads (encrucijadas), donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. En esta serie de dos partes, entrevistamos a Margaret Gilbride del Centro *Boggs* de la Universidad de Rutgers. Ella nos habla sobre el dolor y fallecimientos (pérdidas) y los grupos (poblaciones) de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esté atento a la segunda parte, luego de dos semanas después de la publicación de este primer episodio. Esperamos que lo disfrute. Gracias por escuchar. **Música**

Tatiana Perilla 00:38

Hola a todos. Gracias por acompañarnos en el podcast de Mental Health Crossroads (encrucijadas). Hoy me acompaña Margaret Gilbride, quien se graduó de la Universidad de Derecho (Leyes) de Indiana y es Tanatóloga Certificada. La tanatología es el estudio de la muerte, el morir y sus pérdidas asociadas y los mecanismos de afrontamiento. Margaret es actualmente Directora de Transición, Empleo y Envejecimiento y Discapacidad en el Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Rutgers. Para empezar, Margaret, ¿puedes contarles a nuestros oyentes un poco más sobre ti y tus otros roles profesionales?

Margaret Gilbride 01:11

Mis roles profesionales, como si no hubieran escuchado ya una larga lista. Tengo un poco más de 30 años de experiencia en el campo de la discapacidad, principalmente en el empleo de personas con significativas discapacidades intelectuales y del desarrollo. Pero también he trabajado un poco en servicios residenciales, servicios diurnos, respiro (descansos). Además, soy una educadora sobre la muerte y el duelo. También trabajo como capellán de hospital, y estoy en comités de bioética para hospitales y servicios de salud del área, y he estado en consejos asesores del gobernador de Nueva Jersey en asuntos de sobre final de la vida y otros.

Tatiana Perilla 02:01

Vaya, parece que has hecho mucho. Estoy emocionada que nos hable sobre este tema. Deseo preguntarte, ¿qué le llevó a especializarse en temas del dolor y la pérdida (de la vida)? ¿Y cómo terminas haciendo este trabajo con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo?

Margaret Gilbride 02:18

Al igual que muchas otras cosas en mi vida, sucedió sin que yo lo planeara. Estaba recorriendo el sitio de Project SEARCH en el Hospital de Niños de Cincinnati y estaba ansiosa por ver el trabajo realizado por uno de sus empleados que tiene síndrome de Down. Su posición es increíblemente compleja. Tenía muchas ganas de verla en acción y tener una idea del trabajo que estaba haciendo. Pero antes de poder recorrer su división en el hospital, su entrenadora laboral le explicó que no iríamos a visitarla. La razón fue porque se acercaba al décimo aniversario de la muerte de su madre. El asesor laboral explicó que, como era de esperar, alrededor de la fecha del aniversario, esta empleada en particular se distraía más fácilmente y la precisión en su trabajo podía fallar. Por lo tanto, como parte del mayor apoyo en torno al aniversario de la muerte de su madre, se le recomendó que no se distraiga más con paseos (giras) y cosas por el estilo.

Margaret Gilbride 03:40

Mientras el asesor laboral me explicaba la situación de este trabajador en particular, tuve una epifanía. Parte de la razón por la que tuve esa epifanía en ese momento fue porque había experimentado la muerte de uno de mis padres. Mientras la persona continuaba describiendo la reacción de la empleada con discapacidad al dolor, y cómo afectaba su desempeño laboral, entonces pensé en todas las demás personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con las que he trabajado. Periódicamente, pudimos predecir cuándo necesitarían más apoyos de trabajo * inaudible * pero nunca pudimos identificar por qué. Me hizo pensar en la combinación del patrón de necesidades de apoyo con mi propio conocimiento personal del duelo y la realidad de la muerte y la pérdida, y cómo se ve y se siente en una persona, esto despertó mi interés en comenzar a hacer más. investigar sobre la pérdida y el dolor y cómo se manifiesta en las personas. Luego en particular, cómo se manifiesta en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Tatiana Perilla 05:03

Gracias, eso me plantea unas preguntas. Primero, solo quiero preguntar, noto que dices dolor y pérdida. ¿Puede explicar por qué es así y si hay diferentes tipos de pérdidas?

