

**INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PÉRDIDAS AFECTIVAS DE PERSONAS
INSTITUCIONALIZADAS CON RETRASO MENTAL**

Fabio Yasser Enrique Méndez Castillo

Instituto de Rehabilitación Infantil Santa Teresita IRIS

Inicio de Práctica: Septiembre de 2009

Finalización de Práctica: Diciembre de 2009

Sustentación: Febrero 12 de 2010

RESUMEN

El objetivo de esta práctica fue diseñar un programa de intervención psicológica a personas en condición de discapacidad mental, institucionalizadas, que experimentan pérdidas afectivas. La muestra fue de 8 personas con retraso mental, con edades comprendidas entre los 10 y los 38 años de edad. Los resultados permiten establecer la importancia de la realización de intervenciones psicológicas desde el enfoque lúdico-narrativo para el óptimo desarrollo del duelo en las personas con retraso mental que han sufrido de pérdidas afectivas.

PALABRAS CLAVES: Pérdidas Afectivas, Apego, Retraso Mental, Terapia Narrativa, Terapia Juego Cognitivo.

ABSTRACT

The aim of this practice was to design a psychological intervention program for people in mental disability status, institutionalized, who experience emotional losses. The sample included 8 individuals with mental retardation, with aged between 10 and 38 years old. The results indicate the importance of implementing psychological interventions from ludic-narrative approach for the optimal development of bereavement on people with mental retardation who have suffered emotional loss.

KEY WORD: Emotional loss, Attachment, Mental Retardation, Narrative Therapy, Cognitive Therapy Game.

INTRODUCCIÓN

El Instituto de Rehabilitación Infantil Santa Teresita "IRIS", es una institución especializada en la atención a niños, niñas, adolescentes y adultos en condición de discapacidad mental que se encuentran en situación de abandono y están bajo la protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), debido a que sus familias no poseen las condiciones adecuadas para su sostenimiento y son entregados para que puedan tener una mejor opción de vida; también pueden ser vinculados por circunstancias como el fallecimiento de sus padres o simplemente por la negación de sus derechos fundamentales, ocasionando maltrato, abuso, negligencia y riesgo para el menor; a raíz de esto dicha institución procede a financiar el mantenimiento de estas personas en instituciones especializadas.

El propósito del Instituto IRIS es velar por la defensa, protección, educación y rehabilitación de los niños, niñas y adolescentes en protección y/o abandono con discapacidad cognitiva y/o física asociada. Su objetivo se orienta en propiciar pautas de convivencia, salud mental y calidad de vida, mediante el tratamiento integral desarrollado por profesionales de diferentes áreas, como psiquiatría, medicina, psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia respiratoria, arte y deporte, al igual que una asistencia permanente e individualizada por parte de auxiliares de enfermería y formadores competentes, quienes velan por el cuidado de niños, niñas y adolescentes dentro del marco de sus deberes y derechos. (Manual de Convivencia Instituto IRIS, 2006).

Esta institución cuenta en la actualidad con 81 niños, niñas, adolescentes y adultos en condición de abandono o protección, con edades comprendidas entre 2 y 45 años de edad. La principal característica de estas personas es su condición de discapacidad mental y discapacidad física asociadas. La institución recibe niños, niñas, adolescentes y adultos que cumplan con los criterios diagnósticos de Retraso Mental emanados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV), el cual postula que "la

característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central" (P. 47) (American Psychiatric Association, Manual Diagnostico y Estadístico de Trastornos Mentales. 2000).

De igual manera, se hace necesario tener una concepción desde modelos de funcionamiento como el planteado por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en 1992, el cual se centra en examinar el funcionamiento del individuo en su entorno en donde el individuo se desenvuelve, vive, aprende, trabaja y juega. Se interesa en definir clasificar e identificar los sistemas de apoyo cuando las limitaciones intelectuales y de adaptación afectan la capacidad del individuo para enfrentar los desafíos de la vida cotidiana dentro del ambiente del individuo (AAMR, 1992).

Asimismo, es importante tener en cuenta el modelo más reciente de la Asociación Americana de Retraso Metal de 2002, en donde plantea modificaciones y aportes a la versión de 1992. En la edición de 2002 define al Retraso Mental como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, el cual inicia antes de los 18 años. (Luckasson y cols., 2002, como se cita en Verdugo, 2003).

Para el trabajo terapéutico con esta población es necesario implementar un planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de test dirigidos a diagnosticar

el CI (Verdugo, 2003). Lo que se pretende con esto es adquirir información relevante sobre las características individuales en las diferentes dimensiones (Funcionamiento Intelectual y Habilidades de Adaptación, Consideraciones Psicológicas / Emocionales, Físicas y Ambientales), que posteriormente se relacionan con los niveles de apoyo requeridos.

Por otra parte, otra característica que se debe tener en cuenta es que la situación de abandono o condición de adopción de estos niños requiere que sean institucionalizados para poder restablecer todos sus derechos fundamentales. Al ser institucionalizados comparten una rutina diaria administrada de manera formal y se instaura modos de actuar y de vinculación, diferentes a los practicados fuera de la institución (Garbi, Grasso y Moure, como se cita en De la Fuente, 2007). Esto, según De la Fuente (2007), ocasiona deprivación intelectual, física, social y emocional, la cual se transforma en un factor de riesgo para el óptimo desarrollo del niño, dejándolos vulnerables en su desarrollo intelectual y físico, problemas conductuales y relaciones de apego con sus cuidadores y pares. Asimismo, Bowlby (1995), afirma que los niños que habían sido privados de sus madres, particularmente aquellos niños institucionalizados, sufrían en su desarrollo emocional, intelectual, verbal, social y físico.

