

# Episodio 28: Segunda parte de una entrevista con Margaret Gilbride

Palabras clave de resumen: personas, dolor, pérdida, discapacidades del desarrollo, discapacidad, recursos, ritual, muerte, apoyo, conversación, tradición, capellanía

Participantes: Alex Schiwal, Margaret Gilbride, Tatiana Perilla

## **Alex Schiwal 00:00**

*\*Música\** Hola, y bienvenido al podcast Mental Health Crossroads (encrucijadas), donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. Esta es la segunda parte de nuestra entrevista con Margaret Gilbride del *Boggs Center*. Habla sobre el dolor y pérdida en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La primera parte de la entrevista está disponible donde obtuvo su podcast en caso que desee escucharlo primero. Esperamos que disfrute de la segunda parte de nuestra conversación con Margaret.

*\*Música\**

## **Tatiana Perilla 00:36**

¿Cómo pueden el duelo y la pérdida afectar diferentes áreas de la vida?

## **Margaret Gilbride 00:40**

La pérdida (por el fallecimiento de alguien cercano) afecta absolutamente cualquier área de nuestras vidas, tengamos una discapacidad o no. Simplemente pasando por la vida, experimentamos múltiples pérdidas, buenas pérdidas, malas pérdidas, grandes pérdidas, pequeñas pérdidas. Los experimentamos individualmente, experimentamos pérdida a medida que envejecemos, envejece nuestra propia salud, nuestra propia movilidad. Hay muchas formas en que experimentamos la pérdida a lo largo de la vida, tengamos una discapacidad o no. Esas pérdidas llevan consigo dolor. A veces nos inspiran a tener reacciones de duelo naturales, como las que mencioné anteriormente, incluyendo ira, confusión, tristeza, angustia física, regresión y culpa. Muchos de nosotros pensamos mucho en lo que habríamos hecho, lo que podríamos haber hecho y lo que deberíamos haber hecho, por las relaciones que han cambiado y han seguido adelante, o por las personas que han cambiado y se han alejado totalmente de nuestras vidas a través de la muerte. Simplemente creo que es imposible decir, en este período de la vida, que alguien no experimentará pérdida o dolor.

## **Margaret Gilbride 02:14**

Creo que el secreto es que hablemos más sobre ello, que lo reconozcamos más, que usemos los momentos de enseñanza para todos y cada uno de nuestros niños, las personas con

discapacidades, los niños con discapacidades. Es el concepto de tener peces de colores y reconocer que cuando los peces de colores mueren, no regresan. Mucha gente piensa que si tienes una discapacidad intelectual o del desarrollo, no puedes entender la muerte, por ejemplo. Realmente solo hay dos elementos para entender la muerte: Uno, algo o alguien que estaba trabajando, que era funcional, que estaba vivo ya no lo es, no es funcional, no está vivo, no funciona. El cuerpo ya no funciona, como un reloj roto, una taza o un vaso roto. No se puede volver a armar, no va a funcionar. Ese es el único concepto, algo está roto y no se puede arreglar. El segundo concepto es que es para siempre, que no va a cambiar. Esas son dos cosas son difíciles de entender para algunas personas. Pero no he conocido a nadie que estuviera demasiado comprometido intelectual o cognitivamente como para que le ayudaran a comprender esos dos conceptos. A veces pensamos que la gente no va a entender, o pensamos que les estamos haciendo un favor al no informarles de la muerte de alguien o de un cambio que va a ocurrir y que está fuera de su control. Pero la gente siempre prefiere saber la información, sea que tenga una discapacidad o no.

#### **Tatiana Perilla 04:30**

Hablaste de cómo puede afectar a alguien con su empleo. ¿Has visto otras situaciones en las que está afectando otras partes de su vida, como quizás su vida escolar o su vida social personal?

#### **Margaret Gilbride 04:45**

Sí, las personas han perdido sus lugares de residencia (donde vivían) debido a que lo percibían como problemas de comportamiento. Permítanme hablar de un caballero que casi pierde su entorno residencial. Era un caballero que era muy querido por todos, nunca conoció a nadie con quien no se llevara bien. Fue tenido en alta estima. Era un caballero optimista. Pero lo que sucedió es que, tal como lo describió el personal residencial, se volvió hosco y negativo, y nada fue lo suficientemente bueno. Criticaba a todos y todo, y era constante. En verdad, se volvió absolutamente constante. Llegó al punto en el que nada [era suficientemente bueno], el personal, sus compañeros de casa, nadie en el trabajo, nadie en el empleo, en los servicios diurnos, nadie en la Y (abreviatura de YMCA, un centro recreativo comunitario), nada. Y si por casualidad algo era lo suficientemente bueno, era difícil. Y la gente decía: 'Si está tan descontento, tenemos que encontrar otro proveedor residencial'. Y de hecho habían hablado con el coordinador de apoyo. Estaban preparando todo para que eso sucediera.