Margaret Gilbride 05:17

Cuando comencé a pensar en la vida de cualquiera, porque no es un problema de discapacidad, hablamos mucho de la muerte y asumimos que la muerte es la única pérdida por la que sufre la gente. Pero de la forma en que veo, la muerte es el paradigma supremo de la pérdida y el dolor. Pero si piensa en cualquier cambio de vida significativo que haya tenido, incluso en los positivos, como ascensos de trabajo, o mudarse de un estado a otro, o un matrimonio, cualquier tipo de cambio significativo tiende a implicar una pérdida. Estás pasando de lo

familiar a lo desconocido. Estás dejando atrás lo que sabes para aventurarte hacia lo desconocido. Pero cuando empiezas a pensar en el tipo de cosas que perdemos en la vida, ya sea que tengamos una etiqueta de discapacidad o no, podríamos perder nuestros trabajos, nuestros hogares, perder la confianza en otras personas, perder el rumbo, perder la confianza ... Hay tantas pérdidas en las que incurrimos durante el transcurso de nuestra vida. De hecho, si lo piensas bien, es por eso que muchas veces, culturalmente, tenemos ceremonias o rituales que reconocen los cambios de la vida. Tienes una ceremonia para tu boda, donde vienen toneladas de personas y celebran eso, o tienes una ceremonia de graduación, donde tienes un *bat-mitzvah* o un bautismo, cualquier tipo de rito o ritual, incluso una fiesta de inauguración de la casa, para reconocer la importancia de un cambio de vida.

Margaret Gilbride 07:12

Cuando comenzamos a mirar las pérdidas, y el hecho de que cualquier tipo de cambio o pérdida significativa es un período de estrés, comenzamos a pensar en cuántas pérdidas incurren las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que, de hecho, nunca son reconocidas ni respetadas. Pérdidas en sus entornos residenciales, en sus amistades, en sus trabajos, en sus servicios diurnos. Trasladamos a las personas de un entorno residencial a otro, a menudo, con poca participación de ellos, muchas veces impulsados por problemas de financiación. Pero no le damos a la gente la oportunidad de decir adiós, no reconocemos la diferencia en su vida, de un día para otro. Si solo observa la tasa de rotación, las personas que están íntima y significativamente involucradas en la vida de las personas van y vienen a una tasa promedio de 45% a hasta 82% de rotación en un año. Las personas con discapacidades experimentan pérdidas con frecuencia. A menudo experimentan más de una pérdida significativa al mismo tiempo y experimentan pérdidas que tienen pérdidas secundarias significativas (pérdidas que surgen como resultado de la pérdida inicial). Y es mucho para procesar, incurrir y adaptarse, particularmente en personas para quienes la adaptación no es a menudo un rasgo/aspecto natural que tienen.

Tatiana Perilla 08:59

Esa fue una gran respuesta. Creo que lo explicaste muy bien. Suena como una transición abrupta, y especialmente más difícil si no estás preparado para ello. Creo que tienes razón sobre esos ajustes de rotación, no siempre les informamos a las personas de antemano que su personal va a cambiar o su cuidador va a cambiar. ¿Diría que algunas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo comunican su dolor o pérdida de manera diferente que si alguien no tuviera una discapacidad?

Margaret Gilbride 09:29

Definitivamente. A menudo. Solo quiero dejar claro que la pérdida es la experiencia. El dolor es la reacción o los sentimientos acerca de esas pérdidas. Personas con discapacidades, intelectuales y de otro tipo, y personas sin discapacidades, todos tenemos similitudes en las pérdidas que experimentamos, en el dolor que esas pérdidas engendran en nosotros, en el

hecho de que hay ciertas cosas que debemos hacer para superar de manera saludable. Parte de esto es reconocer el significado del evento, sentir los sentimientos, tomar esos sentimientos y sentarse con ellos inicialmente, pero luego eventualmente canalizarlos en direcciones positivas. Estas son cosas realmente típicas en las que las personas con discapacidades a menudo tienen diferencias con sus compañeros sin discapacidades cuando se trata de procesar la pérdida y experimentar el dolor. Muy a menudo, son afligidos privados de sus derechos. No se reconoce la importancia del evento. El dolor no se reconoce. Vemos cambios tan a menudo en las vidas de las personas con discapacidad que se han convertido en una rutina. Tenemos una tendencia hacerlo *rutinario* en la medida en que ni siquiera lo reconocemos. Como entrenador laboral, por ejemplo, alguien perdería su trabajo y la reacción típica sería: 'Está bien, te buscaremos otro trabajo. Vamos, te ayudaremos a buscar un trabajo que te guste aún más. Sin un verdadero reconocimiento de que había relaciones significativas, que había una identidad, que había un cierto sentido de competencia. Todas esas cosas se perdieron, cuando ese trabajo se fue.