Ferrandis, García y Lobo (1993), afirman que la separación de un niño de su medio familiar y el ingreso a una institución genera gran impacto en el menor; el niño debe afrontar momentos y situaciones especialmente difíciles y críticas en donde está obligado a realizar un esfuerzo extraordinario de adaptación. En estas situaciones se ven comprometidos procesos como:

- La pérdida del vínculo afectivo
- La pérdida de identidad y desvalorización
- La pérdida de referentes sociales
- El desarraigo y marginación
- La adaptación; en forma positiva, si el niño encuentra instrumentos en sí mismo o en el medio que redunden en un avance en dichos procesos o en su conservación. Y en forma negativa, cuando el niño no encuentra la manera de reequilibrarse, recurrirá a otros mecanismos que le permitan sobrevivir psíquicamente, sea falseando la

situación real, o adoptando una imagen de sí mismo que puede con todo.

De igual manera, también los sentimientos de culpa, el temor y la angustia de los propios niños distorsionan las relaciones, marcando la profunda ambivalencia, a la que se va a superponer la frustración que provoca una nueva separación. En los casos de vinculación afectiva real o escasa, la prolongación hasta el punto que al niño le parezca indefinida provoca un deterioro y en la propia vida psíquica del niño de consecuencias imprevisibles (Ferrandis, García y Lobo, 1993).

De la Fuente (2007), señala que el impacto más significativo de la institucionalización de niños y niñas está en el área emocional, debido a que estos niños carecen de vínculos afectivos sólidos y cercanos a las figuras paternas, para un desarrollo normal. Los niños deben formar una relación vincular con los padres o miembros de la familia que le proporcionen cuidado, seguridad, estabilidad, subsistencia, protección, bienestar y afecto. Los niños que son institucionalizados presentan fuertes sentimientos de angustia, soledad y tristeza en la situación de abandono; lo cual se empeora cuando se encuentran en contacto solo con cuidadores y personal terapéutico, los cuales, por la cantidad de niños en la institución, no prestan la atención necesaria para atenderlos efectivamente y afectivamente. Esta carencia afectiva es la que genera los sentimientos de ansiedad (De la Fuente, 2007).

Estas personas del instituto IRIS al estar institucionalizados presentan apegos con los formadores, cuidadores y trabajadores del instituto con quienes tienen mayor contacto. Según Bowlby (como se cita en Feeney y Noller, 2001), el apego se refiere a un sistema de conductas que tiene como resultado el que una persona obtenga o retenga la proximidad de otro individuo diferenciado y preferido, que suele concebirse como más fuerte y/o más sabio.

Asimismo, Bowlby (1973) plantea que esta conducta de apego es de carácter adaptativo y de esta manera los niños pueden obtener beneficios para su supervivencia debido a que pueden mantener

cerca a su cuidador primario. Por otra parte, manifiesta que la conducta de apego constituye un sistema organizado de diversas conductas que tienen como propósito mantener la proximidad con el cuidador primario; estas conductas (como caricias, llanto, sonrisa, abrazos, cooperación, etc.) varían según el ambiente que se presente. Según esta teoría, el sistema de apego consiste en cualquier forma de conducta que tiene como resultado la proximidad con otro individuo que es considerado como refugio proveedor de seguridad y sabiduría para enfrentar el mundo (Méndez y González, 2002).

Sin embargo, durante mucho tiempo, la incapacidad de formar relaciones de apego fue vista como una de las características del autismo y el retraso mental (Rutter, 1978; Volkmar et al., 1987, citados en Naber, Swinkels, Buitelaar, Bakermans-Kranenbrg, van Ijzendoorn, Dietz, van Daalen y van Engeland, 2007), debido a los problemas fundamentales en la interacción social y comunicación de estos niños. Sin embargo, estudios que se enfocan en las observaciones directas de comportamientos como la proximidad del apego busca informar que los niños autistas evidencian comportamientos que son descritos como apegos relacionales. (Buitelaar, 1995; Capps, Sigman & Mundy, 1994; Dissanayake & Crossley, 1996; Sigman & Ungerer, 1984, citados en Naber, et al. 2007).

Los niños con retraso mental que se encuentran institucionalizados tienden a establecer en sus cuidadores vínculos afectivos que les brinden seguridad y protección; sin embargo, con frecuencia sufren pérdidas de otros niños y de sus cuidadores. Esto puede llegar a ocasionar en los infantes pérdidas afectivas significativas, las cuales pueden generar impacto en la emocionalidad de estas personas.

Para aquellos niños que presentan apego desorganizado el impacto no será significativo, debido a que se observa que los niños con apego desorganizado no son capaces de desarrollar un específico y organizado patrón de comportamiento de apego con su cuidador primario (Main y Solomon, 1986. Citados en Naber, et al. 2007). Basándose en un meta-análisis de los estudios empíricos disponibles, (Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Van

IJzendoorn, y Van Berckelaer-Onnes, 2004) se encontró que la comorbilidad de autismo y retraso mental parece estar asociado con la inseguridad del apego.

Por otra parte, aquellas personas con retraso mental que presentan apego a sus cuidadores y/o pares, están sujetos a presentar diversas reacciones ante la muerte o un nuevo abandono, tales como conmoción, incredulidad, consternación, protesta, apatía, sorpresa e interrupción de las actividades habituales (Dyregrov, 2008). Fonnegra (2009), plantea que una vez se produzca una pérdida afectiva, el niño entra en un duelo, "un proceso activo (y no un estado ni un momento) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual" (Fonnegra, 2009. P.61). Fonnegra (2008), indica que los niños en duelo manifiestan unas señales normales, tales como: trastornos de sueño, sentir que la persona ausente le habla o está presente, mencionar en reiteradas ocasiones el evento de pérdida, soñar con quien murió, dificultades para concentrarse, interés por temas de enfermedades, miedo, llanto injustificado, enuresis, pérdida de apetito, idealización, realización de conductas similares a la persona ausente, dolores físicos, cambios en las actividades habituales, entre otros.

Asimismo, Dyregrov (2008), manifiesta que entre las reacciones habituales de dolor de los niños ante pérdidas afectivas significativas se encuentran: ansiedad, recuerdos vividos, dificultades para dormir, tristeza, nostalgia, ira, mal comportamiento, culpa, remordimiento, vergüenza, problemas escolares y complicaciones física.