#### **Margaret Gilbride 06:24**

Se acercaba el cumpleaños del chico y todos decidieron que iban a hacer lo que siempre hacen por todos, cantarle Feliz cumpleaños y darle el pastel, para este señor. Ellos trajeron el pastel, todos cantaron. Echó un vistazo al pastel, se enojó instantáneamente y gritó. Golpeó el plato, el pastel salió volando, la mesa salió volando y gritó a todo pulmón: 'Eso no está bien. Nada ha salido bien. Nada, nada, nada. Nada ha ido bien desde que murió mi mamá. Y luego empezó a sollozar. No había llorado en meses y meses y meses. No había hablado de su madre en meses,

meses y meses. Era el caballero cuya madre siempre le hacía un *Boston Cream Pie* en lugar de un pastel de cumpleaños. Cuando vio el pastel, fue lo último que pudo soportar. No tenía las palabras para decirle a la gente lo que estaba sintiendo, por lo que esto se expresó en su mal humor, en su ira, en su negatividad. Un estudio mostró recientemente que en el 77% de los casos en los que una persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo cambió repentinamente en su personalidad, en sus comportamientos, o tuvo un cambio significativo marcado ... En el 77% de esos casos, habían experimentado la muerte de un ser querido significativo dentro de los 16 meses anteriores.

### **Margaret Gilbride 08:18**

Este caballero había ido al funeral de su madre, participó, sabía que ella había fallecido. Pero después de que terminó el ritual, no tenía forma de hablar y procesar todas esas emociones y lo que estaba sintiendo por la pérdida de su madre. Después de este incidente, con el pastel de cumpleaños y los sollozos, el personal estuvo dándose cuenta cuál era la situación, pudo obtener un poco de asesoramiento sobre el duelo. Colgaron más fotos de su mamá. Inicialmente, las fotos lo hacían llorar, ya que no tenían muchas fotos y recuerdos. Pero lo que a menudo sucede con muchos de nosotros es que las mismas cosas que inicialmente dificultan el procesamiento de nuestra pérdida son las mismas cosas que nos reconfortan un poco más tarde. Para este caballero, sacar algunas de las fotos de su madre y hacer las cosas que les encantaba hacer juntos, y establecer un pequeño lugar en su habitación donde podría estar, realmente lo ayudó a hablar, procesar y moverse a través de ese dolor. Pero ese era un caballero que casi pierde su entorno residencial.

### **Margaret Gilbride 09:39**

He conocido a personas que cuando el personal o la familia les hablaba, por amabilidad, usaban eufemismos o expresiones agradables. Debemos tener mucho cuidado cuando hablamos con algunas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, usando un lenguaje muy concreto y preciso. Por ejemplo, un caballero al que casi lo expulsan de la escuela, estaba haciendo absolutamente todo lo que sabía que supuestamente no debía hacer. De repente, está activando las alarmas de incendio, está golpeando a la gente en el pasillo, está robando cosas de la sala de profesores. Ahora, en ese momento, tenía alrededor de 20. Estaba en su último año de elegibilidad para la escuela secundaria. Aunque nunca había hecho ninguna de estas cosas. La escuela estaba muy sorprendida y confundida. Estaba a punto de ser suspendido. Entonces se le ocurrió a alguien lo que había sucedido. La hermana de este joven había muerto y, en su tradición de fe, creen en el cielo y hablaron de los ángeles. Lo que se le explicó a este joven fue que su hermana era tan buena, que era demasiado buena para este mundo, y Jesús la quería con él por su bondad. Se suponía que eso traería consuelo, y para las personas de la familia que tenían esa tradición de fe, que entendían eso, les traía consuelo. Pero lo que este joven escuchó fue, 'si eres realmente bueno, Jesús te va a querer'. Así que hizo todo lo que pudo pensar que era malo, para que Jesús no lo quisiera.