Tatiana Perilla 11:37

Siento que hablé un poco sobre esto cuando hablaba de la persona que conoció y cómo estaba afectando su empleo. ¿Puede explicar cómo el dolor y la pérdida pueden afectar la salud mental de una persona?

Margaret Gilbride 11:53

Absolutamente. La pérdida y el dolor que engendra en sí mismo pueden dar lugar a lo que se denominan reacciones de duelo naturales. Estos incluyen cosas con las que estamos familiarizados, como la ira, la confusión, la incapacidad para pensar con claridad, la regresión es a menudo una reacción de duelo natural, angustia somática, enfermarse como resultado de la pérdida de sueño, la confusión, el estrés en torno a la pérdida... Hay una tristeza típica. Incluso hay depresión, todas estas son reacciones de duelo típicas, que consideraríamos, a falta de una palabra mejor, reacciones de duelo normales. Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo pueden experimentar lo que se llama duelo complejo o complicado. Como resultado de no procesar las pérdidas, de no sentir los sentimientos, de que la gente de afuera no los reconozca, de no ritualizar la capacidad de decir: 'Esto es lo que fue'. Esta persona estaba en mi vida. Esta persona ya no está en mi vida. Este lugar donde fui a la escuela y tenía amigos era importante para mí. Esa fase de mi vida se fue. Necesito pasar a una nueva fase '. Al no hacer ese tipo de cosas y no permitir que las personas procesen el cambio y se sientan apoyadas en el cambio, esencialmente contribuimos al duelo poco saludable o al duelo complicado y complejo que realmente puede exacerbarse en problemas de salud mental más allá de lo que es la depresión típica o situacional tristeza.

Margaret Gilbride 14:00

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo pueden sentir la intensidad del dolor inicial que se desvanece en la población típica en tres a cinco años. Las personas con IDD

pueden sentir ese tipo de dolor, la intensidad de su novedad 10 a 15 años después de la pérdida inicial. Parte de eso se debe a que si se trata de una pérdida significativa que no se reconoce, la persona lleva (consigo). Además de esa pérdida, se acumulan todas las demás pérdidas. Los sentimientos de dolor se acumulan. Siempre que experimentamos una pérdida significativa, con o sin una etiqueta de discapacidad, estamos volviendo a experimentar hasta cierto punto las pérdidas anteriores y los sentimientos de duelo previos que hemos tenido. Para aquellos de nosotros que tenemos más recursos disponibles, más consejería disponible, más estructuras de apoyo en relaciones significativas disponibles, más lenguaje disponible para nosotros - Estamos hablando de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que a menudo no tienen el lenguaje con el que pueden procesar y expresar los sentimientos que tienen, hacen que esos sentimientos se acumulen. A menudo, se acumulan hasta el punto que las personas se comunican de la única manera que realmente tienen a su disposición, a través del drama de duelo. Lo que yo vería como un drama de duelo, lo que otra persona podría ver como arrebatos de comportamiento, mayor compulsividad, ira dirigida hacia ellos mismos o hacia los demás, arrebatos, sentir la necesidad de controlar absolutamente a cualquiera o cualquier cosa sobre la que creen que pueden tener algún tipo de control. Algunas personas pueden comenzar a volverse más pegajosas, otras personas pueden comenzar a retraerse. Muchas personas terminan con planes de comportamiento o con reputaciones negativas, como resultado directo de reacciones de duelo a largo plazo que se han acumulado a lo largo de una vida de pérdidas y dolores no reconocidos, sin resolver y sin abordar.