Una de las principales reacciones de los niños ante la pérdida de un ser querido es la ansiedad. Dyregrov (2008), afirma que cuando alguien muy cercano muere o se ausenta, los sentimientos de seguridad del niño se ven comprometidos; debido

a que el niño puede pensar que si le pudo pasar a este ser amado, le puede suceder a otro que también sea muy cercano.

Una característica en esta situación, es la aparición de la Negación; esta reacción aparece en forma normal ante el evento de la pérdida, con la intención de bloquear el impacto de la dolorosa situación. Usualmente esta reacción permanece durante los primeros días en donde el niño espera recibir noticias de la persona, sobre su regreso o algún tipo de contacto (Fonnegra, 2009).

La rabia es otro de las reacciones más comunes en el duelo en niños. Las expectativas con las que contaban para el futuro junto a esa persona se desvanecen con la ausencia, el abandono o la muerte. Los niños presentan dificultades para poder darles nombres a sus sentimientos, se sienten inseguros, raros y sobrecargados por los cambios que se dan. Reaccionan de forma grosera, brusca, con actitud intolerante y desafiante (Fonnegra, 2009). Los niños suelen mostrar su dolor en forma directa y abierta, mediante patadas, golpes, rabietas, groserías y mal comportamiento.

Otra reacción ante una pérdida afectiva es la dificultad para dormir, en forma de dificultad para conciliar el sueño y la interrupción del sueño; estas dificultades son comunes entre los niños en el dolor de la pérdida. La dificultad para conciliar el sueño está relacionada con mayor ansiedad y más tiempo para pensar acerca de lo que ha venir después de que hayan ido a la cama. Si los recuerdos fuertes de la muerte están presentes, estos tienen una tendencia a aparecer con más frecuencia en la noche, cuando los pensamientos del niño no están ocupados por otras cosas (Dyregrov, 2008).

La culpa también aparece como reacción ante la pérdida afectiva. Generalmente la culpa y el autorreproche son sentimientos que los niños no expresan con facilidad. Culpa por

no haber realizado acciones que la otra persona le encomendó, desearle el mal, no estar con él cuando lo pidió, etc.

Otra característica adicional a esta situación, es la aparición de los temores y miedos; estos surgen cuando el individuo que proporcionaba seguridad y calma desaparece, y el niño se siente desprotegido, impredecible y solitario. Fonnegra (2009), señala que algunos niños pueden hacer regresiones a etapas del desarrollo previas, en donde se succionen el dedo, mojar la cama, hacer pataletas o no querer despegarse de sus padres o seres más cercanos. Seguramente el niño experimentará temores y exigirá dormir acompañado o con la luz encendida y evita llorar para no demostrar debilidad.

De igual forma, con frecuencia aparecen síntomas psicossomáticos o complicaciones físicas. Es frecuente que el niño muestre síntomas similares a los de aquella persona que murió (Fonnegra, 2009). Los niños que presentan dificultad para expresar sentimientos o no encuentran con quien compartirlos suelen evocarlos mediante complicaciones físicas, como dolores en el estomago, la cabeza, cansancio, dolores musculares, etc.

La tristeza aparece como reacción ante una pérdida; se manifiesta como el dolor de la ausencia y la sensación de abandono, desamparo y desprotección. El hecho de no poder contar con la persona que produce seguridad en el niño, el recordarlo y añorarlo producen la tristeza (Fonnegra, 2009). Sin embargo, existe la tendencia a ignorar los trastornos del estado de ánimo en la población con retraso mental (Verdugo y Bermejo, 1998). En ocasiones los niños esconden sus sentimientos de tristeza con conductas agresivas o se muestran con emociones planas. Cuando el niño muestra un patrón de estado de ánimo depresivo, irritable, anhedonia, capacidad reducida para protestar, repertorio disminuido de interacciones sociales o disminución de las actividades apropiadas para su desarrollo, y estos perduran durante un periodo de por lo menos dos semanas, se puede hablar

de depresión en la infancia (National Center for Clinical Infant Programs, Clasificación Diagnostica. 1998).

Brickell y Munir (2008), resaltan que durante mucho tiempo se tenía la creencia que las personas con retraso mental eran incapaces de experimentar emociones ante la pérdida de un ser querido, ya que no tendrían la capacidad de comprender el significado de la muerte o la ausencia. En la actualidad se conoce que las personas con retraso mental tienen las capacidades suficientes para experimentar emociones y sentimientos en consonancia con sus experiencias vitales.

Estudios demuestran que las personas con retraso mental reaccionan ante la desgracia con cambios emocionales, como tristeza, rabia, ansiedad, irritabilidad, entre otros (Brickell y Munir, 2008). Bowlby (2006), insistía que en los niños de corta edad no solo sienten aflicción, sino que con frecuencia ésta se prolonga mucho más de lo previsto. Estudios de Robertson (1953) y Heinicke (1956) (como se citan en Bowlby, 2006), muestran que las circunstancias de ausencia de los padres en niños de muy corta edad, hacen que permanezcan afligidos por la ausencia de sus progenitores durante varias semanas, llorando o indicando de otras maneras que continúan estando tristes por no estar a su lado y esperan su retorno.

La pérdida de un cuidador primario constituye casi siempre un conflicto significativo para el niño, debido que la mayoría de estos niños no cuentan con los recursos emocionales y cognitivos para tratar con una pérdida tan importante (National Center for Clinical Infant Programs, Clasificación Diagnostica. 1998). En la actualidad existe una mayor sensibilización acerca de que las personas con retardo mental pueden sufrir de trastornos emocionales, y que no solo el tratamiento se debe basar en fármacos y manejo conductual (Hellendoorn, 1997).

Teniendo en cuenta las características de la población y las problemáticas concernientes planteadas con anterioridad, se hace necesario buscar estrategias metodológicas de intervención terapéutica para los niños en condición de discapacidad mental que presentan pérdidas afectivas.

La Federación de Organizaciones a favor de Personas con Retraso Mental de Madrid -FEAPS- (2001), muestra un listado de buenas prácticas para ayudar a las personas con retraso mental a afrontar las pérdidas afectivas. Plantea dos enfoques para las buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental, el enfoque proactivo y el enfoque reactivo.