### **Margaret Gilbride 11:51**

Una de las cosas con las que debemos tener cuidado es que puede llevar a una comunicación conductual que vemos como un ajuste negativo, que en realidad es una comunicación realmente buena ... Es el resultado directo de usar, por así decirlo, un lenguaje inapropiado. Cosas como: la abuela no sufrió, se fue a dormir y no se despertó. He visto que eso lleva a personas que se niegan ir a la cama, hacen cualquier cosa para mantenerse despiertas porque piensan que eso les causará la muerte. Cuando usamos el lenguaje, cuando hablamos con la gente, queremos usar palabras concretas. Queremos evitar los eufemismos, incluso decir que alguien ha fallecido, en lugar de decir que alguien ha muerto, no funciona. Si decimos que alguien se fue al cielo, a veces la gente cree que es como decir que Judy fue a Cincinnati. ¿Cuál es la diferencia entre Cincinnati y el cielo? Asumen que, si alguien fue allí, entonces volverá. Por lo tanto, debemos vigilar nuestro lenguaje, porque conduce a que la gente no lo entienda. Las personas no pueden expresar su falta de comprensión, por lo que eso se traduce en lo que llamamos comportamientos. Esos comportamientos se traducen en pérdidas de empleo, pérdidas residenciales, pérdidas escolares, suspensiones, en todos los ámbitos.

#### **Tatiana Perilla 13:24**

Tengo una pregunta que es un poco general. Parece que dependiendo de la persona y de cómo sucedió, hay muchos factores. Tal vez algunas personas responden a algunas formas de apoyo mejor que a otras ... Pero en general, si alguien está escuchando esto, y están preguntándose, ¿cómo y cuándo debería empezar a prepararme? Cómo saber si alguien está a punto de experimentar una pérdida y habrá cambios en los apoyos y las rutinas. ¿Tiene algún tipo de recomendaciones generales o cosas que deben tenerse en cuenta?

#### **Margaret Gilbride 13:57**

Lo más importante es conocer a la persona, a sí misma, a la que apoya, y ver qué funciona y qué no. Todos conocemos a personas quienes la anticipación es difícil porque no necesariamente tienen una buena comprensión del tiempo. Entonces, si decimos que esto va a suceder en el futuro, el futuro es demasiado ambiguo, es un concepto demasiado abstracto. Podemos comenzar con programas de televisión, con reconocimientos tempranos de personas enfermas, o personas que están muriendo, o de pérdidas, o indicando que alguien se va a graduar, o va a hacer esto, o va a experimentar algún tipo de pérdida. Puedes estar con la persona, anticiparla, prepararla. Usamos historias sociales, hablamos de otras personas que atraviesan cambios, estamos ahí para apoyar a la persona. Tienes que conocer al individuo, a sí mismo, y cuál va a ser el cambio.

#### **Margaret Gilbride 15:08**

Pero mucha gente, un 15%, está excluida de los velatorios o funerales o cualquier ritual de reconocimiento que tenga una familia. Una de las razones es porque la gente dice que la familia no cree que la persona tenga el apoyo que necesita. Si los propios miembros de la familia, quienes están en duelo, no pueden confiar en sí mismos para estar completamente presentes para la persona. Pero nosotros, como proveedores de servicios, eso no debería ser un miedo

que tenga la familia. Deberíamos aprender cuál será el ritual, qué se esperará, guiar al individuo que apoyamos, a través de él, prepararlo, apoyarlo y estar allí. Realmente no es más complicado que eso. Algunos de los recursos que puedo compartir con ustedes más tarde, o sobre los que les hablaré más tarde, a los que las personas pueden acceder ... Hay una serie de cosas que pueden ayudar a descubrir lo que se comunica mediante algunos comportamientos. Al menos vale la pena intentarlos si están relacionados con el dolor.

**Tatiana Perilla 16:22**

Te iba a preguntar acerca de los recursos, ¿cuáles recomendarías para alguien que está experimentando dolor y pérdida. ¿Cuáles serían esos?