Tatiana Perilla 16:42

Mientras describías todas las formas en que puede afectar la salud mental de alguien y el impacto duradero que puede tener hasta 10 o 15 años después, me di cuenta y no creo que todo el mundo siempre se dé cuenta del mucho efecto que su respuesta puede tener en alguien. Quizás a veces estemos minimizando sin querer. Ahí está-

Margaret Gilbride 17:07

Lo siento, solo quiero decir ... A menudo, la mayor diferencia entre la forma en que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo experimentan la pérdida y el dolor y las que no tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, no tiene nada que ver con las personas mismas sino con la forma en que son tratados. Tener una discapacidad intelectual o del desarrollo ciertamente no es lo mismo que tener una discapacidad emocional. En este momento, la investigación muestra, y se ha mantenido estable a lo largo de los años, que alrededor del 15% de todas las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo quedan al margen de cualquier tipo de ritual de duelo que se lleva a cabo por alguien que es importante para ellos: una madre, un padre, un hermano. El 15% de las veces no se incluye a la persona con discapacidad. No se les informa sobre la muerte. No se les habla de los ritos y rituales. No pueden reunirse en comunidad y reconocer el significado de lo que ha cambiado en su vida.

Margaret Gilbride 18:34

Si alguien con discapacidad intelectual, que ya no vive en casa y vive en un entorno residencial, se va a casa o va a *Dairy Queen* una vez a la semana y come con sus padres; y entonces, de repente eso se detiene. La mayoría de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo hacen lo que cualquiera haría. Si una persona importante en nuestra vida deja de aparecer repentinamente, piensa que hizo algo mal. Piensan que la persona acaba de irse. Comienzan a tratar de comprender por sí mismos las cosas que no les dijeron. Tiende a convertirse en sentimientos de abandono. Si alguien a quien quieres deja de venir a verte y nadie te explica nunca lo que ha pasado, qué te queda por pensar sino que no eres digno. Te han abandonado. Hiciste algo mal. No puedes compensar a la persona. Estas son las cosas que contribuyen a la mala salud mental, al estrés, a que las personas no puedan procesar lo que está sucediendo en sus vidas. Es lo que lleva a que las personas se conviertan en lo que tendemos a considerar como incumplidores o en personas que se fugan.

Margaret Gilbride 20:16

A menudo pensamos que la gente está tratando de escaparse de sus servicios diurnos. Cuando trabajé con personas que empezaron a huir, era como si corrieran hacia algo, no lejos de algo. Estaban tratando de regresar a su hogar familiar para averiguar por qué su padre ya no los visitaba. Esta persona en la que estoy pensando, su papá solía recogerla todos los viernes del programa diurno. Iban a *Steak & Shake* y disfrutaban de una deliciosa comida. Luego la llevaría a la casa de sus padres y ella podría ver a su madre que tenía problemas de salud y realmente no podía salir de la casa. Pero entonces, un día, el padre murió. Y nadie le dijo a esta joven. Ella pensó que él simplemente dejó de aparecer. Desafortunadamente, murió unas tres semanas después de tener que tomar la decisión de trasladar a su esposa a un hogar de ancianos en la unidad de Alzheimer. Todavía no le había dicho a su hija con discapacidad que su esposa se había mudado. Esta joven, unos ocho meses después de su muerte, estaba a punto de ser expulsada de su programa diurno porque seguía, en sus palabras, fugándose. Fue porque el programa diurno estaba a unas seis cuadras de la casa en la que creció. Tenía la esperanza de poder correr a casa, encontrar el camino, hablar con sus padres y averiguar qué había hecho mal para que no la estuvieran visitando más, y que no podía ir a casa a visitarlos. Muchas veces, cuando pensamos que estamos siendo amables con las personas al perdonarlas, al no contarles sobre la muerte de un ser querido, de hecho, les estamos haciendo mucho más daño.

Tatiana Perilla 22:26

Sí, puedo ver cómo la gente podría pensar que es incómodo tener esa conversación, pero como dijiste, creo que estás haciendo mucho más daño al no decírselo. Y esos comportamientos y esas emociones son exactamente lo que esperaba. Suena como una reacción natural cuando no te dicen lo que sucedió. ¿Cómo les diría a las familias y amigos que pueden apoyar mejor a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que están experimentando dolor y pérdida?