El Enfoque proactivo busca trabajar buenas prácticas antes que se produzca las pérdidas. Este enfoque plantea que es necesario fomentar una educación continua sobre la muerte, facilitar la comprensión de la pérdida, ayudar a expresar sentimientos y emociones, y atender cada caso en forma individual. Por otra parte, el enfoque reactivo busca trabajar buenas prácticas cuando la pérdida ya se ha producido. El enfoque reactivo recomienda ofrecer espacios adecuados, facilitar información, abordar cada caso de forma individual, fomentar la expresión de sentimientos, hacer partícipe a la persona con retraso mental y minimizar los cambios (FEAPS, 2001).

Las personas con retraso mental pueden beneficiarse de psicoterapias en donde el propósito está orientado a disminuir los problemas psicológicos y conductuales (Szymanski y Kaplan, 1991, citados por Wicks-Nelson e Israel, 1997). Diversos autores (Bregman, 1991; Szymanski, 1980; Wicks-Nelson e Israel, 1997) plantean que las psicoterapias individuales habladas se pueden utilizar para personas con deficiencia mental, aunque si puede requerir de algunas modificaciones.

Wicks-Nelson e Israel (1997), señalan que las técnicas psicoterapéuticas utilizadas en esta población, requieren de una

adaptación al nivel de desarrollo del sujeto. El lenguaje utilizado debe ser claro y sencillo para la buena comprensión, asimismo, se deben implementar técnicas no verbales ante la dificultad de comunicación de algunos sujetos, como por ejemplo, el juego u otras actividades.

La terapia de juego es una de las técnicas más utilizadas para pacientes que padecen de deficiencia mental; sin embargo, desde hace poco tiempo es reconocida como una terapia adecuada para las personas con retraso mental que padecen de trastornos emocionales (Hellendoorn, 1997). Diversos autores (Hellendoorn y Hoekman, 1992; Li, 1981; Scholten, 1985; Leland y Smith, 1965) pusieron a prueba diferentes métodos de terapia de juego en donde involucraban a personas con retraso mental, en donde esperaban que pudieran expresar sus experiencias y problemas, debido a que la terapia brindaba un ambiente de libre y seguro. Posteriormente, otros estudios (Lamers-Osterhaus y Van Santen, 1985, citado en Hellendoorn, 1997), encontraron que cerca del 40% de las instituciones que albergan a personas en condición de discapacidad, en los Países Bajos, practicaban la terapia de juego.

Hellendoorn (1997), indica que la psicoterapia de juego es una modalidad significativa para el tratamiento de personas con retraso mental que padecen de trastornos emocionales. En especial, aquellos pacientes que presentan una capacidad social y emocional reducida o inhibida con ansiedades manifiestas y experiencias traumáticas recientes.

La terapia de juego cognitivo-conductual proporciona una estructura teórica basada en los principios cognitivo-conductuales y los integra de manera sensible a los aspectos del desarrollo del individuo (Knell, 1997). En este sentido (Knell, 1997), afirma que la terapia de juego cognitivo-conductual motiva al niño a ser un agente activo en el cambio de la conducta y en la resolución de sus conflictos, y puede ayudar en la modificación de creencias y comportamientos de otros niños.

Dentro de este contexto, otra terapia que puede ayudar en la expresión de sentimientos y generar un ambiente de cordialidad y seguridad en el niño para poder intervenir en sus conflictos emocionales es la terapia narrativa para niños (Freeman, Epston, Lobovits, 2001). White y Epston (como se cita en Payne, 2002), enfatizan en la precisión lingüística como herramienta terapéutica, debido a que el lenguaje puede distorsionar una experiencia que se está contando, condicionar las formas en que actuamos o sentimos o, por el contrario, formularse conscientemente como herramienta terapéutica (p.23) (Payne, 2002). Para esta terapia uno de los principios fundamentales es que "el problema es el problema, la persona no es el problema"; hace referencia a la exteriorización, la cual busca separar a las personas de los problemas y se transforma en una forma lúdica para sobrepasar las dificultades de los niños (White, y Epston, 1990, citado en Freeman, Epston, Lobovits, 2001).

Payne (2002), indica que externalizar el problema hace referencia a la actitud de que los problemas son algo que afectan a la persona, no algo que forma parte de ella. White (1997), agrega que mediante las conversaciones exteriorizadas las personas se liberan de aquellos problemas graves y de esta manera se pueden plantear de una manera más sencilla y eficaz (White, 1997; citado por Freeman, Epston, Lobovits, 2001).

Asimismo, la terapia narrativa para niños invita a la integración de diversas formas de comunicarse en forma alternativa y lúdica, debido a los límites de interacción verbal en la terapia con niños (Axline, 1987; Brems, 1993; Case y Dalley, 1990; citados por Freeman, Epston, Lobovits, 2001). Freeman, Epston y Lobovits (2001), manifiestan la importancia de prestar atención a los recursos no verbales y ofrecer a los niños recursos lúdicos como las artes expresivas y la terapia de juego. Cuando las artes expresivas se articulan con relatos reescritos, el niño se somete a diversas formas de expresión, en donde para el niño puede ser un descanso expresar el problema exteriorizado en forma simbólica.

La terapia narrativa busca la representación de nuevos significados (Bruner, 1986; White y Epston, 1990/1997), el cual conduce a la reescritura de historias alternativas. El uso que hacemos del lenguaje configura activamente el significado y, por consiguiente, la experiencia. Freeman, Epston y Lobovits (2001), mencionan que la representación de un nuevo significado que incluya otros campos de expresión ayuda a solidificar la nueva experiencia. "Cuando la representación de significados de cualquier forma artística se integra con comentarios y preguntas verbales, se convierte en multidimensional y, en consecuencia, se enriquece" (Freeman, Epston, Lobovits 2001. P.212)

Teniendo en cuenta las características de la población, sus problemáticas y los métodos de intervención más adecuados se establece como objetivo:

- Diseñar un programa de intervención psicológica a niños en condición de discapacidad mental que experimentan pérdidas afectivas.