**Margaret Gilbride 16:32**

Mi “enchufe sin ninguna vergüenza” (que significa promover su propio trabajo o producto) sería, trabajo en el *Centro Boggs* y hay cuatro cosas que tengo allí que son buenos recursos. Uno de ellos es en realidad un recurso sobre recursos. Si no quiere ir al recurso sobre recursos, hay un libro de Mark Markell, que lo recomiendo encarecidamente, que se llama *Ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo a llorar: Rituales prácticos para cuidadores*. Hay varios recursos y libros. Pero si visita el sitio web del Centro Boggs, al que me refiero se llama Recursos: Discapacidades intelectuales / del desarrollo, duelo, muerte y agonía. Esa guía de recursos también tiene una sección sobre recursos específicos para planificar la muerte de una persona con discapacidades o la muerte de alguien que ama una persona con discapacidades. Allí hay un recurso llamado *Respuesta a las reacciones de duelo de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Creo que sería de gran ayuda para algunas personas que escuchan esto, porque se trata esencialmente de dos columnas. A la izquierda está la situación o la comunicación conductual, el drama de duelo que podrías estar observando. Y luego, a la derecha de cada uno de ellos, hay estrategias para ayudar a la persona a procesar lo que pueda estar causando ese comportamiento. Hay un folleto llamado *Ritualización del duelo con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)*. Te dice cómo planificar un ritual, te da sugerencias sobre elementos o gestos simbólicos, objetos que puedes usar en un ritual que realmente ayudan a las personas con IDD a expresarlo. Y luego hay un simple folleto para ayudar a las personas a procesar el dolor. Según la edad de una persona, según su experiencia, según su historial de pérdidas, se necesitarán diferentes herramientas en diferentes momentos, si eso tiene sentido.

**Tatiana Perilla 18:50**

Creo que eso tiene sentido. Eso fue asombroso. Gracias por enumerarlos. Veremos si podemos poner algunos de ellos en las notas del programa. Mi última pregunta para ti es, si alguien está interesado en trabajar en esta área temática, pero no está seguro por dónde empezar, ¿cuál sería tu consejo? ¿Y cómo pueden aprender más?

**Margaret Gilbride 19:07**

Siempre hay toneladas y toneladas de recursos. Para la educación general sobre la muerte, se llama ADEC: Asociación de Educadores y Consejeros sobre la Muerte. Son ellos quienes normalmente certifican a las personas en educación sobre la muerte como un organismo certificador. Pero también hay varias escuelas y universidades a las que puedes dirigirte. Hay un hospicio de los Estados Unidos o un hospicio en cada Estado. Tienen excelentes programas educativos y muchos recursos. Hay una asociación llamada *Good Grief* que está llena de recursos. Cualquiera que sea su tradición de fe, a menudo hay grupos de dolor y pérdida específicos de la tradición de fe de alguien. Es posible que también puedan guiarte si esta fuera un área en la que quisiera involucrarse. La capellanía de hospital tiene dos organizaciones nacionales, pero también hay capellanía de hospital o pastoral que trabaja frecuentemente con personas en cuidados paliativos. Algunas personas pasan por su tradición de fe para eso. Yo no hice eso, pasé por la capellanía del hospital porque no era denominacional. Esencialmente, trabaja en un hospital, trabaja con familias, aprende sobre las diferentes tradiciones religiosas y no religiosas. Hay formas de ayudar a las personas si no tienen una tradición de fe, que son igualmente importantes de ejercitar. Esos son algunos recursos que la gente podría explorar. Si se encuentran en un entorno universitario, hay varios UCEDD, Centros Universitarios para la Excelencia en Discapacidades, cada estado debe tener uno, yo trabajo en Nueva Jersey, pero muy a menudo estos UCEDD podrían dirigirlo a un grupo de interés especial sobre el envejecimiento que incluye el dolor y la pérdida.

**Tatiana Perilla 21:31**

Gracias. Esos son excelentes puntos e instrucciones para orientar a las personas que quieren aprender más al respecto. Realmente he apreciado hablar contigo hoy. ¿Hay algo que quisieras agregar antes que terminemos?

**Margaret Gilbride 21:42**

Simplemente me gustaría que la gente creara conciencia que están en posiciones muy fuertes para apoyar a las personas a través de múltiples experiencias de pérdida. Reconocer la importancia de las pérdidas en sus vidas es enorme, estar dispuesto a ser una persona compasiva que acompañe a las personas en su dolor. Si pudiéramos conseguir más personas así, quienes se sentarán con las personas y las ayudarán, las escucharán mientras procesan su dolor, como sea que se miren, sería de gran ayuda para curar a las personas con y sin etiquetas.

**Tatiana Perilla 22:24**

Gracias, Margaret.

**Alex Schiwal 22:25**

\* Música \* Gracias por escuchar este episodio del podcast *Mental Health Crossroads* (encrucijadas de salud mental). Esperamos que lo hayas disfrutado. Todos los recursos mencionados por Margaret en este episodio están enlazados en las notas del programa. También puede encontrar más recursos y capacitaciones en [mhddcenter.org](http://mhddcenter.org). Y puedes seguirnos en las redes sociales @MHDDcenter. Gracias por su atención. \*Música\*