Margaret Gilbride 22:54

Parte de esto es entender que, como seres humanos, todos experimentamos pérdidas, todos experimentamos dolor. Lo único que realmente distingue a los humanos de algunos de los otros animales, muchos de los cuales también lamentan la muerte de un ser querido, es que también podemos llorar en anticipación de algo. Si piensas en alguien que te importa y que está conduciendo y hace un tiempo terrible, terrible. Y se suponía que debían llegar a tu casa alrededor de las 9:00. A las 10:30, ya estás llamando a toda la policía. Has pensado en cada cosa horrible, terrible que le pudo haber pasado a esa persona. Eso es dolor anticipatorio. Eso es estrés anticipatorio. Eso es anticipar el peor de los casos. Eso es algo único para nosotros. Cuando pensamos en apoyar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, debemos apoyarlas para que obtengan la información que necesitan antes de un cambio, antes de una pérdida, antes de una muerte para explicar realmente de la manera más clara y concisa posible qué esperar, qué está sucediendo. Permítales tener la información y procesar la información, con nuestro apoyo. Debemos hacer esto anticipadamente y durante toda la experiencia debemos hacerlo. Hablemos con la persona, reconocemos el significado (de lo que está pasando). Podemos poner palabras a los sentimientos, podemos modelar, podemos decir, 'Me siento triste, porque ...' o ' lo echo de menos / lo extraño ...' A veces podemos proporcionar las palabras.

Margaret Gilbride 24:55

También hay muchas otras estrategias. Para las personas mayores que han tenido una acumulación de pérdidas no reconocidas, existen muchas estrategias diferentes que podemos hacer. Algunos involucran diferentes rituales. Por ritual, me refiero a algo tan simple como tener una silla vacía en un día festivo, brindar por las personas que no están allí o hablar sobre las cualidades que extrañas de alguien. Estas son todas las cosas que podemos hacer fácilmente para ayudar a la gente. Hay toneladas de recursos disponibles. Lo más importante es escuchar, reconocer el significado de algo que ha cambiado y brindar a las personas la oportunidad de identificar sus sentimientos, ya sea mediante un gesto simbólico, por color, ayudándolos con palabras y moviéndolos.

Margaret Gilbride 26:04

Uno de los mitos populares de nuestra cultura es que el dolor es algo que se atraviesa y superamos, o que la pérdida es algo que superamos. De hecho, daña a la población típica que piensa de esa manera, así como a las personas que apoyamos quienes tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD). Por ejemplo, en nuestra cultura, tenemos la tendencia a pensar que hay una forma correcta de llorar cuando no la hay. Es tan individual y culturalmente como * inaudible * y tan definido como experiencia para cada persona. Pero cuando empezamos a hablar de líneas de tiempo ... El dolor intenso, tiende a desvanecerse en la población típica. Pero se necesitan casi tres años, de tres a cinco años, dependiendo de la relación, la naturaleza de la relación, para que eso realmente comience a desvanecerse. ¿Y hay diferencias entre si fue una pérdida o la muerte? ¿Fue una muerte violenta? ¿Fue una muerte esperada? ¿Hay dolor? ¿Palabras dichas sin resolver? ¿Hay sentimientos de culpa? Hay muchas

cosas que pueden afectar a la persona típica y a la persona con IDD en esa línea de tiempo por los intensos sentimientos de pérdida.

Margaret Gilbride 27:45

Parte de la teoría sobre por qué las personas con IDD pueden experimentar pérdidas y la intensidad de esta por más tiempo, se debe a que particularmente cuando se trata de relaciones significativas ... La cantidad de personas importantes en la vida de esta población con las que hacen cosas divertidas, van de campamento, ir a restaurantes, experimentar alegría, sentirse totalmente amado y apoyado por ellos, tiende a ser menos que para sus compañeros de edad típica. La pérdida de un padre o abuelo es difícil para cualquiera, pero si ese padre también fue su confidente, su puente para socializar, su fuente de transporte, su apoyo financiero, si esa persona está intrínsecamente involucrada en su vida y esa persona se ha ido, entonces es una reacción natural estar inseguro. ¿Quién iba a hacer esto? Quien me amará ¿Quién sabrá que me gusta el pastel de crema de Boston para mi cumpleaños en lugar de un pastel de cumpleaños tradicional? ¿Quién conoce mi historia? ¿Quién me amará incondicionalmente? Cuando tienes menos personas de esa importancia en tu vida y las pierdes, es mucho más significativo que si tienes muchas personas saludables y muy involucradas en tu vida que sabes que te apoyarán.

Alex Schiwal 29:46

Música Gracias por escuchar este episodio del podcast MHDD *Crossroads* (encrucijadas). Esperamos que lo hayas disfrutado. Esté atento a la segunda parte de nuestra entrevista con Margaret que se publicará en dos semanas. Si desea más recursos, visite nuestro sitio web en mhddcenter.org, síganos en las redes sociales @mhddcenter y consulte nuestras notas del programa. Gracias por su atención. *Música*