MÉTODO

Participantes:

La práctica se llevo a cabo con una muestra de Niños, adolescentes y adultos en condición de discapacidad cognitiva del Instituto de Rehabilitación Infantil Santa Teresita IRIS de Bucaramanga. Posterior a los análisis iniciales, la muestra final quedo conformada por 5 mujeres (62.5%) y 3 hombres (37.5%). La media de edad en las mujeres fue de 27, con una desviación típica de 9.14. Para los hombres la media de edad fue de 17.67, con una desviación típica de 7.51.

INSTRUMENTOS :

- Retardación Mental: Manual de Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992).

Objetivo del Instrumento: Diagnosticar, clasificar y describir el retraso mental; al igual que definir los niveles de intensidad necesaria (I - Intermitente; L - Limitada; E - Extensa; P - Persistente), de la función de apoyo de cada una las dimensiones.

Descripción del Instrumento:

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades de Adaptación: Se utiliza para diagnosticar el retraso mental. Adicional a la puntuación del C.I. se evalúan Habilidades de Adaptación (Comunicación, Cuidado Propio, Vida de Hogar, Habilidades Sociales, Uso de la Comunidad, Auto-Dirección, Salud y Seguridad, Habilidades Académicas Funcionales, Uso del Tiempo Libre y Trabajo).

Dimensión II: Consideraciones Emocionales / Psicológicas: Potencial del individuo en sus intereses y el sistema de apoyo socio-emocional

Dimensión III: Consideraciones de Salud Física y Etiología: Determinación de estado de salud, efectos y relación con el ambiente, adaptación, limitaciones, comunicación y sistema de cuidado de salud.

Dimensión IV: Consideraciones Ambientales: Caracterización del ambiente que faciliten o limitan el desenvolvimiento, desarrollo y bienestar del individuo.

El diligenciamiento de este instrumento se hace mediante observación conductual, test de inteligencia, reportes de cuidadores, actividades académicas y sociales.

- Historia Clínica Psicológica Instituto IRIS

La Historia Clínica recolecta información socio-demográfica, motivo de consulta, conductas problema, descripción de la historia de vida, test aplicados, déficit adaptativos, capacidad intelectual, enfermedades medicas asociadas, impresión diagnostica y el respectivo plan de intervención.

PROCEDIMIENTO:

1. *Contacto con la Institución:* Se establece contacto con la institución y se hace presentación de la propuesta de práctica. Una vez aprobada se procede a la selección de la muestra.

2. *Selección de la Muestra:* Teniendo en cuenta los criterios de inclusión se hace una revisión de las historias clínicas de cada uno de los niños institucionalizados, con la intención de recopilar datos demográficos, diagnósticos, relaciones vinculares (contacto familiar), y hacer una revisión de la historia de vida del paciente, identificando si ha presentado perdidas afectivas significativas (muerte y/o abandono de padres, compañeros de la institución y empleados de la institución).

Tabla 1. Identificación de Datos Relevantes

Nombres y Apellidos:	
Fecha de Nacimiento:	
Género:	
Fecha de Ingreso:	
Estado de Salud Ingreso:	
Padres:	
Situación Socio-legal:	
Diagnósticos:	
Estado de Salud Actual:	
Tratamientos:	

3. *Proceso de Evaluación:* En esta fase se evaluó el nivel de funcionalidad general y las necesidades en los sistemas de apoyo de los participantes; esta valoración se realizó en 2 sesiones para cada participante, en la institución en donde se encuentran alojados.
4. *Análisis de los Resultados de la Evaluación:* Se procede a analizar los resultados obtenidos en la evaluación inicial.
5. *Diseño de Intervención:* Se diseña el programa de intervención clínica teniendo en cuenta las limitaciones en las diferentes dimensiones y las variables que influyen en el proceso de la pérdida afectiva.
6. *Implementación del Programa:* Se generan los espacios y se ejecuta el programa de intervención clínico con el propósito de incentivar la expresión de sentimientos y el afrontamiento ante la pérdida.
7. *Análisis de los Resultados:* Se analizan los avances realizados durante la ejecución del programa de intervención y los resultados del mismo.
8. *Elaboración de Informe:* Se realiza la sistematización de la experiencia, la socialización y la divulgación del trabajo elaborado.

RESULTADOS

A continuación se presenta los resultados obtenidos en la presente práctica. Inicialmente se hace referencia a la distribución de la muestra total en función de género, edad y gravedad del retraso mental. Posteriormente, se presentará los resultados obtenidos en las dimensiones contenidas en el instrumento utilizado. Por último se presenta un análisis de las

sesiones realizadas y los logros terapéuticos conseguidos con la muestra.

En la Tabla 2 se puede observar el número de sujetos intervenidos (8), los cuales se encuentran en un rango de edad entre los 10 y los 38 años de edad con un promedio de edad del 23.5 años y una desviación típica de 9.34. Asimismo, se puede observar que la muestra cuenta con 75% de personas con retraso mental moderado y con un 25% con retraso mental leve; la muestra está constituida por 62.5% de mujeres y 37.5% de hombres.

Sujeto	Genero	%	Edad Cronológica	Gravedad R. M.
1	Femenino		19	Leve
2	Femenino		25	Moderado
3	Femenino	62.5%	18	Moderado
4	Femenino		35	Moderado
5	Femenino		38	Moderado
6	Masculino		10	Leve
7	Masculino	37.5%	18	Moderado
8	Masculino		25	Moderado
100%		100%	23.5 Prom.	

A continuación (Tabla 3) se exponen los resultados de la evaluación del retraso mental realizada con el Manual de Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de la Asociación Americana de Retardo Mental (1992). Se puede observar que el 100% de la muestra presentó déficit significativo en las áreas de Uso de la Comunidad, Consideraciones Ambientales y Habilidades Académicas. Del mismo modo, se evidencia que el 62.5% padece limitaciones en la Comunicación y en las Consideraciones Psicológicas; mientras que el 12.5% presenta déficit en las Consideraciones Físicas de salud. Los resultados obtenidos sirvieron para diseñar e implementar las estrategias de intervención de cada uno de los participantes.

Tabla 3. Porcentajes de Déficit Significativo Según Dimensiones del Diagnostico, Clasificación y Sistemas de Apoyo.

DIMENSIONES	Déficit Significativo	
	SI	NO
Comunicación	62,5%	37,5%
Cuidado Propio	0,0%	100,0%
Vida de Hogar	0,0%	100,0%
Habilidades Sociales	0,0%	100,0%
Uso de la Comunidad	100,0%	0,0%
Auto-dirección	0,0%	100,0%
Salud y Seguridad	0,0%	100,0%
Habilidades Académicas	100,0%	0,0%
Uso de Tiempo Libre	0,0%	100,0%
Consideraciones Psicológicas/Emocionales	62,5%	37,5%
Consideraciones Físicas de Salud	12,5%	87,5%
Consideraciones Ambientales	100,0%	0,0%

Pasando a la tercera parte del análisis, se hace una breve descripción del proceso de intervención y los cambios en función del mismo. El programa de intervención terapéutica se realizó seis sesiones, de las cuales se desarrollaron cuatro sesiones en forma individual y dos de manera grupal.

Durante la primera sesión se pudo identificar la pérdida afectiva más significativa en cada uno de los niños y niñas. Asimismo, se motivo a generar un relato de la historia de la pérdida, en donde se evidenciaron que los jóvenes hacen referencia a las perdidas afectivas no mayores a un lapso de un año. En su mayoría estas pérdidas hacen referencia a personas que laboraban en la institución; tan solo un sujeto manifestó que la pérdida significativa era el rompimiento del vínculo con su madre; sin embargo, se debe tener en cuenta que este sujeto, en el tiempo del inicio del proceso, tan solo llevaba dos meses y medio en la institución.

Teniendo en cuenta las limitaciones en el lenguaje y el pensamiento concreto de los sujetos intervenidos, fue necesario utilizar dibujos e historias como estrategia para poder describir sus experiencias de vida. De igual manera se procedió a explicar los sentimientos y la relación entre los pensamientos, emociones y comportamientos. En esta sesión se pudo observar que los sujetos identifican adecuadamente los sentimientos (mediante dibujos y caritas de expresiones); sin embargo, presentan dificultad en la comprensión de la relación entre los sentimientos, pensamientos y conductas, para lo cual fue necesario reforzar constantemente dicha relación con los participantes.

Durante las sesiones anteriores se evidenció que al momento de hablar de las personas ausentes, manifestaban síntomas como llanto, tristeza, ira, cambios fisiológicos, entre otros.

En la primera sesión grupal, se abordaron aspectos del apego y la separación mediante la dramatización con títeres. Esta actividad captó la atención del 100% de los sujetos durante toda la sesión, mostrándose atentos y participativos. La actividad motivaba a los participantes a expresar sus sentimientos y experiencia frente a las pérdidas afectivas. Es importante señalar que varios sujetos se identificaron con la narración, pues al finalizar la sesión presentaban llanto y afirmaban que a los personajes les ocurrió algo similar que a ellos.

Posteriormente, se trabajó de manera individual la expresión de sentimientos y se implementó la exteriorización de la tristeza como principal síntoma identificado en los sujetos de la muestra. De esta manera se facilitó el abordaje de los síntomas del desapego, y para a los participantes se les facilitó la comprensión de las causas y consecuencias de sus emociones.

En la quinta sesión, se realiza un análisis de historias alternativas diferentes a las planteadas por cada uno de los sujetos en las sesiones iniciales. Esto se realiza con la finalidad de configurar activamente el significado y la experiencia mediante el lenguaje, con ayuda de la utilización de recursos lúdicos. En esta sesión los participantes se muestran más tranquilos y al parecer hubo remisión de los síntomas que presentaron en las primeras sesiones cuando se hablaba de las pérdidas afectivas significativas.

Para finalizar el programa de intervención psicológica, se ejecuta una actividad grupal en donde se hace una despedida simbólica al ser querido, mediante cartas, dibujos y afiches. Durante el desarrollo los sujetos expresan los conceptos aprendidos y se muestran tranquilos y motivados. Mediante diversos ejercicios se indaga acerca de las historias de pérdida y como han podido sobrellevar las consecuencias de la misma. Los sujetos manifiestan recordar a sus "amigos" con felicidad y no con dolor como lo hacían antes.

Se puede resaltar que tan solo el 37.5% de la población culminó de manera satisfactoria la totalidad del proceso terapéutico, en donde se evidenció que estas personas pudieron identificar la pérdida significativa más reciente, expresar sentimientos generados en la pérdida y desarrollar el respectivo duelo. Por otra parte, el porcentaje restante (62.5%) presentó dificultades en la comunicación, visto desde la óptica de limitaciones en la comprensión y concentración necesarias para el abordaje de las temáticas planteadas para el proceso terapéutico, y no en sentido de expresar o poder darse a entender, ya que lo hacían mediante comportamiento simbólico (palabras habladas o escritas, símbolos, dibujos, pinturas, señas) o comportamientos no simbólicos (gestos, movimientos, mímica, movimientos).

De la misma manera, se pudo evidenciar que los sujetos que culminaron el proceso en forma satisfactoria se encuentran

dentro del porcentaje (62.5%) que presentan dificultades en las consideraciones Psicológicas/Emocionales.

DISCUSION

Durante los últimos años se ha venido presentando mayor interés por las complicaciones psicológicas y emocionales que puedan padecer las personas en condición de discapacidad mental. Sin embargo, en nuestro contexto aun no se presta la atención suficiente a las situaciones de duelo en esta población. Es por esto que es necesario plantear estrategias de intervención orientadas al afrontamiento de pérdidas afectivas significativas.

El presente trabajo busca establecer estrategias de intervención en pérdidas afectivas en personas en condición de discapacidad mental, para lo cual se basa en los modelos de la terapia de juego cognitiva-conductual y la terapia narrativa para niños, ya que estas postulan que aquellas terapias que implementan elementos lúdicos son modalidades apropiadas de tratamiento para las personas con deficiencia mental que presentan trastornos emocionales (Hellendoorn, 1997).

En el caso de los sujetos de la muestra se pudo observar coherencia con lo citado en la literatura, en lo relacionado con el efecto negativo de la institucionalización en sentido que ocasiona efectos negativos entre los sujetos, tales como privación intelectual y social (De la Fuente, 2007); esto se puede percibir en la muestra debido a que la totalidad de los sujetos muestran déficit significativo en las áreas de uso de la comunidad y habilidades académicas.

Cuando se exploró cuales personas presentaron desapegos, se encontró que aquellos sujetos con discapacidad mental que presentaron pérdidas afectivas significativas, padecieron de síntomas como los señalados por Fonnegra(2008, 2009) y Dyregrov,

2008, como tristeza, rabia, negación, ansiedad, recuerdos, dificultades para dormir, tristeza, nostalgia, temores y miedos, mal comportamiento, culpa, remordimiento, y complicaciones física. Adicionalmente, se encontró que aquellos individuos que presentan reacciones emocionales ante una pérdida afectiva son quienes han presentado en algún momento dificultades psicológicas y a su vez son los de mayor funcionalidad en la muestra; sin embargo, han reprimido sus emociones ya que se tiene la creencia que lo más indicado ante la desvinculación afectiva es no llorar, no hablar de las personas ausentes y continuar con las actividades rutinarias.

El tipo de terapia implementada adquiere una importancia primordial en el proceso terapéutico ya que permitió la expresión de sentimientos y el proceso de elaboración de duelo, coincidiendo con lo planteado por Freeman, Epston y Lobovits (2001) en donde sostienen que la terapia narrativa, las artes expresivas y la terapia de juego permiten la expresión de sentimientos en los niños, inclusive en aquellos que presentan dificultades en el lenguaje. Sin embargo, se observó que en ocasiones los cuidadores y otros niños reforzaban los síntomas que presentaban los sujetos ocasionando retrocesos en los procesos terapéuticos.

Durante la realización de la presente práctica se logró evidenciar aspectos relevantes como la relación entre bajo nivel de funcionalidad y la no generación de apego; esto ratifica lo planteado por Naber, Swinkels, Buitelaar, et al. (2007), en donde manifiestan que la severidad del trastorno se asocia con una mayor inseguridad de apego y un menor nivel de desarrollo, lo cual genera una mayor probabilidad para que se forme un apego desorganizado.

Se estima que el proceso de intervención elaborado alcanzo los objetivos propuestos, ya que se logró diseñar y ejecutar un programa de intervención psicológica en personas en condición de discapacidad mental que presentaban pérdidas afectivas

significativas, las cuales presentaron mejorías al finalizar la terapia.

CONCLUSIONES

- A mayor capacidad de concentración en la comunicación, mayor es la posibilidad de realizar abordaje terapéutico con personas en condición de discapacidad.
- La terapia de juego cognitivo-conductual y la terapia narrativa para niños sirve para intervenir en procesos de pérdidas afectivas en aquellos niños con retraso mental que tengan buenos niveles de concentración en su comunicación.
- La institucionalización afecta el desarrollo intelectual, emocional y social, dejándolos en riesgo de desarrollar apegos desorganizados, incapacidad en el uso de la comunidad y limitaciones en las habilidades académicas.
- Los sujetos que han presentado problemas psicológicos, como trastornos de conducta o del estado de ánimo, tienen mayor probabilidad de presentar reacciones emocionales ante las pérdidas afectivas, en relación a aquellos que no las han presentado.

RECOMENDACIONES

- Continuar con los espacios dedicados a la expresión de sentimientos mediante recursos lúdicos.

- Orientar al personal del instituto sobre cómo manejar a los sujetos con retraso mental en cualquier situación de pérdida que implique duelo.

- Mejor distribución en los tiempos de la práctica y en las capacitaciones, por parte de la universidad, que se dieron durante este periodo.

REFERENCIAS

American Psychiatric Association. (2003). *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales*. Barcelona.: Masson S.A.

Asociación Americana de Retardo Mental. (1992). *Retardación Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo* (9ª ed.). Madrid.: Autor.

Bowlby, J. (2006). *Vínculos Afectivos: Formación, Desarrollo y Pérdida* (5ª. ed.). Madrid, : Morata.

Brickell, C. & Munir, K. (2008). El Duelo y sus Complicaciones en Personas con Discapacidad Intelectual. *Revista de Síndrome de Down*, 25, 68-76.

De la Fuente, K. (2007). *Una Mirada a los Niños Institucionalizados y a la Zooterapia*. Santiago de Chile. Universidad Bolivariana.

Dyregrov, A. (2008). *Grief in Children: A Handbook for Adults* (2ª ed.). [Dolor en los Niños: Un Manual para los Adultos]. Londres.: Jessica Kingsley Publishers.

Federación de Organizaciones a Favor de Personas con Retraso Mental de Madrid (FEAPS). (2001). *Buenas Prácticas en Situaciones de Duelo en Personas con Retraso Mental*. Madrid.: Autor.

Ferrandis, A. García, E. & Lobo, E. (1993). Momentos Críticos en la Vida del Niño en la Institución. *El Trabajo Educativo en los Centros de Menores*. 9, 152-167.

Fonnegra, I. (2008). *De Cara a la Muerte: Cómo Afrontar las Penas, el Dolor y la Muerte para Vivir más Plenamente* (4ª ed.). Bogotá.: Planeta.

Fonnegra, I. (2009). *El Duelo en los Niños: Un Manual para los Adultos*. Bogotá.: Norma.

Freeman, J. Epston, D. & Lobovits, D. (2001). *Terapia Narrativa para Niños. Aproximación a los Conflictos Familiares a Través del Juego*. Barcelona.: Paidós.

Hellendoorn, J. (1997). Terapia de Juego con Pacientes que Padecen Deficiencia Mental. En O'Connor, K. y Schaefer, C. (Eds), *Manual de Terapia de Juego. Avances e Innovaciones. Vol. 2.* (pp.419-443). México, D.F.: Manual Moderno.

Instituto de Rehabilitación Infantil Santa Teresita IRIS. (2006). *Manual de Convivencia Instituto IRIS.* Bucaramanga.: Autor.

Knell, N. (1997) Terapia de Juego cognitivo-conductual. En O'Connor, K. y Schaefer C. (Eds.), *Manual de Terapia de Juego. Avances e Innovaciones. Vol. 2.* (pp. 133-168). México, D.F.: Manual Moderno.

Naber, F. Swinkels, S. Buitelaar, J. Bakermans-Kranenburg, M. van Ijzendoorn, M. Dietz, C. van Daalen, E. & van Engeland, H. (2007). Attachment in Toddlers with Autism and Other Developmental Disorders. [Apego en Niños con Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo]. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37, 1123-1138.

National Center for Clinical Infant Programs. (1998). Clasificación Diagnóstica: 0-3. *Clasificación Diagnóstica de la Salud Mental y los Desórdenes en el Desarrollo de la Infancia y la Niñez Temprana.* Buenos Aires.: Paidós.

Payne, M. (2002). *Terapia Narrativa: Una Introducción para Profesionales.* Barcelona.: Paidós.

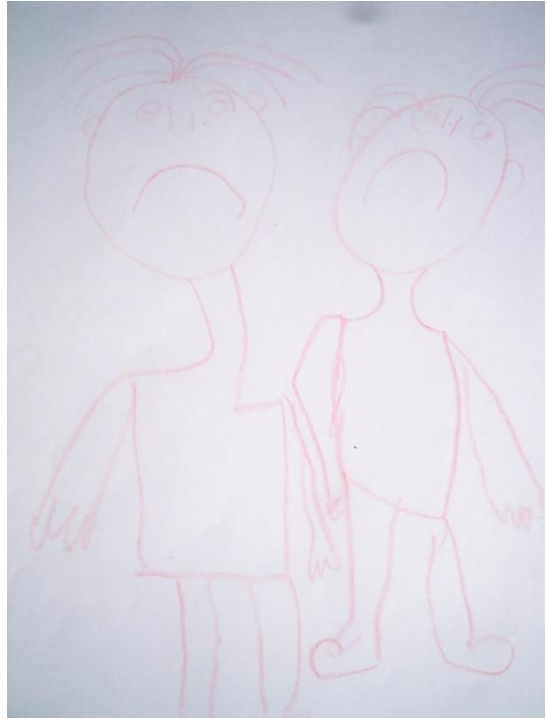
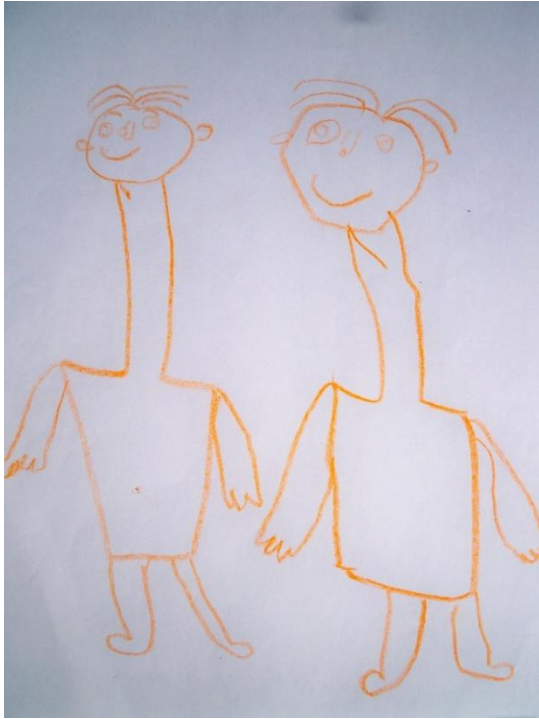
Verdugo, M. & Bermejo, B. (1998). *Retraso Mental: Adaptación Social y Problemas de Comportamiento.* Madrid, España.: Pirámide.

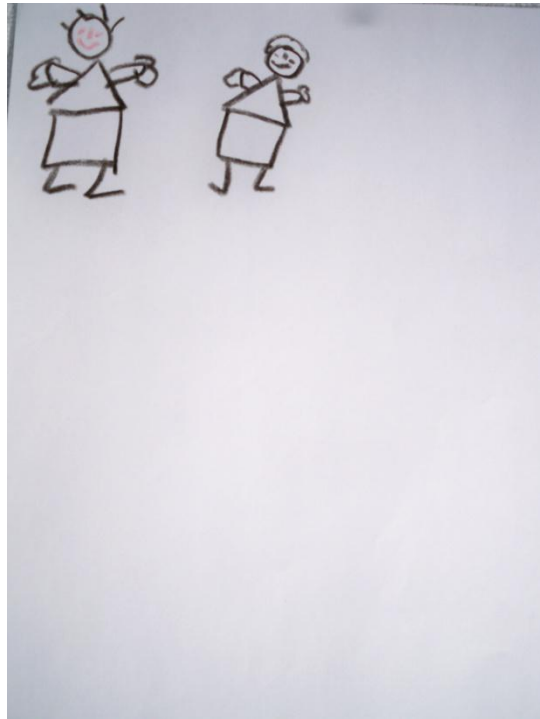
Verdugo, M. (2003, 30 de Octubre). Aportaciones de la Definición de Retraso Mental (AAMR, 2002) a la Corriente Inclusiva de las Personas con Discapacidad. Recuperado el 27 de octubre de 2009, de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FD06569/verdugo.pdf>

Wicks-Nelson, R. & Israel, A. 1997. *Psicoterapia del Niño y del adolescente* (3ª. ed.). Madrid.: Prentice Hall.

REGISTRO FOTOGRAFICO

Trabajo con Dibujos





Trabajo con Pinturas



Trabajo con Títeres



